

Défenseurs et agents de changement

Exemples concrets d'approches utilisées
pour lutter contre la stigmatisation
structurelle entourant la maladie mentale
et la consommation de substances dans le
système de soins de santé du Canada

Stephanie Knaak, Ph. D.
Javeed Sukhera, M.D., Ph. D.

Commission de la santé mentale du Canada
commissionsantementale.ca

Remerciements

La Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) désire remercier tous ceux et celles qui ont pris le temps de soumettre leur expression d'intérêt pour le présent projet. Elle souhaite également exprimer sa profonde gratitude et sa reconnaissance envers les personnes des six études de cas sélectionnées qui ont pris le temps de nous faire part de leurs points de vue, de leurs expériences et de leurs connaissances. Sans l'apport de tous ces gens, le présent projet n'aurait pu voir le jour et la CSMC n'aurait jamais appris tout ce qu'elle a appris sur la stigmatisation structurelle dans le système de santé du Canada.

Addiction Recovery and Community Health (ARCH) Program

- Chris Cardinal, Kathryn Dong, Parabhdeep Lail, Eliza Lo, Beatrix Masee, Karine Meador

Adult Neurodevelopmental Stabilization Unit (ANSU) Dual Diagnosis Program (Programme Dual Diagnosis de l'Adult Neurodevelopmental Stabilization Unit (ANSU))

- Adeola Adebayo, Oluseye Akinkunmi, Nabiha Atallah, Rachel Boehm, Nicole Robinson, Mutiat Sulyman, Olugbenga Alaba Williams

Biigajiiskaan: Indigenous Pathways to Mental Wellness (Biigajiiskaan : Voies autochtones vers le mieux-être mental)

- Deb Gibson, Bill Hill, Lynn Hinds, Arlene MacDougall, Melissa Preece, Renee Sweeney, Jodi Younger

Service canadien de jumelage des résidents (CaRMS) : Service User Committee Initiative (Initiative du comité des utilisateurs de services)

- Sacha Agrawal, Rachel Carr, Rachel Cooper, Mark Fefergrad, Mark Hanson, Lauren Munro
Gina Nicoll

Centering Madness: Building Capacities for Community Engagement (Cerner les problèmes mentaux : accroître les capacités de mobilisation de la communauté)

- Kathryn Church, Lucy Costa, Mark Fefergrad, Christina Foisy, Lauren Munro

Health Justice

- Anita David, Kendra Milne, Renea Mohammed, Shareen Nimmo, Sara Quill, Aman Sharma

This document is available in English

Indications concernant la citation

Citation suggérée : Défenseurs et agents de changement

Knaak, S. et Sukhera, J. (2021). *Exemples concrets d'approches utilisées pour lutter contre la stigmatisation structurelle entourant la maladie mentale et la consommation de substances dans le système de soins de santé du Canada*. Ottawa, Canada : Commission de la santé mentale du Canada

© 2021 Commission de la santé mentale du Canada

Les points de vue exprimés dans le présent document représentent uniquement ceux de la Commission de la santé mentale du Canada.

ISBN : 978-1-77318-220-9

Dépôt légal, Bibliothèque nationale du Canada



Les points de vue présentés ici représentent uniquement les points de vue de la Commission de la santé mentale du Canada. Le présent matériel a été produit grâce à la contribution financière de Santé Canada.

Table des matières

Sommaire	i
Introduction et Contexte	4
Description du projet.....	5
Addiction Recovery and Community Health (ARCH) Program(Programme de rétablissement d'une dépendance et de santé communautaire)	6
Health Justice.....	9
Biigajiiskaan : Indigenous Pathways to Mental Wellness (Biigajiiskaan : Voies autochtones vers le mieux-être mental)	12
Initiative du comité des utilisateurs de services du Service canadien de jumelage des résidents (CaRMS).....	16
Cours Centering Madness : Building Capacities for Community Engagement (Cerner les problèmes mentaux : accroître les capacités de mobilisation de la communauté).....	19
Programme Dual Diagnosis de l'Adult Neurodevelopmental Stabilization Unit (ANSU)	22
Résumé et conclusions.....	25
Références	30

Sommaire

La stigmatisation structurelle renvoie aux activités cumulées d'organisations qui créent et maintiennent des inégalités sociales au désavantage des personnes qui étaient aux prises ou avaient vécu avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Elle s'incorpore aussi dans les règles et pratiques, officielles ou non, des organisations et des sociétés de manière générale. La stigmatisation structurelle liée à la maladie mentale et à la consommation de substances reste un important problème qui nuit à la qualité des soins de santé au Canada.

En août 2020, la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) a publié une demande d'expressions d'intérêt visant à trouver des exemples de modèles de soins innovants, des initiatives d'amélioration de la qualité, des interventions, des programmes, des politiques ou des pratiques cherchant à réduire la stigmatisation structurelle. Elle ciblait plus particulièrement les modèles prometteurs ou ayant démontré leur efficacité à l'égard d'une amélioration de l'accessibilité, de la qualité ainsi que des résultats des soins pour les personnes qui étaient aux prises ou avaient vécu avec des maladies mentales ou des problèmes de santé mentale ou de consommation de substances.* La CSMC voulait obtenir des études de cas qui permettraient de contribuer à la prise de conscience et d'illustrer le problème de stigmatisation structurelle liée à la maladie mentale et à la consommation de substances dans le système de soins de santé du Canada. Son intention était de tirer profit de ces exemples pour orienter les aspects, les caractéristiques, les stratégies et les considérations clés, et aider les différents organismes, ministères, ou unités de travail qui souhaitaient lutter contre cette stigmatisation structurelle.

Des 62 soumissions reçues, voici les six sélectionnées :

- L'initiative Addiction Recovery and Community Health (ARCH), qui s'attaque à la stigmatisation structurelle par la voie d'un modèle de soins axé sur le patient et le rétablissement tout en tenant compte des traumatismes, et qui s'adresse aux personnes qui sont aux prises avec des problèmes de consommation de substances en milieu hospitalier. Soutien par les pairs, santé reproductive, acquisition de pièces d'identité, site de consommation sécuritaire en milieu hospitalier, gestion de la douleur, ainsi que traitement et aiguillage sont parmi les services proposés par cette initiative.
- L'organisme Health Justice, qui est un organisme de défense des droits de la personne à but non lucratif dont le mandat est de faire de la recherche, de l'éducation et de la sensibilisation pour faire évoluer les lois et politiques qui régissent les soins de santé coercitifs en Colombie-Britannique.
- Le programme Biigajiisakaan : Indigenous Pathways to Mental Wellness (bee-GAH-jees-khan) (Biigajiisakaan : Voies autochtones vers le bien-être mental), qui est un partenariat entre l'organisme Atlohsa Family Healing Services et le St. Joseph's Health Care London. Ce programme offre des soins spécialisés et adaptés à la culture aux Autochtones qui ont une maladie mentale, une dépendance et des troubles concomitants graves en combinant la guérison, les cérémonies et les soins guidés par les aînés traditionnels avec les pratiques de soins de santé et les traitements psychiatriques en milieu hospitalier.

* Cette demande s'inscrivait dans le cadre d'un projet centré plus largement autour de la stigmatisation structurelle.

- Service canadien de jumelage des résidents (CaRMS) : L'initiative du comité des utilisateurs de services propose aux personnes ayant vécu des problèmes de maladie mentale ou de consommation de substances de jouer un rôle concret dans le recrutement et la sélection d'étudiants de cycle supérieur pour participer au plus important programme de résidence en psychiatrie du Canada.
- Centering Madness: Building Capacities for Community Engagement (Cerner les problèmes mentaux : accroître les capacités de mobilisation de la communauté) est un module d'apprentissage obligatoire noté qui fait partie de la formation des résidents de première année en psychiatrie de l'Université de Toronto. Intégralement conçu et donné par les utilisateurs de services, ce cours jette un regard critique empreint de justice sociale sur les paradigmes dominants et la compréhension de la santé et des maladies mentales.
- La restructuration de diagnostic mixte de l'Adult Neurodevelopmental Stabilization Unit (ANSU) est une initiative de transformation du modèle de soins d'une unité de soins de neuf lits du Nova Scotia Hospital qui offre des soins aux patients hospitalisés et du soutien à la transition dans la collectivité aux patients ayant reçu un diagnostic mixte de déficience intellectuelle et de maladie mentale. En effet, le modèle a été transformé pour passer d'une approche reposant (essentiellement) sur la garde des patients à une approche qui donne la priorité aux principes axés sur le rétablissement et les soins de soutien comportemental positif.

Ces six exemples concrets nous ont permis de retenir de précieuses leçons, des points de vue, des approches et des stratégies qui nous permettront de mener à bien notre lutte contre la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé.

1. Privilégier la participation significative des utilisateurs de services, des membres de la communauté et des intervenants dans la conception, la mise en œuvre ou la gouvernance de leur initiative de changement, et officialiser tout modèle établi de co-conception et de leadership partagé.
2. Se concentrer sur les approches d'éducation et de formation intégrées et continues, et qui accordent la priorité aux voix et aux points de vue des personnes ayant un savoir expérientiel.
3. Mettre en œuvre des modèles de soins de haute qualité fondés sur des données probantes, holistiques, culturellement adaptés, centrés sur le client et axés sur le rétablissement – qui sont guidés par les points de vue et les contributions des personnes ayant une expérience passée ou présente de maladies ou de problèmes liés à la santé mentale et à la consommation de substances. Ces modèles de soins devront inclure des volets permanents portant sur l'éducation, la formation et la mobilisation, s'efforcer de modéliser les rôles et prêcher par l'exemple, afin de contribuer à promouvoir et appuyer une plus large adhésion culturelle.
4. S'efforcer de changer les lois et les politiques qui sont inéquitables et injustes, qui ont des effets néfastes sur les expériences de soins des personnes présentant des problèmes de santé mentale et de consommation de substances et qui, dans de nombreux cas, violent leurs droits. Intensifier les efforts de sensibilisation par la voie d'activités de conscientisation, de mobilisation et d'éducation dirigées par des utilisateurs de services.
5. Se concentrer sur le caractère transversal de la stigmatisation structurelle en répondant aux besoins des groupes confrontés à de multiples préjugés et à des expériences communes de marginalisation.
6. Garantir le succès et la viabilité de toute initiative de changement en comptant sur un leadership solidaire et des défenseurs passionnés.

7. S'engager à intégrer une résolution de problèmes collaborative et créative dans le processus de changement structurel en vue de relever les défis administratifs et autres liés au système qui se dressent sur le parcours.
8. Garder à l'esprit que les enjeux relatifs à la viabilité à long terme, particulièrement à l'égard du financement, sont monnaie courante et peuvent représenter une menace réelle à un changement structurel durable.
9. Souligner l'importance d'entreprendre des évaluations et d'autres recherches, de fixer des objectifs et de suivre les progrès réalisés. La conception des évaluations et des autres recherches doit se faire avec l'apport et la direction de personnes ayant un savoir expérientiel.

Pour de plus amples renseignements sur ces initiatives, veuillez communiquer avec access@commissionsantementale.ca.

Introduction et Contexte

Depuis que la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) a vu le jour, la réduction de la stigmatisation est au cœur de son mandat. [Changer les mentalités](#), la première initiative d'envergure de la CSMC sur la stigmatisation, a mis l'accent sur la recherche et l'évaluation, puis sur le partage, la promotion et le renforcement d'interventions et d'approches efficaces. Depuis, deux mandats se sont ajoutés au premier pour inclure la [stigmatisation liée à la consommation d'opioïdes et d'autres substances](#) (2017) et la [stigmatisation structurelle](#) dans les soins de santé (2019).

La stigmatisation structurelle se distingue des autres formes de stigmatisation, par exemple celle vécue sur le plan individuel ou interpersonnel. Elle se manifeste au sein de nos institutions, organisations, politiques, lois et autres pratiques formelles ou ancrées par l'intermédiaire d'activités cumulées qui créent et maintiennent des inégalités sociales. Elle s'incorpore aussi dans les règles et pratiques, officielles ou non, des organisations et des sociétés de manière générale. Elle a tendance à être « consolidée par les lois, par les politiques et les procédures internes des établissements et des systèmes privés et publics et par les pratiques des professionnels et des décideurs » (p. 5).¹

Si la stigmatisation structurelle des personnes vivant avec des maladies mentales ou des problèmes de consommation de substances se manifeste dans tous les domaines sociaux (p. ex., logement, emplois et revenus, éducation, justice pénale, vie privée, participation citoyenne et publique, voyage et immigration, médias, ainsi que reproduction et rôle de parent), les travaux de la CSMC se penchent plus particulièrement sur les manifestations de cette stigmatisation dans le secteur des soins de santé.

En 2019 l'équipe d'Accès à des services de santé mentale de qualité* de la CSMC a lancé une nouvelle initiative sur la stigmatisation structurelle. Les constats de recherche de la première année de travail de l'équipe ont été condensés et intégrés dans une version bonifiée du [Cadre d'action pour bâtir un système de santé inclusif](#), figurant dans le [Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada 2019](#).² Le [rapport sommaire](#) a souligné les principales priorités, interventions, approches, stratégies et formules de soins fondées sur des données probantes qui permettent de réduire la stigmatisation structurelle entourant la maladie mentale et la consommation de substances. Ce rapport était destiné aux responsables du domaine de la santé, aux chercheurs et à tous ceux qui souhaitent lutter contre la stigmatisation structurelle et faire tomber les obstacles connexes qui nuisent à l'accessibilité et à la qualité des soins offerts aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances.

À la lumière des résultats de recherche de la première année, une des priorités qui ont été établies pour la deuxième année était de trouver, de décrire et de mettre en évidence des exemples d'approches utilisées pour éliminer la stigmatisation structurelle dans le système de santé canadien. La collecte et la description de ces exemples avaient pour but de :

- conscientiser les gens sur l'enjeu de la stigmatisation structurelle entourant la maladie mentale et la consommation de substances;
- mettre en évidence la stigmatisation structurelle par des exemples concrets;

* Comprend les services de consommation de substances et de dépendances.

- décrire des initiatives novatrices qui remettent en question, ébranlent et démantèlent activement la stigmatisation structurelle;
- profiter des apprentissages tirés de ces exemples concrets pour orienter les principaux éléments, les caractéristiques, les stratégies et les considérations, et aider les autres organisations, ministères, ou unités de travail qui souhaitaient lutter contre cette stigmatisation structurelle.

Description du projet

En août 2020, la CSMC a publié une demande d'expressions d'intérêt visant à trouver des exemples de modèles de soins innovants, des initiatives d'amélioration de la qualité, des interventions, des programmes, des politiques ou des pratiques visant à réduire la stigmatisation structurelle. Elle cherchait plus particulièrement les modèles prometteurs ou ayant démontré leur efficacité à l'égard d'une amélioration de l'accessibilité et de la qualité des soins ainsi que des résultats pour les personnes qui vivaient ou avaient vécu avec des maladies ou des problèmes de santé mentale ou de consommation de substances. Au 15 septembre, date limite de soumission, 62 soumissions avaient été reçues.

Ces soumissions ont été regroupées sous cinq catégories qui chacune correspondaient à un type d'initiative (sachant que plusieurs d'entre elles auraient pu entrer dans plus d'une catégorie) : (1) innovations dans la conception de services; (2) innovations dans la formation et la sensibilisation; (3) initiatives touchant les politiques et la conscientisation; (4) initiatives de leadership partagé; (5) initiatives visant à répondre aux besoins de clientèles particulières au sein de la population vivant avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Vu le grand nombre de soumissions reçues, il a fallu faire appel à deux évaluateurs indépendants qui les ont notées et classées selon ces critères :

- la force et la clarté du lien entre l'initiative et la stigmatisation structurelle;
- le caractère innovant et prometteur de l'approche utilisée pour éliminer la stigmatisation structurelle;
- la démonstration d'une certaine efficacité de l'initiative à réduire la stigmatisation structurelle (p. ex., en opérant un changement dans la culture organisationnelle, dans les attitudes ou dans les pratiques de soins; en améliorant la rétention dans les soins des clients, la satisfaction ou les résultats de ceux-ci; en renforçant la surveillance du rendement).

À la suite de l'évaluation, six initiatives se sont démarquées par leur correspondance forte aux critères et ont été retenues pour le projet.

Les auteurs ont mené des entrevues auprès des responsables ou des équipes des programmes et examiné les documents connexes en vue d'acquérir une compréhension approfondie des initiatives. D'autres intervenants, identifiés lors des entrevues initiales et de l'examen de programmes, ont par ailleurs aussi été interrogés (participants aux programmes; responsables des organisations; membres de conseils de gouvernance ou de comités consultatifs; autres personnes ayant participé à la conception ou à la mise en œuvre des programmes).

Le présent rapport offre un aperçu et une description des six initiatives. Si les descriptions ne couvrent pas tout ce que nous avons pu apprendre, nous pouvons néanmoins en présenter certains des principaux éléments qui font de ces initiatives une approche précieuse à la lutte contre la stigmatisation structurelle. Les thèmes communs qui sont ressortis comme éléments ayant facilité ou entravé le succès de ces initiatives seront présentés dans la conclusion du rapport.

Addiction Recovery and Community Health (ARCH) Program (Programme de rétablissement d'une dépendance et de santé communautaire)

Comme le présente cette [simulation vidéo](#) (en anglais), le Addiction Recovery and Community Health (ARCH) Program s'attaque à la stigmatisation structurelle par le biais d'un modèle de soins axé sur le patient et le rétablissement et tenant compte des traumatismes en milieu hospitalier. Ce modèle cherche à mettre en confiance les personnes qui sont aux prises avec des problèmes de consommation de substances et à améliorer la qualité des soins prodigués. Plus particulièrement, le programme ARCH compte sur des équipes de consultation interdisciplinaires de médecine en dépendances au sein de l'hôpital pour répondre aux besoins des patients hospitalisés et du service d'urgences qui ont un problème de consommation de substances.

Le programme a vu le jour en raison du nombre important de problèmes liés à la consommation de substances et de la frustration vécue par les équipes médicales constatés par l'organisation. L'une des personnes interrogées a indiqué que, durant la période précédant la conception du programme, on avait demandé aux patients : « À quoi vous attendez-vous et que souhaitez-vous en venant ici? » « Comment pourrions-nous améliorer notre façon de faire? » Les patients ont répondu qu'ils étaient prêts à utiliser un plus grand nombre de services si ceux-ci étaient offerts.

Le programme ARCH a d'abord été lancé au [Royal Alexandra Hospital](#) (page en anglais) d'Edmonton, et est maintenant en place au [Peter Lougheed Centre](#) (page en anglais) à Calgary. Ces deux établissements sont les hôpitaux les plus achalandés de l'Alberta en regard de la consommation de substances.

Le programme offre tout un éventail d'options fondées sur les données probantes de réduction de méfaits, de traitement et de rétablissement pour mieux accompagner les patients dans le continuum de soins, faciliter leur plan de traitement et réduire le risque immédiat posé par la consommation soutenue de substances. Les équipes du programme sont multidisciplinaires, centrées sur le patient et le rétablissement et tiennent compte des traumatismes. Elles veulent que le patient se sente rassuré, écouté, pris en charge et qu'il reçoive des soins de grande qualité et éprouvés. La documentation du programme témoigne de l'appréciation des patients à avoir accès à une équipe interdisciplinaire. Voici le témoignage d'un utilisateur du programme : « Je suis entré dans une pièce où se trouvaient une infirmière, un travailleur social. Quatre personnes discutaient de ma situation pour déterminer ce qu'il

fallait entreprendre à partir de maintenant. Ce n'est pas le genre de situation que l'on voit ailleurs. » [traduction] (p. 3).³

Si la gamme de services spécifiques offerts par le programme ARCH est adaptée aux besoins de chaque site, les services suivants sont toujours présents :

- services de réduction de méfaits; notamment la supervision de consommation des patients hospitalisés;⁴
- traitement par agonistes opioïdes;
- traitement pharmacologique de prévention des rechutes pour le trouble de l'usage de l'alcool;
- prise en charge de la douleur complexe et du sevrage;
- technique d'entrevue motivationnelle, counseling en matière de dépendances, soutien psychosocial;
- aiguillage vers des programmes de traitement;
- programme de gestion de l'alcoolisme;
- lien avec des services de soutien du revenu, de prestations maladie pour les gens à faible revenu, d'assurance-médicaments et de logement;
- accès à des pièces d'identité émises par le gouvernement et à un espace sécurisé pour les conserver;
- dépistage d'infection transmissible sexuellement et par le sang;
- services de santé sexuelle et reproductive (p. ex., test Pap, consultation en contraception et immunisation);
- liaisons avec les soins communautaires et primaires et passerelle vers un milieu de transition, au besoin.
- En plus d'offrir ces services, le programme ARCH met l'accent sur la formation du personnel sous le prisme de la stigmatisation, ainsi que sur la recherche et l'évaluation. Toutes les initiatives cliniques, de sensibilisation et de recherche lancées par l'équipe du programme ARCH sont éclairées par un groupe consultatif communautaire constitué de personnes ayant vécu ou vivant une période de consommation de substances, d'hospitalisation ou d'itinérance. D'abord financé par la Royal Alexandra Hospital Foundation, le programme ARCH est aujourd'hui essentiellement financé par des subventions de l'Alberta Health Services.

Principaux éléments qui font du programme ARCH un exemple innovant de lutte contre la stigmatisation structurelle

Participation significative dans la conception et la prestation de services de personnes ayant un savoir expérientiel

Un lien de confiance fort est au cœur de l'objectif du programme ARCH. Comme les relations de soutien par les pairs favorisent la participation aux soins de clients qui fuient généralement les services par crainte ou méfiance, des pairs aidants font partie du noyau de l'équipe.



Chris Cardinal et Beatrix Masee, du Royal Alexandra Hospital, pairs aidants de l'équipe du programme ARCH.
Photo : Ken Dalton, photographe médical, Royal Alexandra Hospital.

Le programme ARCH compte aussi sur l'appui d'un groupe consultatif communautaire pour orienter tous les aspects du programme, notamment la prestation de services, la recherche et l'évaluation, et la sensibilisation et la formation. Ce groupe est composé de personnes ayant vécu ou vivant une période de consommation de substances, d'hospitalisation ou d'itinérance. Le groupe renseigne régulièrement l'équipe du programme ARCH qui se fie à l'information fournie pour donner une orientation à tous les volets du programme. Une des personnes interrogées a affirmé que ce groupe avait été « le moteur d'innovation » du programme. Chaque membre du groupe, qui se rencontre aux trimestres, est rémunéré pour sa contribution.

La recherche donne la priorité au vécu des utilisateurs de services et permet de cerner les points forts du programme de même que ceux à améliorer

En plus de faire le suivi et la surveillance de mesures, comme le nombre de consultations de patients et de patients uniques ou les types de services reçus, le programme ARCH a mis l'accent sur la recherche axée sur la compréhension de l'expérience de ses clients. En 2019, des chercheurs ont publié les [résultats d'une étude qualitative](#) (en anglais) qui se penchait sur les principaux facilitateurs, obstacles et effets du programme ARCH du point de vue des clients eux-mêmes, qui :

Nous essayons de leur montrer une autre façon de faire simplement en discutant avec eux. Nous voulons leur montrer qu'ils nous tiennent vraiment à cœur. Nous essayons de les retenir; en commençant par discuter avec eux, et non en leur faisant un discours. Nous leur parlons, sans leur dire quoi faire. C'est tout simple.

– personne interrogée

ont indiqué que le programme avait eu, globalement, une incidence positive pour eux. Plusieurs participants ont indiqué une meilleure prise en charge de la douleur et du sevrage. De nombreux participants ont aussi rapporté des améliorations de leur santé mentale et émotionnelle. Certains ont aussi signalé une amélioration de leur situation socioéconomique. [traduction] (p. 4)⁵

Les constats de l'étude ont servi à relever les points forts du programme et à définir ceux à améliorer.

Sensibilisation et modèle de comportement vers un changement de culture

Sur le plan de la sensibilisation et de la formation, le programme ARCH a essentiellement adopté une approche continue. Son objectif est de faire une transition progressive de la culture de soins plus générale vers un modèle de soins qui se rapproche plus de celui du programme, à savoir des soins holistiques et axés sur le patient. Sensibilisation et orientation sur le site pour le nouveau personnel hospitalier, formation pour les résidents et les étudiants en médecine, communication régulière entre les unités et une infirmière clinicienne enseignante du programme, organisation de journées de formation, de conférences scientifiques et de symposiums sont autant d'activités de sensibilisation continue du programme.

Outre la sensibilisation et l'enseignement continus, les membres de l'équipe ont souligné l'importance de leur rôle d'ambassadeurs au sein de l'hôpital et ont décrit à quel point le fait de *prêcher par l'exemple* dans le cadre d'une approche axée sur le patient et le rétablissement et tenant compte des traumatismes a inspiré une évolution positive de la culture générale entourant les soins à l'hôpital. L'équipe a insisté sur les modèles de comportement qu'elle incarne et a remarqué un changement dans le comportement et l'attitude du personnel grâce à cette approche.

Health Justice

La stigmatisation structurelle se manifeste dans toutes les sphères de la société, notamment par la façon dont elle s'incorpore dans les lois. La législation sur la santé mentale est l'un des mécanismes les plus puissants pour influencer les comportements des organisations et des personnes.

[Health Justice](#) est un organisme de défense des droits de la personne à but non lucratif dont le mandat est de faire de la recherche, de l'éducation et de la sensibilisation pour faire évoluer la législation et les politiques qui régissent les soins de santé coercitifs en Colombie-Britannique (à savoir les soins faisant usage d'une forme d'autorité pour limiter l'autonomie d'une personne).⁶ La mission principale de

l'organisme est de réduire la stigmatisation structurelle en plaidant l'élimination de pratiques discriminatoires, la mise en œuvre de lois et de politiques qui tiennent compte de la stigmatisation, et l'amélioration des mécanismes de surveillance et d'application des droits de la personne. L'organisme réclame actuellement une réforme de la *Mental Health Act* (MHA) (loi sur la santé mentale) pour remédier à l'écart observé dans le taux élevé d'hospitalisations involontaires pour des problèmes de santé mentale en Colombie-Britannique.

Health Justice a été mis sur pied par deux ardents défenseurs de la cause qui ont constaté qu'aucun organisme de défense indépendant se consacrant à la réforme législative des soins en santé mentale n'existait. Les organismes communautaires et de défense en santé mentale existants sont pour la plupart sous-financés, en manque de ressources, et aux prises avec des priorités concurrentes. Health Justice est financé par The Law Foundation (Fondation du droit) de la province, qui lui a versé une subvention de trois ans pour l'innovation ouverte.

Son plan de travail comporte les volets suivants :

- An 1 : Mettre au point une stratégie et une structure de sensibilisation et d'engagement.
- An 2 : Réunir les intervenants au moyen du processus d'engagement et fixer les priorités clés à l'égard du changement.
- An 3 : Mobiliser le changement – sachant que certaines des stratégies et approches dépendraient du résultat du processus de mobilisation.

Principaux éléments qui font du Health Justice un exemple innovant de lutte contre la stigmatisation

L'organisme donne la priorité à la réforme législative pour protéger les droits de la personne et garantir des normes de pratiques exemplaires à ce chapitre

La MHA constitue l'une des principales mesures législatives qui déterminent quand et comment une personne peut être détenue et traitée contre son gré pour des problèmes de santé mentale.

Health Justice estime que la loi actuelle est insuffisante en matière de protection et de normes quant aux droits de la personne, et cause un grand tort aux personnes qui pourraient être détenues en vertu de cette dernière. L'initiative vise à réformer la MHA afin qu'elle s'harmonise aux mécanismes nationaux et internationaux de protection et de normes de pratiques exemplaires en matière de droits de la personne. Selon un membre de l'équipe, l'objectif de Health Justice est de :

actualiser la MHA pour en faire un cadre qui permet à un patient d'avoir la certitude que le système ne lui causera aucun mal, mais qu'il s'occupera de lui; qu'il soit hospitalisé contre son gré ou non, ou qu'un certificat d'admission lui ait été délivré, pour un problème de santé mentale ou de consommation de substances; faire en sorte que rien ne puisse contrevenir au Human Rights Code (code des droits de la personne) hors d'une installation de soins de santé . [traduction]

La loi sur la santé mentale de la Colombie-Britannique est déficiente quant aux droits garantis par la Charte canadienne des droits et libertés, au droit international en matière de droits de la personne et aux pratiques exemplaires fondées sur les données probantes. Par exemple, la loi :

- *permet aux installations de détention de « discipliner » des patients en détention sans limiter les mesures disciplinaires ni imposer un processus d'examen;*
- *n'établit aucun critère qui régisse le recours à la contention et à l'isolement, de sorte que des patients sont attachés à leur lit au moyen de dispositifs mécaniques et sont isolés dans de petites pièces verrouillées. Aucune limite n'est fixée quant au moment où ces mesures peuvent être imposées ni à leur durée;*
- *ne prévoit aucun droit au patient d'avoir accès à un conseiller juridique, de recevoir des visiteurs, d'être dévêtu par une personne du même sexe, ni d'avoir un moyen pour communiquer avec des personnes à l'extérieur de l'installation de détention;*
- *prime sur le droit qu'ont les membres de la famille ou d'autres proches de participer aux décisions de soins de santé lorsque la personne concernée ne peut donner son consentement. [traduction] (paragr. 5).⁷*

L'organisme se sert d'un modèle de gouvernance d'engagement participatif

Health Justice emploie un modèle organisationnel qu'il désigne par une gouvernance d'engagement participatif. Ce modèle fait en sorte que le conseil d'administration divise expressément la gouvernance entre deux groupes : (1) un groupe d'experts au savoir expérientiel, composé de personnes vivant ou ayant vécu une expérience de traitement forcé en vertu de la MHA de la Colombie-Britannique; (2) un groupe de dirigeants autochtones, composé d'experts en matière de sécurisation culturelle et de soins tenant compte des traumatismes dans un contexte de traitement de crise en matière de santé mentale et de consommation de substances.

Cette gouvernance novatrice va plus loin que les modèles consultatifs où les personnes ayant un savoir expérientiel sont subordonnées au conseil d'administration, et où les écueils, comme les gestes purement symboliques, sont plus susceptibles d'apparaître. Par ce modèle, Health Justice cherche un équilibre de pouvoir au sein de l'organisation et donne les moyens aux personnes ayant un vécu et valorise leurs contributions en intégrant ces principes dans sa structure même. L'une des personnes interrogées a déclaré que l'objectif était « d'aller au-delà de l'encouragement à la participation et de se concentrer sur la coproduction et le partage significatif du pouvoir ».

Ce modèle intègre aussi des hypothèses explicites selon lesquelles une personne ayant un savoir expérientiel possède une expertise qui n'a rien à envier à celle du personnel. Cette adéquation d'expertise porte sur le plan juridique, des droits de la personne et de la politique en ce qui concerne la mise au point d'une législation qui tienne compte de la stigmatisation; la prise de décisions déterminantes sur la structure de l'organisation, et la contribution à la défense juridique et des droits de la personne.

Afin de refléter l'importance de l'expertise des deux groupes de gouvernance au sein de l'organisation, du soutien financier et au personnel est offert à tous les membres des groupes, conformément aux pratiques exemplaires élaborées par les pairs.

L'organisme remporte l'engagement et l'aval des intervenants par voie de sensibilisation basée sur la communication directe

Health Justice estime que la sensibilisation est un pilier de l'engagement des intervenants. Ses efforts s'articulent autour de deux besoins d'apprentissage : (1) une conscience généralement limitée de l'incidence qu'ont la stigmatisation structurelle et la MHA sur les gens; (2) une résistance au changement observée chez certains professionnels de la santé, émanant d'une croyance que le dialogue sur les droits de la personne, l'autonomie et le choix s'oppose à celui sur la prestation de soins appropriés :

Un dialogue sur les droits de la personne et le choix est souvent vu comme un frein aux soins et un obstacle à leur prestation. Ce type de discussions est si polarisant en Colombie-Britannique que nous devons, chaque fois que nous abordons l'autonomie dans un projet, y inclure une composante visant à endiguer la polarisation. C'est pourquoi nous partons toujours de la base et jumelons la recherche en droit avec la mobilisation. (personne interrogée)

La stratégie de sensibilisation et d'engagement de Health Justice est axée sur les personnes ayant un savoir expérientiel et les Autochtones, et est centrale aux activités des deux groupes de gouvernance. Elle repose sur le principe de communication entre les groupes (désigné aussi par sensibilisation basée sur le contact social ou la communication directe), où les personnes ayant un vécu racontent leur expérience et donnent leur point de vue sur le traitement forcé et leur rapport avec la MHA pour sensibiliser les gens sur la nature de la loi et la nécessité du changement.

Voici certains des groupes cibles visés par la sensibilisation et l'engagement : organismes de justice sociale, organisations et personnes de professions juridiques, décideurs et responsables des politiques du gouvernement, associations d'infirmières, associations de travailleurs, fournisseurs de services en santé mentale (ceux qui sont touchés par la législation), cliniciens, éducateurs (enseignement postsecondaire), famille et proches aidants. La stratégie de Health Justice est de trouver des alliés qui appuient la réforme de la MHA et des décideurs du gouvernement susceptibles de l'aider à lancer un appel au changement.

Nous sommes très réfléchis quant à notre approche de sensibilisation; nous ciblons des collectivités comme les travailleurs sociaux et du secteur de la santé, et nous allons directement à la source en abordant les personnes au sein même du gouvernement, à savoir élus et décideurs politiques qui peuvent avoir une influence sur la culture du système de santé, les politiques, la législation et le financement. [traduction] (personne interrogée)

Biigajiiskaan : Indigenous Pathways to Mental Wellness (Biigajiiskaan : Voies autochtones vers le mieux-être mental)

Le programme [Biigajiiskaan: Indigenous Pathways to Mental Wellness](#) est un [programme de mieux-être mental](#) qui fonctionne par aiguillage et dont l'objectif est d'offrir des soins spécialisés et adaptés sur le plan culturel aux Autochtones qui vivent avec une maladie mentale, une dépendance et des troubles concomitants graves. Biigajiiskaan (bee-GAH-jees-khan) est une initiative de partenariat codirigée par les Atlohsa Family Healing Services et l'hôpital St. Joseph's Health Care London (St. Joseph's), en Ontario.

Le terme Biigajiisakaan (bee-GAH-jees-khan) est un concept Ojibway utilisé pour rendre l'idée qu'une souche abîmée et pourrie peut être source de vie. Il reconnaît l'importance de l'interaction harmonieuse entre toutes les choses vivantes pour le bien commun. [traduction] (documentation du programme)



Une cérémonie de guérison dans l'espace réservé à la guérison autochtone du Parkwood Institute de St. Joseph.

La stigmatisation liée au système de santé envers les Autochtones est répandue, marquante et encore plus exacerbée lorsqu'il est question de consommation de substances ou de maladie mentale. Le colonialisme a eu un effet néfaste sur l'équité en matière de santé et a dressé des barrières à l'accès aux soins. Par conséquent, il y a une lacune de sécurisation culturelle pour de nombreux Autochtones qui craignent un préjudice. Voici comment une personne du programme interrogée nous a décrit cette réalité : « Lorsque nous entrons dans une institution de culture occidentale, ce sont des couches et des couches de traumatismes que nous pénétrons et qui font en sorte que nous sommes sur nos gardes. En état d'alerte, nous craignons constamment d'être victimes, comme d'autres avant nous, d'une forme ou d'une autre de discrimination. »

Le programme Biigajiisakaan combine la guérison, les cérémonies et les soins guidés par les aînés traditionnels avec les pratiques de soins de santé et les traitements psychiatriques en milieu hospitalier. L'objectif est de créer un environnement culturel approprié où sont intégrés des services dirigés par des Autochtones et axés sur les besoins culturels et de soins de santé de tous les clients.

Parmi les services, on compte :

- équipe multidisciplinaire, dirigée par des Autochtones qui travaillent en milieu hospitalier et dans la communauté, qui offre des services de consultation, d'évaluation, de planification et de prise en charge de traitement, de planification de sorties et de transition de soins, ainsi qu'une unité de soins ambulatoires;
- espace réservé pour la guérison autochtone dans l'établissement de soins en santé mentale du Parkwood Institute;
- soins guidés par les aînés autochtones et enseignements de gardiens du savoir;
- pratiques traditionnelles autochtones, par exemple cercles de guérison, cérémonie, cérémonie de purification par la fumée (smudging) et cercle de tambour;
- occasions de sensibilisation et de mentorat pour les professionnels de soins de la santé et les étudiants.

Le programme, qui est offert au Parkwood Institute de St. Joseph, est le seul du genre au Canada à être proposé dans un hôpital confessionnel.

Biigajiisakaan est financé depuis trois ans par le gouvernement de l'Ontario dans le cadre de l'initiative Cheminer ensemble : l'engagement de l'Ontario envers la réconciliation avec les peuples. Le financement du programme est géré par les Atlohsha Family Healing Services.

Principaux éléments qui font du programme Biigajiisakaan un exemple innovant de lutte contre la stigmatisation structurelle

Intégration d'un modèle de soins dans une institution de culture occidentale dirigé par les Autochtones

Le modèle de soins Biigajiisakaan s'articule autour de la création de soins adaptés à la culture, holistiques, accessibles et axés sur le rétablissement pour les clients autochtones aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Ce modèle s'inspire du [Cadre du continuum du mieux-être mental des Premières Nations](#) de la Thunderbird Partnership Foundation, approche fondée sur les forces où le mieux-être est l'atteinte d'un équilibre sain entre les sentiments d'espoir, d'appartenance, de sens et de but. Il reconnaît aussi l'importance fondamentale que représentent la culture, la langue, la création, les aînés, les familles et la communauté pour le mieux-être.

En abordant sous l'angle autochtone les soins de santé mentale adaptés à la culture et accessibles aux Autochtones, Biigajiisakaan crée un rapport avec la notion occidentale de mieux-être mental et cherche des façons d'appuyer la communauté en favorisant les liens avec l'expression de soi, la terre et toutes ses créations.
(information sur le programme)

Ce qui rend le modèle Biigajiisakaan unique est qu'il s'adapte au système de soins de santé existant en combinant la médecine de guérison et les connaissances traditionnelles avec les soins et les pratiques du milieu hospitalier. L'une des personnes interrogées estime que la communauté autochtone peut, pour la première fois, avoir voix au chapitre des soins qu'elle reçoit en milieu hospitalier.

Biigajiisakaan a fixé plusieurs indicateurs de réussite du programme :

- Indicateurs clients :

- Les clients se sentent entendus et respectés.
- Les clients commencent à se tourner vers la communauté autochtone et ses ressources et organismes, et sentent qu'un lien se noue ou se renoue.
- Les clients manifestent un intérêt et une fierté accrus ou renouvelés dans leur culture.
- Les clients ont l'impression qu'ils ont franchi une étape de soins et ont un plus grand intérêt dans leur identité culturelle et leur vie.
- Indicateurs du personnel :
 - Les aînés ont le sentiment de faire partie intégrante du programme.
 - Le personnel hospitalier et celui de l'organisme autochtone ont accès et participent à de la formation continue sur les pratiques adaptées à la culture, aux enjeux historiques et au traumatisme intergénérationnel.
 - Il existe une bonne entente entre les deux groupes de personnel et ils sont en mesure de gérer tant les aspects traditionnels que ceux liés à la culture occidentale du programme.
- Indicateurs du programme :
 - Des partenariats, des cheminements et des collaborations sont noués ou renforcés tout au long du projet.
 - Le programme a été transmis à d'autres hôpitaux et organismes de services autochtones et y est instauré.
 - La rétention de clients et les taux d'achèvement de programmes sont passablement élevés.
- Indicateurs organisationnels :
 - Le comité consultatif en matière de santé autochtone (cercle de gouvernance) continue de participer à titre de réseau collaboratif.
 - D'autres organismes de soins de santé soutiennent, poursuivent et reproduisent le programme.
 - Les politiques sont examinées de manière à s'assurer qu'elles appuient la mise en œuvre, la poursuite et (possiblement) l'expansion du programme.
 - On mesure le succès à l'aide des données quantitatives et qualitatives et des réactions de la communauté (aînés, personnes ayant un savoir expérientiel, membres de la famille) et du personnel d'Atlohsa et de St. Joseph.

Prendre en compte la stigmatisation liée à l'espace physique

L'espace physique est un élément bien connu de la stigmatisation structurelle. Comme la conception et l'ambiance des espaces physiques influencent la façon dont les gens se sentent les bienvenus, en sécurité et à l'aise, ils peuvent soit entraver, soit faciliter la guérison. Selon une personne interrogée, trop souvent

les Autochtones n'ont pas l'impression de faire partie intégrante de la société en général. Le fait de pouvoir créer, en partenariat avec St. Joseph, un espace mutuel où les Autochtones sont libres d'être eux-mêmes et de bénéficier de soins et de services guidés par leur propre communauté crée un sentiment d'espoir.

L'un des éléments centraux du programme Biigajiiskan est son espace de guérison Okwari:kowa (ohg-wally go-wah), situé à même a le Parkwood Institute de St. Joseph. Il s'agit d'un espace réservé aux patients pour qu'ils puissent recourir à des

Une chose aussi simple en apparence que des peintures murales, des œuvres d'art ou tout autre indicateur de la présence des Autochtones fait toute la différence pour une personne autochtone qui entre dans un établissement. Le fait qu'il y ait un espace qui soit bien reconnaissable et que vous voyiez des gens de votre propre communauté y travailler, ça a un tel impact... qu'il vous permet de baisser un peu la garde.

— personne interrogée

pratiques de guérison, à des cérémonies, à des enseignements, à des activités cérémonielles et à des médicaments traditionnels.

Cette attention portée à l'espace physique a également été décrite comme contribuant à mettre en place et à favoriser un environnement plus vaste de « culture en tant que soins » au sein de l'hôpital.

Un engagement envers la direction et la conception conjointes

L'approche du programme Biigajiisakaan repose sur un engagement envers la direction et la conception conjointes, dans le cadre duquel Atlohso et St. Joseph sont des partenaires égaux dans l'élaboration et la prestation des services.

Le Biigajiisakaan nous pousse à travailler véritablement en symbiose, en respectant les deux volets de soins et en reconnaissant les préjugés et les obstacles culturels auxquels les peuples autochtones font face depuis toujours dans notre système. (information sur le programme)

Un élément central de ce leadership partagé est qu'Atlohso reçoit directement le financement du programme, plutôt que de laisser l'hôpital agir comme un organisme chargé du transfert des paiements. Ce modèle représente un changement structurel important, car Althosa était auparavant financé uniquement par les services sociaux. Même si la mise en place de cette nouvelle structure a nécessité plus d'un an de travail et de promotion, elle était considérée comme étant essentielle pour parvenir à un véritable leadership partagé – tant au niveau du nom que de la structure.

Grâce à ce partenariat, nous tentons d'incarner au mieux l'esprit et l'intention véritables des traités et des relations historiques qui visaient à l'origine à former une fraternité entre nos nations autochtones et les nations colonisatrices. Ce qui est intéressant dans cette approche du programme, c'est qu'aucun des partenaires n'est plus important que l'autre. Nous avons tous quelque chose à offrir à ce service, mais c'est au sein de la communauté autochtone que se trouvent les forces nécessaires pour assurer le bien-être de tous les Autochtones. (personne interrogée)

Le programme Biigajiisakaan est supervisé par un cercle de gouvernance autochtone. Ce modèle est considéré comme un élément clé pour remédier aux inégalités structurelles en matière de soins pour les patients autochtones, y compris les expériences historiques de préjudices et de traumatismes.

Initiative du comité des utilisateurs de services du Service canadien de jumelage des résidents (CaRMS)

L'implication des personnes ayant un savoir expérientiel dans la prise de décisions est considérée comme une priorité importante pour lutter contre la stigmatisation structurelle entourant la maladie mentale et la consommation de substances dans le système de soins de santé. L'initiative du comité d'utilisateurs de services CaRMS vise à atteindre cet objectif par le recrutement et la sélection de candidats pour une formation de cycle supérieur dans le plus important programme de résidence du Canada (au département de psychiatrie de l'Université de Toronto). Celle-ci fait partie d'une stratégie plus vaste au sein du département visant à transformer la culture de la formation en résidence afin qu'elle intègre davantage les connaissances, les points de vue, les expériences et les perspectives des

personnes ayant une expérience passée de maladies ou de problèmes liés à la santé mentale et à la consommation de substances.

Pour l'une des personnes interrogées, l'objectif ultime consiste à améliorer le processus de recrutement « afin de pouvoir sélectionner de meilleurs résidents ». Idéalement, on veut des résidents dont la pensée est holistique et non dogmatique en termes de modèle médical ou de conceptualisation biomédicale de la maladie mentale.

Des résidents qui s'engagent réellement à cheminer avec leurs patients, à trouver des moyens de travailler en collaboration, et non pas un modèle de soins coercitifs ou paternalistes. On veut qu'ils mettent réellement l'accent sur la culture, la race et d'autres éléments de l'identité d'une personne qui, fondamentalement, façonnent son expérience de la maladie mentale et la façon dont elle reçoit des soins. (personne interrogée)

Depuis le lancement du programme en 2016, le comité des utilisateurs de services est composé d'un dirigeant et d'un codirigeant qui ont été ajoutés en 2019, d'un groupe central de cinq à dix personnes, du directeur du programme de résidence et d'un petit groupe de membres du corps enseignant et de résidents intéressés. Ses principales responsabilités consistent à définir un ensemble d'attributs souhaitables pour les résidents potentiels, puis à les harmoniser avec les efforts de recrutement et de sélection.

Actuellement, le comité assume trois rôles principaux dans le processus de recrutement et de sélection :

- l'élaboration et la notation des questions de déclaration personnelle préalables à l'entrevue;
- l'élaboration et la notation des questions de réflexion pour le jour de l'entrevue;
- l'élaboration et l'animation d'une présentation d'orientation interactive pour les résidents nouvellement sélectionnés.

En ce qui a trait à ses objectifs futurs, le comité participera notamment aux entrevues des candidats à la résidence et aux interactions pédagogiques avec les résidents tout au long de leur formation.

Quelques attributs générés par le comité :

- *défenseur*
- *sensible*
- *conscient du pouvoir et des privilèges*
- *sans jugement*
- *réfléchi*

Principaux éléments qui font de l'initiative du comité des utilisateurs de services du CaRMS un exemple innovant de lutte contre la stigmatisation structurelle

En donnant aux usagers une voix officielle dans le processus de sélection, on envoie un message sur les valeurs qui sont importantes dans la pratique de la psychiatrie

Bien que le rôle assumé par les membres du comité d'utilisateurs de services ne représente qu'une partie d'un processus de sélection plus vaste, l'évaluation des travaux écrits des résidents compte pour beaucoup dans le processus de sélection global. Le comité joue également un rôle dans le choix et la formulation des questions pour les entrevues. Cette implication – ainsi qu'une séance d'orientation dirigée par les utilisateurs de services à l'intention des nouveaux résidents – fait bien plus que donner une voix aux utilisateurs de services dans le processus de sélection. Elle transmet également un message

important au niveau institutionnel sur les valeurs qui sont importantes pour le département, ce qui permet de donner le ton sur les attentes et l'orientation des résidents :

Pour un résident nouvellement admis, le fait de savoir que sa sélection est en partie due aux utilisateurs de services est puissant, sachant que beaucoup des traits qu'on a appréciés chez lui en tant que candidat sont des traits importants pour les utilisateurs de services. Je pense que cette prise de conscience les aide à conserver ces points forts tout au long de leur formation. (personne interrogée)

Les commentaires sollicités auprès des résidents suggèrent que l'implication des utilisateurs de services dans le processus de sélection peut être significative pour les étudiants, notamment parce qu'elle contribue à façonner leur pratique future. C'est également l'une des raisons pour lesquelles certains étudiants visent spécifiquement l'Université de Toronto : « Nous devons continuer à défier la stigmatisation et les obstacles systémiques malgré les pressions futures inévitables qui peuvent nous pousser au cynisme ou nous amener à perdre espoir. » (commentaire d'un résident, 2019; documentation du programme). [traduction]

Concrétiser les processus et les rôles pour veiller à la pérennité des changements structurels

L'officialisation des rôles des membres du comité, des postes de direction et des ententes et processus de rémunération est considérée comme étant la clé du succès de cette initiative – à la fois pour assurer la viabilité du programme et, encore une fois, pour signaler sa valeur, son importance et sa légitimité dans l'ensemble du cadre institutionnel. Les organisateurs ont souligné l'importance de mettre en place des structures officielles et des postes rémunérés, et d'assurer une participation aussi rigoureuse que les autres emplois et processus universitaires traditionnels – qui sont également considérés comme étant essentiels à la viabilité du programme.

On considère l'officialisation des rôles de direction des comités d'utilisateurs de services particulièrement importante à cet égard, tout comme l'officialisation des processus de paiement et des ententes de rémunération :

En établissant cette collaboration en mettant particulièrement l'accent sur des questions comme le versement d'honoraires aux utilisateurs de services collaborateurs pour appuyer et reconnaître leur travail, et le partage du pouvoir par la création d'un rôle de directeur et de codirecteur utilisateurs de services au sein de cette collaboration, nous voulons créer un modèle pouvant servir de catalyseur à d'autres formes de participation significative des utilisateurs de services dans l'éducation, la recherche et les services de santé mentale à l'Université de Toronto et ailleurs. (information sur le programme)

Des dirigeants en faveur de la co-conception et d'un engagement significatif

Dans une certaine mesure, la création du comité d'utilisateurs de services est née du désir des dirigeants du département d'impliquer davantage les personnes ayant de l'expérience dans la formation des résidents en psychiatrie. En fait, dès le tout début, le soutien de la part de la direction et l'implication des défenseurs dans cet engagement et cette collaboration ont facilité la mise en place et le maintien de l'initiative :

La dernière chose que les gens veulent, c'est que vous créiez un programme sans les consulter, puis que vous alliez ensuite les voir pour leur dire qu'ils doivent l'adopter ou y adhérer. Il s'agit de créer conjointement dès le début. J'aime l'histoire de l'initiative du CaRMS, parce que nous avons organisé une réunion publique et laissé les gens parler. C'est là mon meilleur conseil : faire participer, et ce, dès le départ, les intervenants. Dès le début, il faut les impliquer. (personne interrogée)

Les personnes interrogées ont souligné l'importance, pour assurer la réussite du programme, d'un engagement fort de la part des dirigeants en faveur de la collaboration, d'un engagement significatif – et d'éviter les gestes symboliques :

Si la collaboration ne se fait pas de manière authentique, elle n'est rien d'autre qu'une vertu ostentatoire. Au contraire, si elle est vraiment bien faite, elle peut démontrer toutes les possibilités pour les gens; non pas seulement les utilisateurs de services, mais aussi les personnes qui veulent être résidents dans le département.
(personne interrogée)

Cours Centering Madness : Building Capacities for Community Engagement (Cerner les problèmes mentaux : accroître les capacités de mobilisation de la communauté)

Lancé en 2017, le cours Centering Madness : Building Capacities for Community Engagement est un cours obligatoire pour les résidents de première année en psychiatrie de l'Université de Toronto. Le cours a été conçu et élaboré – et est [enseigné](#) (en anglais) – par des utilisateurs de services de santé mentale. Il est le fruit d'un partenariat entre le [Conseil d'autonomie du client](#) (en anglais) du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH), le département de psychiatrie de l'Université de Toronto et la School of Disability Studies de l'Université Ryerson (Toronto).

Le programme du cours Centering Madness s'appuie sur le champ d'études en pleine expansion connu sous le nom d'« Études de la folie », qui pose un regard critique empreint de justice sociale sur les paradigmes dominants et les façons de comprendre la santé et les maladies mentales. Le cours s'appuie également sur les travaux universitaires et de militants sur les handicaps, la discrimination raciale et la théorie queer, et utilise la théorie de l'intersectionnalité pour approfondir les expériences complexes des utilisateurs de services qui vivent l'injustice à travers diverses catégories d'identité. Ainsi, il expose les étudiants à des cadres liés à la fois à l'expérience du patient et à l'érudition des utilisateurs de services, ce qui leur apporte des compétences et des perspectives dont ils n'ont probablement jamais pris connaissance dans leur formation médicale antérieure.

Les résidents suivent le cours Centering Madness pendant le mois de « transition vers la discipline » de la première année d'études en psychiatrie, durant laquelle ils assistent à quatre cours par jour tout en passant du temps dans leurs établissements d'accueil. Centering Madness est enseigné conjointement par deux instructeurs et comprend une série de conférenciers invités. Plus important que leurs expériences individuelles avec le système de santé mentale, les instructeurs cumulent une longue expérience dans la défense des utilisateurs de services, les mouvements d'inclusion et les études de la folie. Ce point de vue est important, car il met l'accent sur la riche histoire de l'organisation et de l'élaboration de théories des utilisateurs de services. En outre, il remet en question les hypothèses qui privilégient l'expertise à l'expérience vécue des cliniciens (y compris les connaissances issues de la

recherche). Enseignés selon un programme de quatre cours de trois heures, les objectifs d'apprentissage de Centering Madness sont les suivants :

- présenter les perspectives, les connaissances et l'organisation communautaire des utilisateurs de services de santé mentale;
- déterminer de quelle façon le pouvoir et les privilèges jouent un rôle dans le système de santé mentale et la pratique de la psychiatrie;
- aborder l'incidence du genre, de la race, de la classe, de l'aptitude et de l'orientation sexuelle et la manière dont chacun de ces facteurs a influencé les expériences des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale;
- explorer les occasions d'engagement et de travail solidaire avec les utilisateurs de services;
- centrer la voix et l'épistémologie des utilisateurs de services. (plan du cours; documentation du programme) [traduction]

Les cours sont conçus de manière à être interactifs, et les étudiants doivent effectuer une série d'exercices de réflexion (comme devoirs) ainsi qu'un travail final (noté). Ces travaux donnent aux instructeurs l'occasion d'offrir de la rétroaction, tant sur la façon dont chaque résident s'en est tiré avec la matière que sur les domaines d'amélioration dans leurs relations avec les utilisateurs de services (dans une perspective d'équité et de reconnaissance des dynamiques de pouvoir).

Principaux éléments qui font du cours Centering Madness un exemple innovant de lutte contre la stigmatisation structurelle

Un engagement à enseigner des « connaissances difficiles »

Le programme du cours Centering Madness est considéré comme une forme de « connaissances difficiles »,⁸ car il remet en question les croyances et les paradigmes dominants et bien ancrés, tout en privilégiant des cadres théoriques et épistémologiques qui peuvent être émotionnellement inconfortables et intellectuellement difficiles pour les résidents :

On a une sorte de friction entre deux points de départ différents de la connaissance et deux corpus de connaissances différents et on cherche à savoir de quelle façon commencer à les intégrer et comprendre comment ils se recourent. Le cours est conçu pour faire avancer la compréhension de ce contenu par la lecture, l'écriture et la réflexion, mais c'est un contenu inconfortable, je pense. (personne interrogée)

Pour ne citer qu'un exemple, le programme d'études aborde de quelle façon la formation médicale de base et le domaine de la psychiatrie ont, depuis toujours, contribué à un héritage de préjugés et de méfiance parmi les utilisateurs de services, y compris la manière dont la dynamique du pouvoir tend à désavantager les personnes plus marginalisées lors des visites cliniques.

Tirer parti des perturbations pour favoriser la croissance et l'apprentissage

Étant donné la difficulté du contenu et l'inconfort qu'il engendre, le cours peut susciter (et a suscité) de la résistance de la part des étudiants et du corps enseignant. Cependant, la direction du département a tenu sans déborder au cours et à son modèle d'enseignement, même face à cette résistance :

Le cours est conçu pour mettre les gens mal à l'aise [et] dès le début, les commentaires reçus ressemblaient essentiellement à : « Ce n'est pas de la psychiatrie. Nous n'avons pas besoin de savoir ça. C'est une perte de temps. Pourquoi faire appel à des non-psychiatres pour nous enseigner? ». Le cours subissait de fortes pressions. (personne interrogée)

Pour mieux comprendre où et comment les résidents rencontrent des difficultés, le département a commandé un examen externe du cours en 2018. Les résultats ont confirmé l'importance du cours pour la formation des résidents, recommandant que le département « maintienne ou augmente l'appui de l'établissement pour le cours et les instructeurs du cours comme moyen d'insister sur l'importance de la réflexion critique en psychiatrie ». (documentation du programme) Le rapport contenait également des suggestions sur la manière dont le cours pourrait être adapté pour répondre aux préoccupations des étudiants.

Il est intéressant de noter que lors de l'année de cours la plus récente (2020), on a constaté un changement notable dans la réceptivité : non seulement la résistance a disparu, mais les résidents ont exprimé le souhait d'accroître le nombre de modules et de cours. Un tel changement offre une occasion d'élargir le programme du cours Centering Madness :

Chaque année, on entendait plus ou moins : « J'aime ça, mais c'est trop, nous n'en voulons pas ou nous n'en avons pas besoin ». Cette année, c'était la première année où nous avons entendu : « Pourquoi n'avons-nous que quatre séances? ». Maintenant, ils en veulent plus. . . . Alors maintenant, nous voulons trouver un moyen d'élargir le programme, de l'intégrer à leur résidence. L'astuce, c'est de trouver un moyen d'en faire une pratique vivante, afin qu'ils puissent continuer à travailler encore et encore. On veut faire en sorte qu'il fasse partie intégrante du programme, et non pas qu'il soit un exercice secondaire que nous leur faisons faire. (personne interrogée)

Il semblerait que des changements générationnels et sociétaux plus vastes puissent expliquer pour quelle raison les réactions des étudiants étaient si différentes en 2020. Dans l'ensemble, on ne considère pas cette réceptivité accrue comme le résultat d'améliorations apportées au cours*, mais plutôt comme une évolution des étudiants eux-mêmes.

Même s'il y a eu plusieurs moutures au fil des ans, ces moutures n'expliquent pas le changement d'acceptation du cours Centering Madness. Je pense que c'est lié à des changements sociétaux plus importants. Les gens sont tout simplement prêts à se pencher sur ces questions différemment. Prêts à voir que la société a besoin, de manière plus générale, de déstigmatiser la maladie mentale au pays. Et on doit aussi la déstigmatiser au département. (personne interrogée)

Intégrer l'épistémologie et le savoir des utilisateurs de services dans les processus formels d'éducation et de formation

L'un des principaux points forts du cours est qu'il s'attaque à de nombreux problèmes qui caractérisent les efforts visant à inclure les personnes ayant un savoir expérientiel dans l'éducation et la formation – des problèmes comme les mesures symboliques, les déséquilibres de pouvoir, les dédommagements insuffisants pour le temps et l'expertise, et la consultation et la contribution « après coup ».

D'une part, la conception et la prestation du cours Centering Madness sont entièrement dirigées par les utilisateurs de services. Le cours est également obligatoire pour la formation des résidents. À ce titre, on remet aux instructeurs des contrats de travail formels pour l'enseignement et l'administration, et aux conférenciers invités, des honoraires. En outre, la note du cours de chaque étudiant est inscrite à son dossier de résidence, ce qui fait qu'elle est intégrée dans son évaluation globale du programme :

Contrairement à d'autres initiatives qui visent à « inclure » les utilisateurs de services, ce cours va plus loin que la simple inclusion superficielle des points de vue des utilisateurs de services. Notre objectif a toujours été de pousser l'enseignement médical à nourrir et à favoriser le leadership légitime des utilisateurs de services (par opposition

* Même si l'on a pensé que le fait de donner le cours virtuellement (en raison de la COVID-19) pourrait offrir aux étudiants un moyen plus « sûr » d'adopter le contenu.

aux utilisateurs de services dirigés par les programmes des cliniciens) et, ce faisant, d'encourager une réflexion et une participation plus critiques pour améliorer la pratique, les politiques et l'éthique entourant l'engagement des utilisateurs de services. (documentation du programme). [traduction]

Concrètement, la force et les efforts du Conseil d'autonomie du client sont considérés comme étant des éléments importants pour jeter les bases de ce modèle et de cette approche :

L'enseignement que nous dispensons à l'Université de Toronto provient du Conseil d'autonomie du client. Quand on parle de stigmatisation structurelle, il est important de reconnaître que les utilisateurs de services luttent depuis très longtemps contre la discrimination et les préjugés institutionnels. Notre travail au sein du Conseil d'autonomie du client a permis notamment d'élaborer une charte des droits à l'hôpital, d'intervenir dans des affaires judiciaires, de mener des recherches et de contester certaines pratiques institutionnelles ou communautaires discriminatoires à l'égard des personnes aux prises avec des déficiences psychiatriques, par exemple. (personne interrogée)

En tant que tel, Centering Madness est toujours en contact avec les partenaires communautaires et les utilisateurs de services qui vivent à l'extérieur de l'université.

Programme Dual Diagnosis de l'Adult Neurodevelopmental Stabilization Unit (ANSU)

L'Adult Neurodevelopmental Stabilization Unit (ANSU), autrefois appelée Emerald Hall, est une unité de neuf lits à même le Nova Scotia Hospital à Dartmouth où l'on fournit des soins aux patients hospitalisés et du soutien à la transition dans la collectivité aux patients ayant reçu un diagnostic mixte de déficience intellectuelle et de maladie mentale. En 2016, l'ANSU Emerald Hall a subi ce que l'on a décrit comme une « transformation globale » de son modèle de soins. En effet, elle est passée d'une approche reposant essentiellement sur la garde des patients à un modèle privilégiant les principes axés sur le rétablissement et les soins de soutien comportemental positif.

Les améliorations structurelles mises en œuvre découlent de la nécessité avérée d'apporter des changements, et notamment de préoccupations concernant la qualité des soins et l'insatisfaction des membres de la famille et du personnel. Selon une personne interrogée, il y avait « des signes indiquant que notre [ancien] modèle de soins était déficient pour nos patients. C'est ce qui a conduit nos hauts dirigeants à revoir les structures, et on a constaté que les choses devaient changer ».

Le nouveau modèle met l'accent sur des pratiques alternatives de gestion du comportement pour :

- réduire la fréquence et la durée des mesures de contention et des pratiques restrictives;
- élaborer des évaluations du comportement fonctionnel et des plans de traitement;
- renforcer la collaboration avec les organismes de santé et les organismes communautaires (de manière à favoriser une approche positive et holistique des soins);
- mettre davantage l'accent sur l'implication des membres de la famille.

La restructuration et le changement de modèle ont permis une amélioration globale de la qualité des soins. On parle notamment d'une réduction considérable du recours aux mesures de contention et aux pratiques restrictives, d'un plus grand nombre d'activités interdisciplinaires pour les patients (par

exemple, natation, sorties communautaires, camps, barbecues pour les patients et les familles), d'une amélioration des indicateurs de qualité de vie (par exemple, accès à la communauté, amélioration de la structure et de la routine) et d'une diminution de la durée des séjours à l'hôpital. On a également amélioré les collaborations grâce à des décideurs substituts (par exemple, un membre de la famille du patient), le moral du personnel et la coopération entre le personnel et les partenaires communautaires.

Principaux éléments qui fond du programme Dual Diagnosis un exemple innovant de lutte contre la stigmatisation structurelle

Un engagement à apporter des changements structurels à grande échelle

Avec l'adoption de son nouveau modèle de soins, le programme a dû entreprendre plusieurs changements organisationnels et au sein de son personnel, ce qui a nécessité un engagement de la part des dirigeants, ainsi que de la passion et de la persévérance pour mener à bien le processus de changement.

Voici quelques-uns des principaux changements structurels :

- Des changements de personnel qui ont engendré un passage de la prestation de soins directs par des travailleurs des services de développement et des infirmières auxiliaires autorisées à des infirmières autorisées et des assistants thérapeutiques. Un analyste du comportement, un ergothérapeute et un récréothérapeute approuvés par le conseil d'administration ont également été ajoutés.
- Des changements apportés aux plans de soins personnalisés des patients, dont des stratégies d'identification et de modification pour une intervention précoce, des protocoles d'administration des médicaments individualisés pro re nata (PRN) – c'est-à-dire selon les besoins – (parallèlement à des stratégies comportementales), des plans de soutien comportemental positif, des séances de débriefage en équipe après un incident et des réunions d'équipe supplémentaires pour aborder les préoccupations émergentes.
- La mise en place d'« équipes centrales » cliniques de première ligne pour améliorer et promouvoir l'uniformité des pratiques.
- La formation continue du personnel pour renforcer les connaissances, les capacités et la responsabilité, réduire l'utilisation des mesures de contention et des pratiques restrictives, et améliorer la compréhension des politiques et des procédures.

On donne un voix au [membres de famille/mandataires spéciaux]. [Le fait de les inclure dans les réunions de planification de soins] a également contribué à réduire l'autostigmatisation qui existait chez les patients ayant reçu un diagnostic mixte. Davantage de mandataires spéciaux et de membres de la famille participent à la planification des soins et à d'autres

- La mise en place d'examens périodiques des pratiques et des politiques et de réunions, y compris des examens des politiques pertinentes lors des réunions du personnel.
- L'inclusion des patients et des membres de leur famille ou de leurs mandataires spéciaux, c'est-à-dire les personnes qui prennent les décisions pour les patients, dans les réunions régulières de planification des soins.
- L'amélioration de la sensibilisation des organismes gouvernementaux et de résidence, et le renforcement de la collaboration avec ces entités.
- L'augmentation des occasions de formation pour les étudiants en médecine, les résidents en psychiatrie, les étudiants en soins infirmiers et les étudiants en soins paramédicaux.
- Une meilleure utilisation de l'espace, par exemple en ayant plusieurs chambres disponibles pour les patients présentant un trouble du spectre de l'autisme, et une stratégie permettant de réduire la stimulation et la rétroaction sensorielle (éclairage, bruit, etc.) et de limiter le risque de comportements préoccupants.
- La mise en place d'un programme de « félicitations » pour le personnel afin de remplacer la culture de négativité par une culture de soutien mutuel et de reconnaissance positive.

événements sociaux organisés conjointement pour les patients et les familles. Cette implication a favorisé l'établissement de meilleures relations de confiance entre notre programme et les mandataires spéciaux.

— personne interrogée

En décrivant la réaction au programme de félicitations, une personne interrogée a souligné que « le personnel est très emballé de voir les cartes, c'est motivant et inspirant. Nous vérifions également auprès des membres du personnel comment ils se portent et s'ils ont besoin de soutien. Ça a vraiment changé le moral des troupes ».

L'engagement précoce du personnel et des membres de la famille s'est avéré essentiel dans l'orientation de ces changements systémiques et la réussite globale du processus. Un projet de co-conception fondé sur l'expérience a été lancé en 2016, dans le cadre duquel on a interrogé le personnel de première ligne, la direction et les membres des familles et mandataires spéciaux pour connaître leurs expériences, leurs attentes et les changements qu'ils aimeraient voir. Un comité directeur, composé de mandataires spéciaux, de membres de la famille, de membres du personnel paramédical, de médecins et de membres la direction, a ensuite été mis en place pour examiner les rapports et fournir des directives et des recommandations.

Adopter une approche rigoureuse de l'éducation et de l'engagement

La formation continue de plusieurs groupes d'intervenants – y compris le personnel du programme, les autres employés de l'hôpital, les partenaires communautaires et les membres de la famille – a été capitale dans le succès et l'adoption du nouveau modèle de soins. Elle demeure une stratégie centrale pour assurer l'adoption à grande échelle et le virage culturel en ce qui concerne la prise en charge des personnes ayant reçu un diagnostic mixte de déficience intellectuelle et de maladie mentale.

Afin de renforcer les capacités et d'intensifier ses efforts, l'équipe a également étendu ce nouveau modèle à d'autres organisations et à d'autres milieux, comme les centres de traitement à demeure.

Les étudiants en médecine et les résidents en psychiatrie ont également pu profiter d'occasions de formation offertes par les psychiatres de l'unité :

Nous avons conçu des formations cliniques proposant un enseignement en classe et un stage clinique pour les résidents en psychiatrie, qui ont par la suite démontré un intérêt plus poussé à travailler avec cette population. Nous obtenons donc de meilleurs résultats lorsque nos patients se présentent aux urgences. La collaboration est plus étroite maintenant grâce à ce renforcement des capacités. (personne interrogée)

Mesure et suivi continus du rendement

Le suivi et la mesure du rendement permettent d'obtenir un retour d'information important pour l'amélioration continue de la qualité et l'évaluation des effets des changements structurels et culturels entrepris au sein du programme de diagnostic mixte. Les principaux indicateurs comprennent le recours à des pratiques restrictives, l'incidence des comportements d'automutilation chez les patients et les agressions envers le personnel ou d'autres personnes; chacun de ces indicateurs a été marqué par une réduction substantielle depuis la mise en œuvre du nouveau modèle. La transition des patients dans la collectivité constitue un autre indicateur de succès, tout comme l'amélioration du moral du personnel. Les observations suivantes reflètent certaines des améliorations apportées par le nouveau modèle de soins :

Avant le début de cette initiative en 2016, quatre des patients à Emerald Hall devaient être en observation constante selon un rapport 2:1, et ce, de 12 à 24 heures par jour. Parmi ces quatre patients, dès la première année, deux ont été complètement affranchis de leur observation constante et un autre a pu réintégrer la communauté. À ce jour, tous les patients ont été dispensés de l'observation constante dans un rapport 2:1 et trois ont pu passer à une transition dans la collectivité. (information sur le programme)

Les examens portant sur le recours à des pratiques restrictives sur une période de 6 à 24 mois montrent des tendances significatives à la baisse. L'utilisation des chaises de contention d'urgence et des mesures de contention Pinel est passée à zéro depuis plusieurs mois, et le recours à toute forme d'isolement est très rare. (information sur le programme)

L'ANSU Emerald Hall avait une certaine réputation et les infirmières autorisées ne voulaient pas y travailler. . . . Tout cela a tellement changé grâce à l'équipe et à la fierté qu'elle a développée pour sa spécialité. . Le personnel se dit désormais fier de travailler au sein de l'unité. (personne interrogée)

Résumé et conclusions

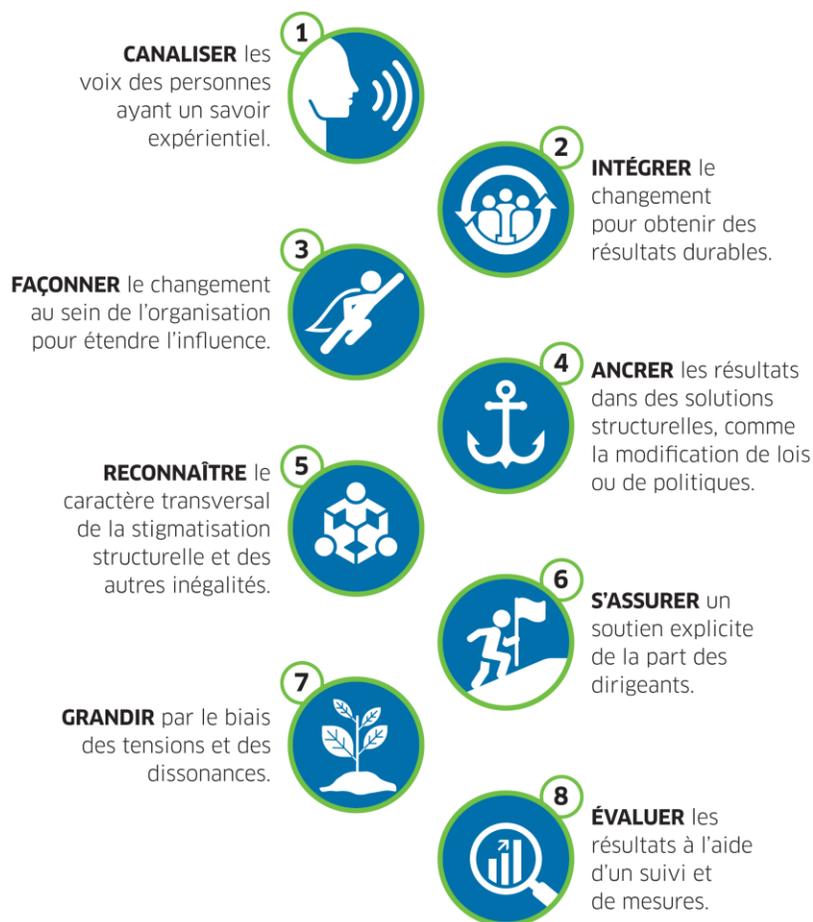
Les initiatives décrites dans ce rapport illustrent à quel point la lutte contre la stigmatisation structurelle entourant les problèmes de santé mentale et de consommation de substances dans les établissements de soins de santé est une entreprise complexe et à plusieurs niveaux, qui peut être abordée par de multiples stratégies et démarches qui se recourent. En voici des exemples :

- Se concentrer sur les approches d'éducation et de formation intégrées et continues, et qui accordent la priorité aux voix et aux points de vue des personnes ayant un savoir expérientiel.
- Mettre en œuvre des stratégies de soins – des soins de haute qualité holistiques, culturellement adaptés, centrés sur le client, axés sur le rétablissement et fondés sur des données probantes – qui sont guidées par les points de vue et les contributions des personnes ayant une expérience passée ou présente de maladies ou de problèmes liés à la santé mentale et à la consommation de substances.

- S’efforcer de changer les lois et les politiques qui sont inéquitables et injustes, qui ont des effets néfastes sur les expériences de soins des personnes présentant des problèmes de santé mentale et de consommation de substances et qui, dans de nombreux cas, violent leurs droits.
- Élaborer et officialiser des modèles de leadership partagé afin de s’assurer que les personnes que l’organisme est censé servir jouent un rôle important pour ce qui est d’influencer les décisions, les résultats et l’orientation.
- Se concentrer sur le caractère transversal de la stigmatisation structurelle en répondant aux besoins des groupes confrontés à de multiples préjugés et à des expériences communes de marginalisation.

Outre ces approches, plusieurs thèmes communs ont émergé de ces initiatives, tant en termes de catalyseurs ou d’éléments clés du succès que d’obstacles et de défis.

Figure 1. Éléments clés pour lutter contre la stigmatisation structurelle entourant les problèmes de santé mentale et de consommation de substances



Premièrement, tous les programmes sélectionnés insistaient sur l'importance qu'ont eue le soutien de la direction et les défenseurs passionnés pour la réussite et la viabilité de leur initiative. Il est crucial de reconnaître que les dirigeants ont un pouvoir structurel et sont des ingrédients clés pour lutter contre la stigmatisation structurelle. Certaines personnes interrogées ont déclaré que leur initiative n'aurait tout simplement pas été possible sans ces deux ingrédients clés :

[Nom] est le cœur et l'âme de ce projet et a remis en question nos systèmes. Nous avons rencontré des difficultés et des obstacles, mais grâce à la passion de [nom], nous défions le statu quo. Et nous n'aurions pas pu le faire sans le grand soutien de [nom] de la direction de l'hôpital. (personne interrogée du Biigajiisakaan)

D'après mon expérience, l'établissement doit être prêt à s'engager et le personnel de première ligne doit avoir relevé un besoin. Il serait très difficile de mettre en œuvre une telle initiative dans un établissement qui n'est pas disposé à le faire. Il doit y avoir un besoin clinique et le soutien des dirigeants. Félicitations à la direction de notre hôpital. (personne interrogée de l'ARCH)

Deuxièmement, tous les programmes ont donné la priorité à la participation significative des utilisateurs de services, des membres de la communauté et des intervenants dans la conception, la mise en œuvre ou la gouvernance de leur initiative. Beaucoup ont indiqué que le fait d'adopter des modèles de leadership partagé et de participation significative était en soi un acte qui remettait en cause la stigmatisation structurelle, car cela représente un changement fondamental dans la façon d'envisager la conception, la prestation et la gestion des soins de santé pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Plusieurs ont également admis que les modèles de leadership partagé ou d'autres modèles d'engagement significatif ne sont pas sans poser de problèmes. Dans ce contexte, les initiatives ont fait ressortir l'importance d'un engagement à prendre en charge ces enjeux et ces tensions à mesure qu'ils émergent :

Nous parvenons à comprendre les obstacles en cours de route, nous faisons confiance aux parties avec lesquelles nous travaillons et nous sommes assez courageux pour affronter tous les obstacles qui se présentent à nous. Et lorsqu'il y a des frictions, il ne faut pas oublier que nous poursuivons tous un objectif commun. Et à cela s'ajoute la conciliation des différences, qui ne sera pas facile non plus. (personne interrogée du Biigajiisakaan)

Il faut beaucoup de temps et d'efforts pour établir ce rapport. Les gens ont de bonnes raisons d'être en colère, méfiants et effrayés. Il faut vraiment s'engager activement à tenter la réconciliation. Il faut y aller lentement pour le faire correctement; on ne peut prendre de raccourcis. (personne interrogée du CaRMS)

Notre cours est conçu, donné et contrôlé par les utilisateurs de services et est appuyé par des personnes qui disposent de ressources, à savoir le département de psychiatrie. C'est ce qui rend ce cours unique. Mais quand on parle de stigmatisation structurelle – qui est une nouvelle expression –, il est important de reconnaître que les efforts de lutte contre la discrimination et les préjugés institutionnels durent depuis très longtemps. (personne interrogée de Centering Madness)

Troisièmement, les programmes ont souligné l'importance de l'éducation, de la formation et de l'engagement continu – et aussi du fait de servir de modèles et de prêcher par l'exemple – pour faciliter et appuyer l'adoption culturelle à grande échelle du nouveau modèle ou de la nouvelle initiative. Ils ont également souligné l'importance de l'éducation et de l'engagement avec les intervenants en dehors de leurs propres murs. Dans ce contexte, ils ont parlé de changements positifs dans la « culture de l'entraide » au sein de leurs établissements, de leurs organisations ou parmi les intervenants concernés. Ils ont toutefois souligné que le changement de culture exigeait de la patience, de la persévérance et du temps, et beaucoup ont reconnu que le chemin à parcourir était encore long :

La stigmatisation structurelle, c'est la façon dont les structures en place renforcent les préjugés. Les modifications de lois ne changeront peut-être pas la culture, mais ils perturberont le cycle. [C'est pourquoi nous travaillons] sur l'aspect culturel par le biais de l'éducation et sur la défense des intérêts par le biais de changements aux lois. Nous avons besoin de ces groupes clés, de cet aspect culturel, pour réussir. (personne interrogée de Health Justice)

L'éducation, l'éducation, l'éducation. L'éducation de la direction, du personnel, de la communauté pour favoriser l'adoption. Une fois qu'ils acceptent ce que vous voulez faire, vous devez répondre à leurs craintes, à leurs angoisses. Et vous devez leur montrer où cela a fonctionné et pourquoi cela fonctionne. C'est alors que vous aurez beaucoup de succès. (personne interrogée de l'ANSU)

Nous avons fait beaucoup de chemin, mais nous en avons encore beaucoup à parcourir, vous savez, pour changer le cœur des gens. Pour changer l'esprit des gens. (personne interrogée de l'ARCH)

Quatrièmement, la plupart des initiatives ont fait face à divers défis structurels durant la mise en œuvre des programmes ou des modèles de soins. Plus d'un programme a comparé son expérience au fait de « construire l'avion tout en le pilotant », ce qui suggère que bien des difficultés rencontrées n'auraient pas pu être anticipées étant donné la nature innovante des initiatives. Dans ce contexte, les initiatives ont recommandé aux autres de « plonger », mais aussi de s'attendre à rencontrer des obstacles, puisque le système se mettra en travers du chemin et qu'il faudra trouver des moyens de contourner ces situations :

Ce changement a été difficile pour l'organisation, car nous avons dû remplacer toute une catégorie d'employés. Personne n'aime voir des employés perdre leur poste. Il a fallu que de nombreux intervenants se rendent compte de la nécessité de ce changement. J'ai dû franchir beaucoup d'étapes. (personne interrogée de l'ANSU)

L'une des choses les plus délicates à déterminer est le paiement. On ne peut pas demander l'aide d'une communauté mal desservie en la recrutant pour participer à la cocréation et ensuite ne pas la payer. Mais c'est difficile de lui verser de l'argent. En travaillant dans le cadre des structures institutionnelles existantes, on constate que ce n'est pas chose facile. Il existe des obstacles structurels. En effet, le système universitaire n'est pas organisé pour la payer. C'est littéralement difficile de lui verser de l'argent. (personne interrogée du CaRMS)

De nombreuses équipes d'initiatives ont également exprimé leurs inquiétudes quant à leur viabilité à long terme, car leur financement était basé sur des subventions et était limité. L'incertitude de pouvoir obtenir un financement stable et suffisant à long terme est une réalité à laquelle la plupart des initiatives ont dû faire face :

Je reçois des fonds de fonctionnement du ministère, [mais il n'y a] jamais assez d'argent. [Les utilisateurs de services] ne sont pas assez payés pour le travail qu'ils font et le temps qu'ils y consacrent. J'ai économisé en dépensant au compte-gouttes, en grattant les fonds de tiroir, et j'ai collaboré avec les personnes à qui l'argent est destiné pour les aider à décider de la manière dont elles veulent l'investir. (personne interrogée du CaRMS et de Centering Madness)

Nous disposons d'un financement de 1 million de dollars pour trois ans. Ce n'est pas suffisant. Ces efforts sont de plus en plus nécessaires, et les travaux ne seront pas terminés après trois ans. (personne interrogée de Health Justice)

Enfin, les équipes des différentes initiatives ont souligné l'importance d'entreprendre des évaluations et d'autres recherches, de fixer des objectifs et de suivre les progrès réalisés. Elles ont insisté sur le fait que la conception des évaluations et des autres recherches devait se faire avec l'apport et la direction de leurs divers comités consultatifs ou de gouvernance. Elles ont également noté que l'obtention d'un

financement et le renforcement de la capacité à entreprendre des évaluations et des recherches longitudinales approfondies pouvaient constituer un défi :

Nous suivons les résultats des processus dont nous devons rendre compte dans le cadre de notre financement (par exemple, le nombre de consultations réalisées en un an). Les résultats à plus long terme nécessitent plus de temps, d'investissement ou d'efforts et exigent des données administratives pour trouver des personnes qui sont difficiles à trouver après la fin de leurs soins. (personne interrogée de l'ARCH)

Nous avons l'intention de poursuivre ces efforts et de trouver le temps d'écrire un article de revue. Nous voulons entrer en contact avec des chercheurs qui étudient les effets [du cours], et avec les utilisateurs de services eux-mêmes pour échanger des connaissances et des idées. (personne interrogée de Centering Madness)

Dans l'ensemble, le groupe diversifié de défenseurs et d'agents de changement mis en lumière dans ce rapport a dépassé les attentes en s'attaquant et en réagissant à la stigmatisation structurelle entourant les personnes touchées par la maladie mentale et la consommation de substances dans le système de soins de santé. Chaque initiative est un exemple d'innovation qui peut inspirer d'autres organisations à mener à bien leurs propres changements. Les descriptions de cas soulignent que le soutien des dirigeants, l'engagement significatif des personnes ayant un savoir expérientiel, le changement structurel ainsi que la formation continue, la croissance par le biais des tensions et l'attention portée à la viabilité à long terme et à l'évaluation sont des éléments clés à prendre en compte

Références

- ¹ James D. Livingston, (2020). *La stigmatisation structurelle des personnes ayant des problèmes de santé mentale et de consommation de substances dans les établissements de soins de santé – Analyse documentaire.* <https://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/media/4348>
- ² Agence de la santé publique du Canada (2019). *Lutte contre la stigmatisation : vers un système de santé plus inclusif. Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada 2019* (Cat: HP2-10F-PDF). <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/publications/chief-public-health-officer-reports-state-public-health-canada/addressing-stigma-what-we-heard/stigma-fre.pdf>
- ³ Hyshka, E., Morris, H., Anderson-Baron, J., Nixon, L., Dong, K. et Salvalaggio, G. (2019). « Patient perspectives on a harm reduction-oriented addiction medicine consultation team implemented in a large acute care hospital. » *Drug and Alcohol Dependence*, vol. 204, article 107523. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2019.06.025>
- ⁴ Dong, K. A., Brouwer, J., Johnston, C. et Hyshka, E., « Supervised consumption services for acute care hospital patients. » *CMAJ*, vol. 192, no 18 (2020), e476-e479. <https://doi.org/10.1503/cmaj.191365>
- ⁵ Hyshka, et coll. « Patient perspectives on a harm reduction-oriented addiction medicine consultation team implemented in a large acute care hospital. »
- ⁶ O'Brien, A. J. et Golding, C. G. « Coercion in mental healthcare: The principle of least coercive care. » *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 10, no 2 (2003), p. 167-173. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2003.00571.x>
- ⁷ Health Justice. (n.d.). *Health Justice's current priority is a review of BC's Mental Health Act.* <https://www.healthjustice.ca/our-work>
- ⁸ Garrett, H.J. (2017). *Learning to be in the world with others: Difficult knowledge and social studies education.* Peter Lang Publishing. <https://doi.org/10.3726/978-1-4331-3966-6>



Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada



Commission de la santé mentale du Canada

Bureau 1210, 350 rue Albert
Ottawa, ON K1R 1A4

Tel : 613.683.3755
Fax : 613.798.2989

infocsmc@commissionsantementale.ca
www.commissionsantementale.ca

[@CSMC_MHCC](https://twitter.com/CSMC_MHCC) [/theMHCC](https://facebook.com/theMHCC) [/1MHCC](https://youtube.com/1MHCC) [@theMHCC](https://instagram.com/theMHCC)
[/Commission de la santé mentale du Canada](https://linkedin.com/company/Commission-de-la-santé-mentale-du-Canada)