

Un cadre pour évaluer la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances

James D. Livingston, Ph. D.
Professeur agrégé, Département de criminologie
Université Saint Mary's, Halifax, Nouvelle-Écosse

This document is available in English.

Informations sur les citations

Citations suggérées : Livingston, J. D. (2021). *Un cadre pour évaluer la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances*. Ottawa, Canada : Commission de la santé mentale du Canada.

© Commission de la santé mentale du Canada, 2021

Les points de vue présentés ici traduisent uniquement les points de vue de la Commission de la santé mentale du Canada.

ISBN : 978-1-77318-228-5

Dépôt légal, Bibliothèque nationale du Canada.



Santé
Canada

Health
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

Résumé	1
Stigmatisation structurelle	1
Introduction	3
La stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé	3
Évaluer la stigmatisation structurelle	3
Pourquoi les évaluations sont-elles importantes?.....	4
Domaines d'évaluation	5
Accès inéquitable	5
Mauvaise qualité.....	6
Considérations méthodologiques	8
Approche participative	8
Approche intersectionnelle	9
Approche multiméthodes.....	9
Approche transversale	9
Approche longitudinale	10
Approche fondée sur les résultats	11
Sources de données	11
Fournisseurs de soins de santé	13
Établissements de soins de santé.....	14
Assureurs de soins médicaux.....	16
Systèmes législatif et juridique	16
Gouvernements	17
Initiatives notables	18
Indicateurs de la santé mentale pour le Canada	18
Index de stigmatisation 2.0 pour les personnes atteintes du VIH	18
Outil d'évaluation de l'impact de l'équité en matière de santé et cahier de travail	19
Instrument d'évaluation de la santé mentale et des droits de la personne	19
Bulletin national en matière de stigmatisation	19
Évaluation de la politique canadienne en matière d'alcool	20
Équiper les soins de santé primaires pour l'équité (EQUIP)	20
Conclusion	22
Références	23

Résumé

Les travaux de recherche désignent constamment le système de soins de santé comme un facteur important de la stigmatisation des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. La stigmatisation structurelle survient pour elles lorsque les politiques et les pratiques créent un accès inéquitable et dégradent la qualité des soins qui leur sont prodigués. La première étape nécessaire pour aborder le problème de la stigmatisation structurelle consiste à évaluer sa sévérité, ce qui signifie qu'il faut déterminer comment elle se manifeste, comment elle varie entre les populations et les lieux, et comment elle change au fil du temps.

Le cadre présenté dans ce rapport souligne les mesures concrètes permettant de documenter la nature et la sévérité de la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. En s'appuyant sur un examen de la littérature existante, le rapport en résume les domaines d'évaluation, les considérations méthodologiques et les sources des données.

Le cadre comprend six éléments importants :

- Évaluer et surveiller la stigmatisation structurelle liée aux soins de santé à travers plusieurs domaines, tels que la distribution inéquitable des ressources, le refus de traitement, des soins fragmentés et mal intégrés, les pratiques négatives des médecins, les interactions et les expériences nuisibles liées aux soins de santé, et un recours excessif aux approches coercitives.
- Utiliser des approches méthodologiques qui sont participatives, multiméthodes et longitudinales.
- Examiner la stigmatisation structurelle, les différents niveaux de contexte en soins de santé et les effets de la stigmatisation structurelle sur les résultats cliniques.
- Regrouper de l'information sur la stigmatisation structurelle à partir de sources importantes de données, incluant les personnes ayant une expérience vécue, les fournisseurs de soins de santé, les établissements de soins de santé, les assureurs de soins médicaux, et les systèmes législatif et juridique.
- Apprendre à partir de projets, de programmes et d'initiatives déjà élaborés ayant mis en place des méthodes, des outils et des approches pour évaluer les éléments de la stigmatisation structurelle.
- Intégrer des initiatives d'évaluation de la stigmatisation structurelle dans une stratégie plus vaste qui s'efforce de transformer les systèmes, pour s'assurer ainsi que les processus d'évaluation sont rattachés aux actions.

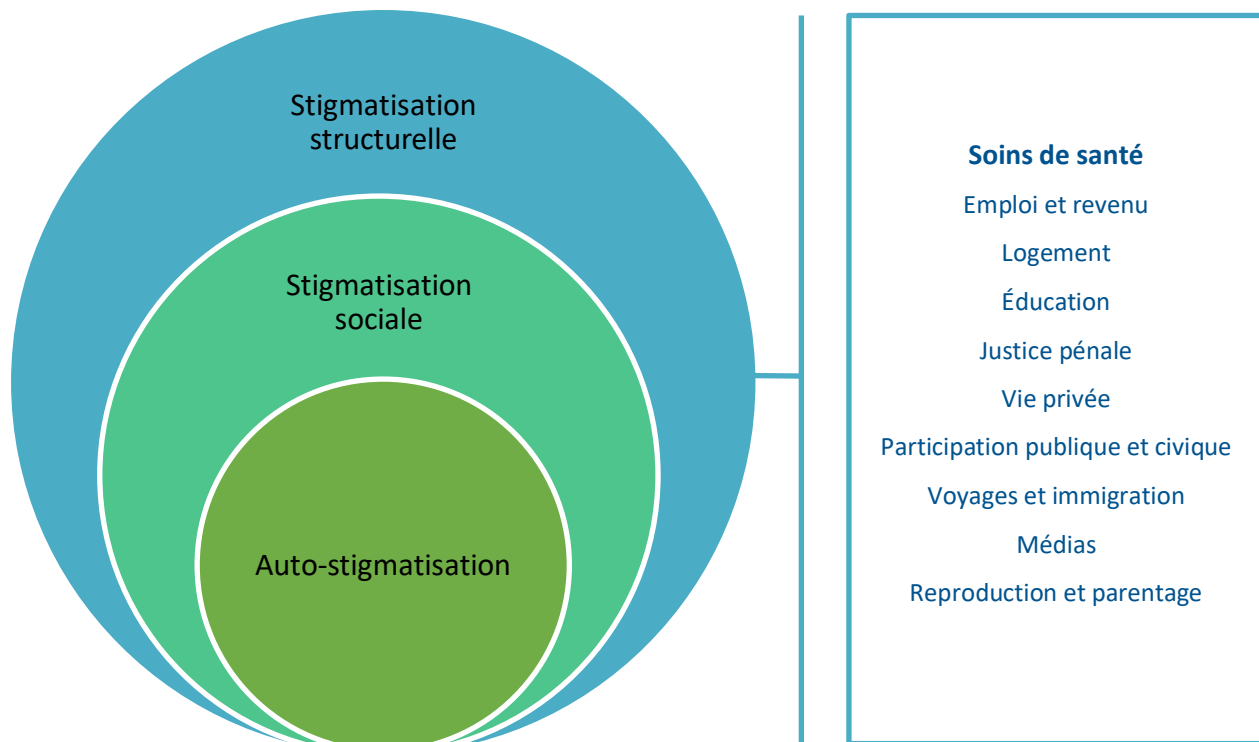
Il faut déployer des efforts concrets pour réduire les obstacles et les iniquités liés à la stigmatisation qui interrompent l'accès aux soins de santé de qualité. Une évaluation précise du problème assurera que les efforts et les ressources pour contrer la stigmatisation traitent les problèmes les plus urgents et les plus sérieux.

Stigmatisation structurelle

La stigmatisation structurelle fait référence à l'iniquité et à l'injustice ancrées dans les règles, les politiques et les procédures des institutions sociales. Les stéréotypes négatifs et la discrimination sont inscrits et renforcés dans les lois, les politiques et les procédures internes des institutions et des

systèmes privés ou publics, et dans les pratiques des professionnels et des décideurs. Dans plusieurs domaines de la vie, les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances doivent composer avec des restrictions arbitraires quant à leurs droits et libertés — même dans les pays offrant des protections juridiques avancées contre la discrimination, comme le Canada. La stigmatisation structurelle se manifeste dans les soins de santé, l'emploi et le revenu, le logement, l'éducation, la justice pénale, la vie privée, la participation publique et civique, les voyages et l'immigration, les médias, ainsi que la reproduction et le parentage¹. Il est impossible d'éliminer la stigmatisation sans s'attaquer à la stigmatisation structurelle.

Figure 1. Niveaux de stigmatisation



Introduction

La stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé

Les travaux de recherche désignent constamment le système de soins de santé comme un facteur important de la stigmatisation des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Ce système contribue à la production d'une stigmatisation structurelle qui aggrave les résultats cliniques et cause des inégalités fondamentales en matière de santé dans la population. Dans le cas des personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances, la stigmatisation structurelle favorise la non-satisfaction des besoins, la recherche tardive d'aide et l'abandon du traitement. Par conséquent, les experts recommandent d'accorder une grande priorité au système de soins de santé dans un effort pour réduire la stigmatisation structurelle.

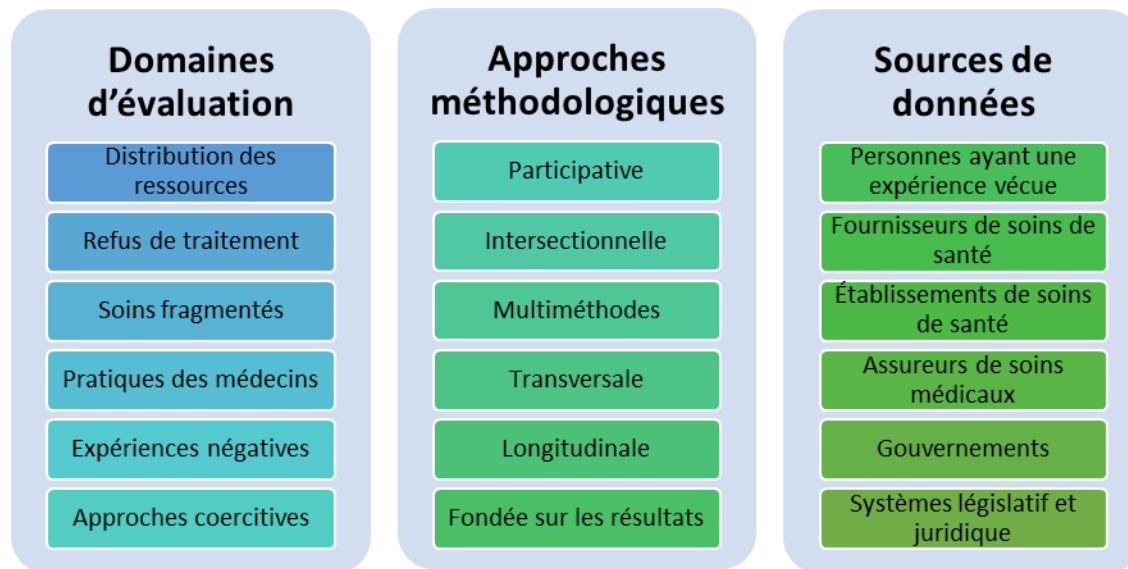
Comme il est examiné de façon détaillée dans un rapport antérieur², la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé concerne deux questions importantes : l'accès et la qualité. Pour les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances, de telles stigmatisations font surface lorsque les politiques et les pratiques entraînent un accès inéquitable et des soins de qualité moindre. Ces deux problèmes orientent donc le cadre d'évaluation décrit dans ce rapport.

Évaluer la stigmatisation structurelle

Le rapport actuel résume les options et les approches méthodologiques pour documenter la stigmatisation structurelle tout en évaluant comment elle change au fil du temps et comment elle varie entre les groupes et dans différents contextes de soins de santé. Il prolonge les idées présentées dans trois rapports publiés en 2020 et développés en partenariat avec la Commission de la santé mentale du Canada³⁻⁵. Il extrait notamment de l'information pertinente, recueillie et synthétisée à partir de la littérature, du document intitulé : *Un cadre pour évaluer la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances*⁶.

La figure 2 offre un aperçu des domaines d'évaluation, des considérations méthodologiques et des sources de données pour évaluer la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé, tout en démontrant la complexité de son cheminement à travers le système.

Figure 2. Cadre d'évaluation de la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé



Plusieurs tensions existent à l'intérieur du cadre d'évaluation, lequel tente de regrouper des connaissances issues de différentes épistémologies, de multiples disciplines et de diverses communautés. Le sujet s'étend aussi à différents champs (p. ex., la stigmatisation, la qualité des soins de santé, l'équité en matière de santé et les droits des personnes handicapées) et fait participer des personnes qui exercent des rôles distincts (p. ex., des chercheurs, des administrateurs, des militants/activistes, des personnes ayant une expérience vécue) et qui ont une vision particulière de la stigmatisation structurelle. Par conséquent, des perspectives divergentes existent au sujet de l'intention et de l'objectif liés à l'évaluation de la stigmatisation structurelle (p. ex., défendre les droits de la personne, améliorer les résultats cliniques).

Pourquoi les évaluations sont-elles importantes?

La première étape nécessaire pour aborder la stigmatisation structurelle est de la documenter, « pour exposer ainsi la prévalence et la persistance du phénomène » (p. 32)⁷. Il faut évaluer et surveiller la stigmatisation structurelle pour comprendre sa sévérité, comment elle se manifeste, comment elle varie entre les populations et les lieux, et comment elle change au fil du temps, comme le décrivent brièvement Knaak et Ungar (2017) : « Le but principal [...] serait de mettre à jour les aspects de la stigmatisation structurelle qui sont souvent cachés dans les soins de santé, ce qui permettrait de les cerner, de leur faire face et de les corriger » (par. 3)⁸. La surveillance systématique de la stigmatisation structurelle peut favoriser un changement culturel de sorte que les organisations de soins de santé seront davantage sensibilisées aux obstacles structurels auxquels sont confrontées les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances⁹.

Stuart et ses collaborateurs (2012) ont soutenu que le modèle des projets de lutte contre la stigmatisation avait dépassé l'objectif d'améliorer les connaissances et les attitudes par le biais de la sensibilisation du public et des initiatives d'éducation (c.-à-d. la stigmatisation sociale) pour entamer le processus d'élimination des obstacles structurels et des iniquités (c.-à-d. la stigmatisation structurelle)¹⁰. Un diagnostic précis du problème assure que les efforts et les ressources visant à réduire la stigmatisation structurelle tiennent compte des problèmes les plus urgents et les plus sérieux, ce qui en

retour aide les administrateurs des services de santé à reconnaître et à prioriser les domaines politiques devant être améliorés. L'évaluation et la documentation de la stigmatisation structurelle mettent de l'avant des preuves qui peuvent aider les communautés à militer pour le changement et à obtenir l'appui des décideurs. Une évaluation sans action apporte peu. C'est pourquoi les initiatives visant à lutter contre la stigmatisation structurelle doivent s'inscrire dans une stratégie plus vaste, dotée de ressources et de pouvoirs suffisants pour transformer les systèmes.

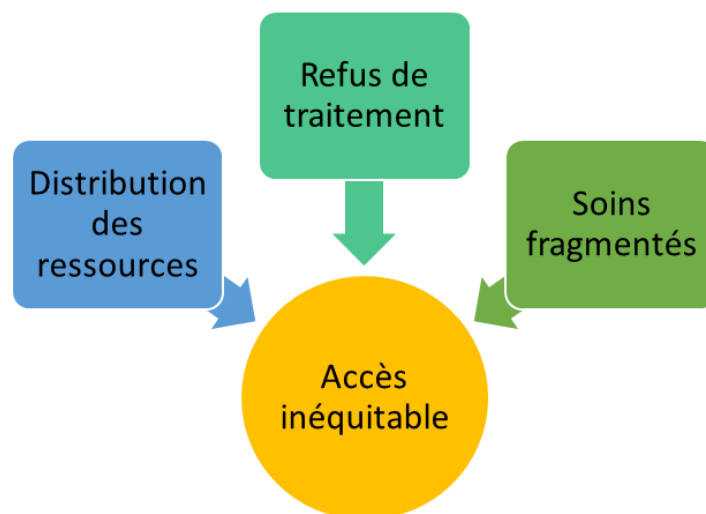
Domaines d'évaluation

Comme il a été mentionné, pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances, la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé est liée à deux questions clés : l'accès aux soins de santé et la qualité de ceux-ci. Celles-ci fournissent à leur tour les domaines recommandés pour l'évaluation de la stigmatisation structurelle.

Accès inéquitable

Les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances ont plus de difficulté à accéder aux services de soins de santé, comparativement à la population en général. Ces difficultés sont dues en partie à des questions relatives aux professionnels de la santé et au système, qui ne les incitent pas à accéder aux soins dont elles ont besoin. Un rapport antérieur¹¹ a relevé les trois principaux domaines liés à l'accès inéquitable, illustrés à la figure 3a.

Figure 3a. Domaine d'évaluation : accès inéquitable aux soins de santé



Les efforts d'évaluation doivent intégrer des indicateurs de distribution des ressources qui mesurent la nature et la sévérité du manque de ressources pour les services liés à la santé mentale et à la consommation de substances, ainsi que les problèmes relatifs au régime d'assurance-maladie. Ces efforts doivent inclure une évaluation de la distribution du financement par les gouvernements, les assureurs de soins médicaux, les bailleurs de fonds dans le domaine de la recherche en santé et les établissements de soins de santé.

Les efforts d'évaluation de la stigmatisation structurelle doivent aussi intégrer des indicateurs permettant de mesurer de quelles façons les personnes ayant une expérience vécue, passée ou

présente, sont désavantagées, sous-traitées, et même privées de l'accès aux soins de santé. Ce genre de traitement se manifeste souvent lors des interactions avec les professionnels de la santé (p. ex., par des diagnostics et des traitements inadéquats*). Mais la stigmatisation structurelle se manifeste aussi lorsque les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances sont privées de l'accès aux soins préventifs et de routine (p. ex., les vaccinations, le dépistage du cancer), ou sont rejetées ou exclues des services de soins de santé. Des iniquités systémiques peuvent aussi être observées, en l'absence des indicateurs de santé mentale et de consommation de substances, dans les mesures de rendement liées à la qualité des soins de santé. En fait, la mesure dans laquelle les systèmes de soins de santé ne parviennent pas à inclure et à faire participer les personnes avec une expérience vécue dans les processus de gouvernance, la prestation de services et la planification des soins peut elle-même être considérée comme un indicateur de la stigmatisation structurelle.

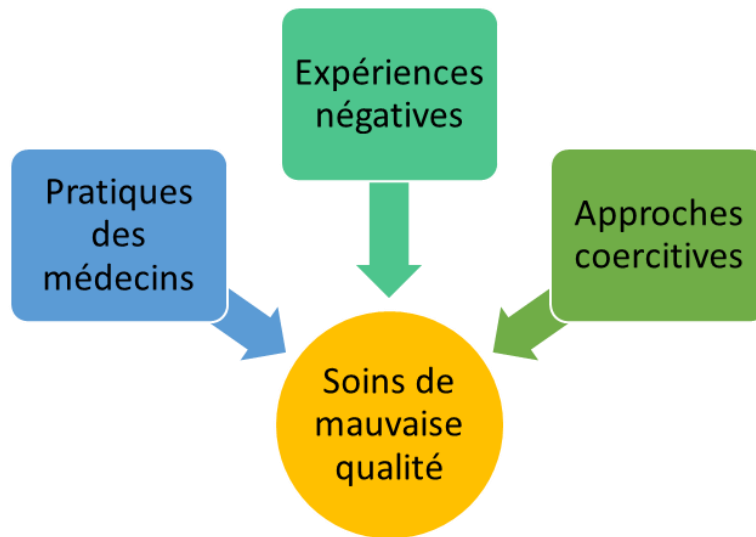
Le troisième sous-domaine de l'accès inéquitable concerne la séparation systémique des services liés à la santé mentale, à la consommation de substances et à la santé physique. Les efforts d'évaluation devraient inclure des mesures pour révéler les problèmes structurels qui contribuent à un système de soins de santé fragmentés et mal intégrés pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Ces problèmes structurels incluent la séparation structurelle des services liés aux soins de santé mentale et physique et à la consommation de substances, ainsi que les compétences inadéquates des fournisseurs de soins de santé à répondre aux besoins de santé holistique des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances.

Mauvaise qualité

La stigmatisation structurelle se manifeste lorsque les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances reçoivent systématiquement des soins de santé de qualité moindre. La stigmatisation associée à ces problèmes a un impact néfaste sur la qualité des services de soins de santé que reçoivent les personnes ayant une expérience vécue. Cette influence a été considérée comme l'une des formes de stigmatisation structurelle les plus pernicieuses et percutantes. Un rapport antérieur¹² a relevé trois domaines clés liés aux soins de santé de mauvaise qualité, comme l'illustre la figure 3b.

* À savoir, l'échec des professionnels de la santé à cerner et à diagnostiquer les problèmes de santé des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances parce qu'ils ignorent et négligent les problèmes de santé physique.

Figure 3b. Domaine d'évaluation : soins de santé de mauvaise qualité



Dans le contexte des soins de santé, la stigmatisation structurelle se manifeste le plus souvent dans le domaine de la pratique professionnelle, notamment les procédures et les pratiques non écrites des professionnels de la santé et des administrateurs, lesquelles témoignent de la culture organisationnelle, des ressources et des politiques. Il est recommandé que les efforts d'évaluation de la stigmatisation structurelle intègrent des indicateurs relatifs aux attitudes des fournisseurs de soins de santé et des administrateurs ainsi qu'aux pratiques favorisant la stigmatisation. Ceux-ci incluent :

- les diagnostics et les traitements inadéquats;
- les comportements non empathiques et inopportuns;
- les approches paternalistes et non collaboratives;
- le refus de divulguer de l'information et de fournir des services;
- le recours à des pratiques dépersonnalisées et orientées vers les tâches;
- l'exclusion ou le rejet des personnes des services offerts.

Les interactions et les expériences négatives font partie du deuxième sous-domaine clé visant à évaluer les soins de santé de mauvaise qualité pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Ces problèmes comprennent des situations où, en raison de la stigmatisation, les personnes ont été méprisées, privées de soins, dévalorisées, négligées, exclues, infantilisées, insuffisamment informées, et diagnostiquées et médicamentées précipitamment, et ce, dans de nombreux établissements de soins de santé. De telles expériences n'incitent pas les personnes à chercher de l'aide et compromettent l'efficacité des soins qui leur sont prodigués.

Le troisième sous-domaine concernant la mauvaise qualité des soins de santé porte sur le recours excessif aux approches coercitives par le système de soins de santé. Il est recommandé que les efforts d'évaluation surveillent la fréquence à laquelle des formes de soins involontaires et contraignants, comme l'hospitalisation forcée et les ordonnances de traitement en milieu communautaire, sont soutenues et utilisées. Les politiques et les ressources qui favorisent l'interaction entre les personnes ayant une expérience vécue et les autorités judiciaires pénales ou les agents de sécurité — notamment le personnel chargé de la sécurité des hôpitaux, les équipes policières de réponse aux crises, les

tribunaux spécialisés en matière de santé mentale et de drogues, les soins de santé mentale en milieu pénitencier et les programmes de santé mentale judiciaires — devraient être conceptualisées et suivies en tant qu'indicateurs de la stigmatisation structurelle. D'autres indicateurs importants dans ce sous-domaine incluent la prestation et la disponibilité de l'information concernant les droits de la personne, les politiques enchâssant les droits individuels (p. ex., les chartes de patients), les services juridiques et de défense des droits, les processus de règlement des griefs, et les soins axés sur le rétablissement et sur la personne.

Considérations méthodologiques

La littérature souligne plusieurs conditions méthodologiques importantes afin d'évaluer la stigmatisation structurelle liée aux soins de santé pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Les directives complètes et judicieuses développées par Mitchell et van den Hof (2018)¹³ pour mesurer la stigmatisation liée à la tuberculose s'avèrent une ressource importante pour cette section (et ailleurs dans ce rapport). Comme le montre la figure 4, les approches méthodologiques du cadre d'évaluation doivent être participatives, multiméthodes et longitudinales, et elles doivent aussi porter sur la stigmatisation intersectionnelle, les multiples niveaux du contexte des soins de santé et les résultats cliniques.

Figure 4. Approches méthodologiques pour évaluer la stigmatisation structurelle



Approche participative

L'ingrédient clé de toute initiative liée à la stigmatisation est de s'assurer que les personnes ayant une expérience vécue font partie intégrante de la conception et de la mise en œuvre d'une telle initiative. Il en va de même pour l'évaluation de la stigmatisation structurelle. Les personnes ayant une expérience vécue, ainsi que les groupes et les agences qu'elles dirigent, doivent contribuer sérieusement aux efforts de documentation et de suivi de la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé. Dans le cadre de ces initiatives, il faudra sélectionner des indicateurs signifiants, choisir des méthodes appropriées, regrouper et analyser les données, interpréter et présenter les conclusions, surveiller le changement, et formuler et mettre en œuvre des recommandations¹⁴. Idéalement, les organismes de défense des droits existants, les organisations et les équipes de soutien des pairs, et les comités de consultation et de responsabilisation du patient dirigés par des personnes ayant une expérience vécue

devraient être financés et soutenus pour stimuler les efforts d'évaluation de la stigmatisation structurelle*.

Approche intersectionnelle

Dans de multiples contextes sociaux et domaines de la vie, la stigmatisation structurelle spécifique aux problèmes de santé mentale et à la consommation de substances contribue, au même titre que d'autres formes d'oppression comme le racisme, le classisme, le sexisme, la phobie des personnes LGBTQ2S+ et le colonialisme, à façonner la vie, les ressources et les perspectives des personnes — incluant leur accès au système de soins de santé et leurs expériences dans celui-ci. Lors de l'évaluation de la stigmatisation structurelle, il est essentiel que des efforts actifs et ciblés soient déployés pour examiner comment les iniquités (p. ex., les obstacles aux soins de santé) affectent de façon disproportionnée les personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale et de consommation de substances, lesquelles font face à des formes multiples de stigmatisation. Les efforts d'évaluation devraient s'inspirer des méthodes actuelles pour documenter et analyser la stigmatisation intersectionnelle liée à la santé¹⁵; par exemple, l'analyse intersectionnelle rigoureuse de la stigmatisation structurelle dans le cadre de l'enquête sur le racisme et la discrimination envers les Autochtones dans le système de soins de santé de la Colombie-Britannique¹⁶.

Approche multiméthodes

Étant donné la complexité de la stigmatisation structurelle, il est recommandé d'effectuer l'évaluation à l'aide de multiples méthodes de recherche et de collecte de données¹⁷. Cette approche permettrait d'utiliser une variété de modèles de méthodes quantitatives, qualitatives et mixtes. Les méthodes quantitatives servent à examiner les tendances dans de vastes ensembles de données, à analyser le changement au fil du temps, à établir des comparaisons entre les groupes et les milieux, à relever les facteurs qui modèrent et influencent la stigmatisation structurelle, et à lier de façon empirique la stigmatisation structurelle aux résultats cliniques. Les méthodes qualitatives, quant à elles, sont appropriées pour mieux comprendre les expériences des personnes, explorer le contexte culturel qui contribue au processus de renforcement de la stigmatisation structurelle, et documenter des phénomènes qui seraient difficiles à mesurer quantitativement (p. ex., les pratiques cliniques, la stigmatisation intersectionnelle). Afin de produire différents types et niveaux d'information portant sur la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé, il faudrait avoir recours à des sondages à plus petite échelle (p. ex., l'expérience des patients ayant reçu des soins médicaux à l'hôpital), à des sondages à plus grande échelle (p. ex., les expériences de discrimination à l'échelle nationale), à des entrevues et à des groupes de discussion auxquels participeraient des personnes ayant une expérience vécue et des médecins, ainsi qu'à une observation en milieu naturel des contextes et des pratiques cliniques.

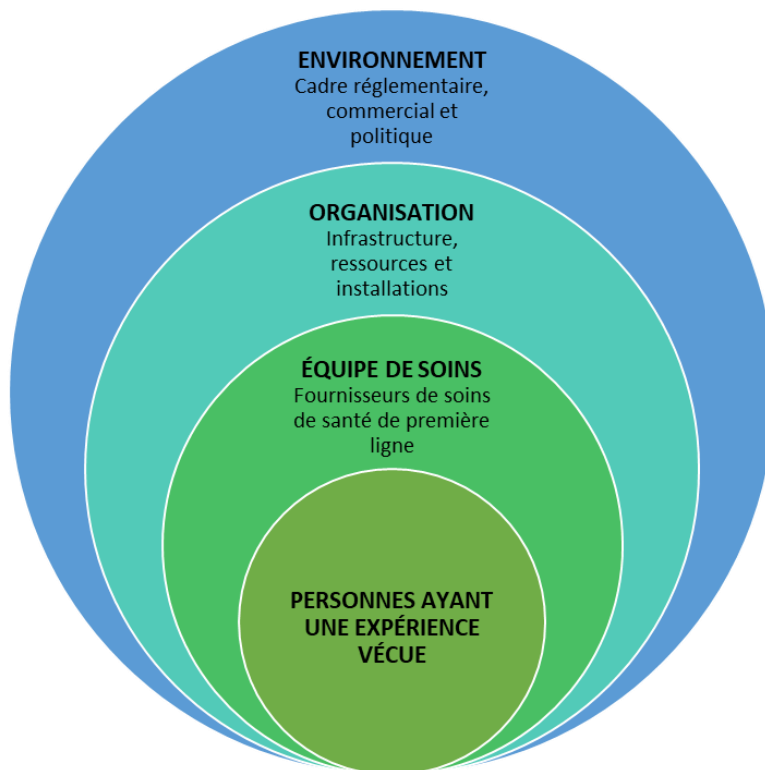
Approche transversale

La stigmatisation structurelle s'opère à l'échelle macro. Elle diffère de l'autostigmatisation et de la stigmatisation sociale, qui s'opèrent à l'échelle micro et à l'échelle méso, respectivement. Fracturer le niveau macro en plusieurs sous-niveaux, comme le montre la figure 5, aide à exposer les éléments

*Les approches de la recherche participative fondée sur la communauté sont bien adaptées pour faire participer de façon significative les personnes ayant une expérience vécue.

structurels uniques (c.-à-d. les politiques/lois, les modèles, les pratiques) responsables de différentes manières de la stigmatisation structurelle. Les efforts d'évaluation de la stigmatisation structurelle devraient mesurer et surveiller la façon dont l'accès inéquitable et la mauvaise qualité des soins de santé sont tous deux façonnés par la stigmatisation qui s'opère à différents niveaux du système de soins de santé.

Figure 5. Évaluer la stigmatisation structurelle à travers les niveaux¹⁸



Tiré de « Improving the quality of health care in the United Kingdom and the United States: A Framework for Change », par E. B. Ferlie et S. M. Shortell, 2001, *Milbank Quarterly*, 79(2), p. 284 (<https://doi.org/10.1111/1468-0009.00206>). Tous droits réservés, John Wiley and Sons, Inc., 2001

Les indicateurs devraient déterminer comment la stigmatisation structurelle se manifeste à travers les attitudes, les connaissances, les compétences et les pratiques des professionnels de la santé ainsi que la composition des équipes de soins. Les structures et les processus organisationnels qui façonnent la gouvernance, le ressourcement et les opérations des établissements de soins de santé (p. ex., les hôpitaux, les cliniques) et des systèmes (p. ex., les régies régionales de la santé) représentent un autre niveau d'évaluation de la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé. De façon plus générale, le contexte réglementaire, politique et économique est pertinent pour comprendre les moteurs de la stigmatisation structurelle dans les systèmes de soins de santé. Une approche multiniveaux pour évaluer la stigmatisation structurelle permettrait de mesurer et de suivre la façon dont elle fonctionne à l'intérieur et au-delà de chaque niveau.

Approche longitudinale

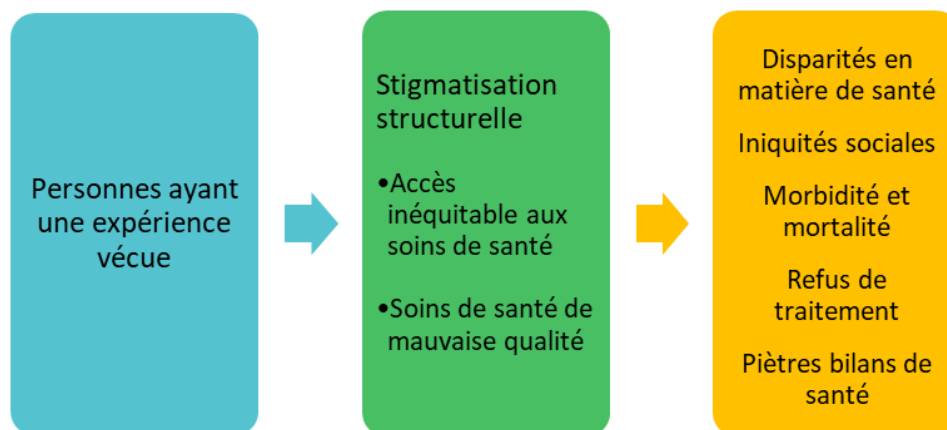
Une des principales raisons d'évaluer la stigmatisation structurelle est que cela offre la possibilité de surveiller les changements résultant des interventions (p. ex., les initiatives entreprises pour la réduire).

C'est pourquoi les modèles d'étude longitudinale qui intègrent des observations répétées au fil du temps sont le fondement de ces évaluations. De telles études consisteraient à faire le suivi de cohortes ou des systèmes pour repérer les obstacles structurels qui entravent l'accès de celles-ci au système de soins de santé et leur engagement dans ce dernier. Elles consisteraient aussi à effectuer une surveillance systématique des indicateurs de qualité pour faire un suivi de la performance d'un établissement de soins de santé ou d'un système en matière de stigmatisation structurelle. De tels modèles longitudinaux sont essentiels pour évaluer les interventions axées sur la stigmatisation structurelle.

Approche fondée sur les résultats

Une question qui a été moins étudiée consiste à comprendre comment, et à quel degré, la stigmatisation structurelle contribue à créer des disparités en matière de santé, des iniquités sociales, de la morbidité et de la mortalité, des évitements et des abandons de traitement, et de piètres bilans de santé chez les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances (voir figure 6).

Figure 6. Faire le lien entre la stigmatisation structurelle et les conséquences sur la santé et la vie sociale



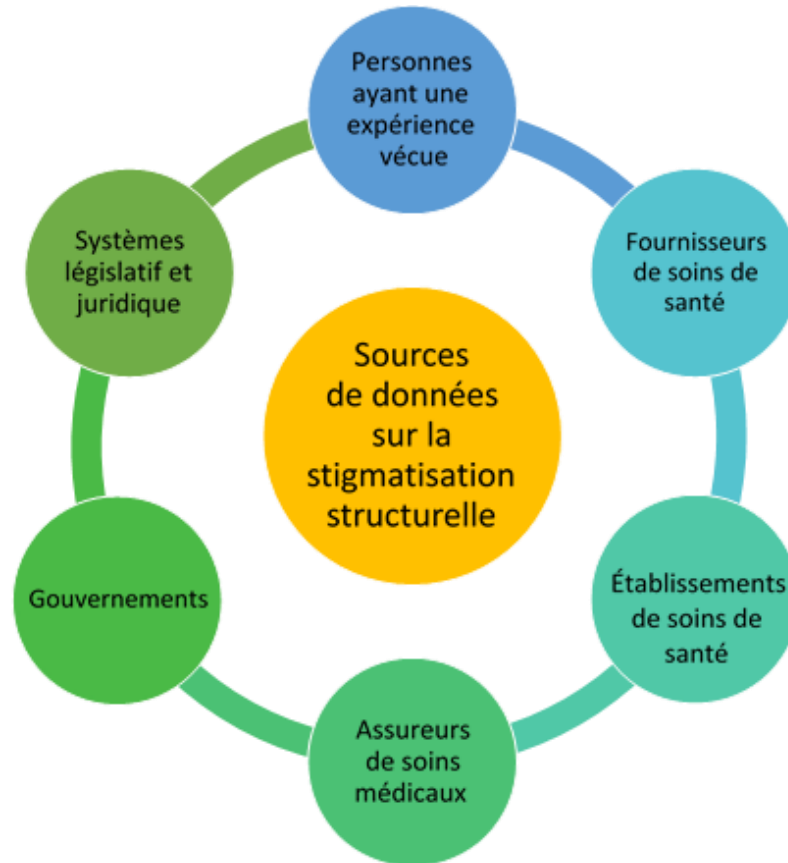
Comprendre les conséquences de la stigmatisation structurelle sur la santé des personnes devrait être la priorité des efforts d'évaluation. Cela implique de comparer l'exposition à la stigmatisation structurelle de groupes stigmatisés et non stigmatisés, et d'analyser les indicateurs de santé de ceux-ci. De plus, déterminer les facteurs qui atténuent le lien entre la stigmatisation structurelle et la santé est important afin de développer des initiatives efficaces de promotion des soins de santé, de prévention des maladies et d'équité¹⁹.

Sources de données

Où faut-il chercher pour faire l'évaluation de la stigmatisation structurelle? Quelles sont les données et les informations pertinentes qui existent déjà? Quelles nouvelles possibilités pourraient permettre de documenter la stigmatisation structurelle? Cette section recense et décrit les sources importantes de données pour évaluer la stigmatisation structurelle (comme le montre la figure 7)*.

* Le présent rapport considère ces sources de données comme distinctes, mais elles se chevauchent et s'entrecroisent.

Figure 7. Sources de données importantes pour évaluer la stigmatisation structurelle



Personnes ayant une expérience vécue

La façon la plus efficace et la plus sensée de documenter la stigmatisation structurelle est de demander aux personnes qui sont aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances de parler de leurs expériences liées à la recherche et à l'utilisation de services et d'aides en matière de soins de santé. Faire participer au processus les personnes ayant une expérience vécue en tant que chercheurs pairs (p. ex., pour la conception de questionnaires, la conduite d'entrevues) est fortement recommandé. Les membres de la famille détiennent aussi des informations précieuses sur les questions relatives à la qualité et à l'accès aux services de soins de santé, puisqu'ils jouent souvent un rôle essentiel dans la navigation dans le système de soins de santé et la défense des intérêts de leurs proches.

Les groupes de discussion et les entrevues auprès de personnes ayant une expérience vécue ont souvent été employés (surtout en recherche) pour obtenir de l'information au sujet des expériences de stigmatisation en contextes de soins de santé. Une telle approche peut aussi être intégrée à un processus d'amélioration de la qualité pour recenser les cas de stigmatisation structurelle et en faire le suivi sur une base régulière. Les sondages, qui documentent les expériences et le niveau de satisfaction des personnes relativement à un ensemble de contextes de soins de santé, produisent aussi des informations pertinentes pour examiner la stigmatisation structurelle. De tels sondages sont souvent réalisés dans le cadre d'un processus de reconnaissance et d'amélioration de la qualité des soins, à la fin d'un traitement ou à la sortie de l'hôpital. De plus, les sondages menés auprès de la population, comme

ceux réalisés par Statistique Canada et d'autres agences (p. ex., [Australia's National Stigma Report Card](#) dans la section suivante), et qui sont axées sur les besoins et les expériences des personnes en matière de soins de santé, comportent des données précieuses pour aider à cerner les problèmes d'iniquité et de discrimination en contextes de soins de santé. De tels sondages révèlent des informations précieuses sur les obstacles qui empêchent les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances d'accéder au système de soins de santé et de s'y engager.

Fournisseurs de soins de santé

Les attitudes et les pratiques des fournisseurs de soins de santé façonnent la qualité des interactions en contextes de soins de santé pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Par conséquent, la stigmatisation structurelle peut être évaluée en examinant les convictions, les attitudes ou les préjugés inconscients que les fournisseurs de soins de santé (p. ex., le personnel des services d'urgence, le personnel infirmier, les médecins de soins primaires, les pharmaciens) entretiennent à l'égard des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Plusieurs échelles ont été établies pour mesurer les attitudes des fournisseurs de soins de santé, notamment : *Opening Minds Scale for Health Care Providers*²⁰ et *Échelle de mesure de l'attitude des fournisseurs de soins face à la consommation d'opioïdes de l'initiative Changer les mentalités*²¹. Ces échelles sont souvent utilisées pour évaluer l'efficacité des interventions contre la stigmatisation qui visent à améliorer les connaissances et les attitudes des fournisseurs de soins de santé. L'évaluation de la culture organisationnelle exigerait l'application de telles échelles à intervalles réguliers sur de plus longues périodes.

Il est impératif que les manifestations comportementales liées à la stigmatisation structurelle soient aussi évaluées, notamment la nature des interactions entre le patient et les fournisseurs de soins de santé, ainsi que la qualité clinique des soins prodigués par ces mêmes fournisseurs. Ces manifestations peuvent être mesurées en questionnant indirectement les fournisseurs sur leurs intentions comportementales, c'est-à-dire en tentant de savoir comment ils envisagent de traiter les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances dans le futur, et notamment comment ils comptent gérer cliniquement les problèmes de santé²². Une autre approche consiste à questionner les fournisseurs de soins de santé sur leurs pratiques cliniques antérieures pour déterminer si des services ou des soutiens de qualité inférieure ont été fournis aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances²³.

Une autre façon dont la stigmatisation structurelle se manifeste chez les fournisseurs de soins de santé (p. ex., le personnel infirmier, les médecins, les travailleurs sociaux) est sous forme de formation incomplète et de préparation inadéquate en matière de gestion et de traitement appropriés des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Ces problèmes font l'objet d'une exclusion et d'une négligence systématique des programmes enseignés au personnel médical et infirmier (et autre), ce qui contribue au malaise et au manque d'aptitudes des fournisseurs de soins de santé à les gérer. Puisque cette formation incomplète a des répercussions négatives sur l'accès aux soins et la qualité de ceux-ci, l'examen de ces programmes, notamment des lacunes dans la couverture de questions essentielles liées à la santé mentale et à la consommation de substances (p. ex., la réduction des méfaits), est une autre façon de documenter la stigmatisation structurelle.

Les fournisseurs de soins de santé détiennent aussi des informations détaillées sur les déficits systémiques observés dans de multiples composantes du système de soins de santé, et peuvent fournir

des réflexions importantes sur la stigmatisation structurelle. Dans une étude, des entrevues auprès de fournisseurs de soins de santé ont été utilisées pour dévoiler les iniquités liées à la stigmatisation et les lacunes associées à la gestion de l'endocardite²⁴. Plusieurs études similaires comportant des entrevues avec des professionnels de la santé de première ligne, notamment des pairs aidants, sont documentées²⁵.

L'observation des interactions entre les fournisseurs de soins de santé et les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances peut fournir des informations utiles. Les types de comportements caractéristiques de la stigmatisation structurelle peuvent inclure des manquements à l'obligation de confidentialité, des diagnostics et des traitements inadéquats, le refus de traitement, des comportements méprisants et grossiers, l'utilisation d'un langage stigmatisant, des exagérations des dangers ou des risques, ou l'utilisation d'approches coercitives, menaçantes et paternalistes²⁶. L'observation directe de l'environnement physique des installations cliniques peut aussi révéler des expressions visibles de la stigmatisation structurelle (p. ex., le délabrement, un affichage paternaliste, le manque d'intimité, des mesures de sécurité importantes). Par exemple, une étude visant à examiner les pratiques de stigmatisation envers les personnes atteintes du VIH a observé des cas où les fournisseurs de soins de santé ont surutilisé les mesures de protection dans leurs interactions avec les patients VIH séropositifs et où ils ont identifié publiquement les patients VIH séropositifs (p. ex., des enseignes sur les lits indiquant le statut VIH)²⁷. Une autre technique consiste à attribuer le rôle de client mystère ou de patient de substitution à une personne pour mesurer la qualité des interactions en soins de santé (p. ex., avec le personnel administratif ou le personnel clinique) dans un contexte naturel²⁸.

Établissements de soins de santé

Les établissements de soins de santé, les régies de la santé, les organisations d'agrément et les entrepôts de données sur les soins de santé (p. ex., l'Institut canadien d'information sur la santé) recueillent souvent de l'information sur la performance des systèmes de soins de santé. Cela comprend des données sur l'administration des soins et des tableaux de bord sur la qualité des soins qui capturent de l'information sur l'allocation des ressources, l'utilisation des services de santé, les expériences des patients et les résultats cliniques. De telles bases de données offrent un énorme potentiel pour évaluer et surveiller des iniquités dans les traitements et des disparités en matière de santé.

Les indicateurs potentiels, dont certains ont été soulignés par Ungar et Moothathamby (2020)²⁹, sont énumérés ci-dessous et peuvent être comparés pour des personnes avec ou sans problèmes de santé mentale et de consommation de substances :

- Quel est le délai d'attente pour obtenir des services de soins de santé nécessaires (p. ex., consulter un spécialiste)?
- Quelle est la précision du triage au service des urgences?
- Comment les personnes notent-elles la qualité de leurs expériences relatives aux soins de santé?
- Quels sont les taux de dépistage et d'évaluation médicale (p. ex., le poids, la pression sanguine, les lipides, le statut vaccinal, la mammographie, le test de Pap, le cancer du côlon)?
- À quelle fréquence les soins préventifs et les traitements de routine sont-ils prodigués (p. ex., la vaccination contre la grippe, les examens dentaires, les interventions cardiovasculaires, l'opération de la hanche dans les 48 heures suivant une fracture, la gestion de la douleur)?

- À quelle fréquence les soins de suivi sont-ils prodigués après la sortie de l'hôpital ou d'autres actes médicaux?
- Quels sont les taux de sécurité des patients et d'événements indésirables?
- Quel est le taux de services involontaires (p. ex., l'hospitalisation forcée, le traitement obligatoire, l'ordonnance de traitement en milieu communautaire)?
- Quels sont les taux de morbidité et de mortalité liés à toutes sortes de problèmes de santé (p. ex., l'obésité, l'hypertension, l'insuffisance cardiaque congestive, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le cancer, l'hépatite, le VIH)?

La comparaison de la situation des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances avec celle des personnes n'ayant pas de tels problèmes à travers ces indicateurs et d'autres indicateurs révélera des iniquités et des disparités qui pourraient indiquer la présence d'une stigmatisation structurelle.

Puisque la stigmatisation structurelle est aussi ancrée dans les politiques et les procédures écrites des établissements de soins de santé, ceux-ci devraient aussi être évalués en ce qui a trait au langage stigmatisant, à la protection des droits et aux pratiques discriminatoires (p. ex., une surveillance injustifiée) — notamment les critères d'admission et de congé, qui empêchent systématiquement l'accès aux soins des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. De plus, les établissements de soins de santé ont des processus en place pour recevoir et gérer les plaintes et les griefs des patients au sujet de la qualité des soins. Ces commentaires des patients devraient être inclus dans les efforts d'évaluation, puisqu'ils pourront sûrement révéler des iniquités et des injustices systémiques. Il faudrait également entreprendre des études pour savoir si les programmes d'orientation des nouveaux employés et la formation continue des employés existants favorisent les stéréotypes négatifs et les pratiques stigmatisantes envers les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances.

Les démarches proactives entreprises par les établissements de soins de santé pour réduire la stigmatisation structurelle sont aussi importantes à évaluer. Ce processus pourrait inclure les éléments suivants :

- fournir des ateliers sur la stigmatisation et l'équité;
- prendre des mesures ciblées pour s'attaquer à la stigmatisation et aux iniquités;
- appuyer et financer des engagements significatifs auprès des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances;
- offrir un accès facile aux services de défense des droits et de soutien par les pairs;
- sensibiliser les personnes quant à leurs droits et les aider à obtenir réparation;
- intégrer les indicateurs de stigmatisation et d'équité aux cadres d'évaluation de la performance.

Les efforts d'évaluation de la stigmatisation structurelle devraient aussi mesurer à quel point les établissements de soins de santé sont conformes aux cadres axés sur la personne, le rétablissement et la prise de décisions en commun³⁰⁻³².

Assureurs de soins médicaux

Il y a stigmatisation structurelle lorsque les assureurs publics et privés ne fournissent pas de couverture équitable et de remboursements pour les services liés à la santé mentale et à la consommation de substances^{33,34}. Par conséquent, les personnes ont plus de difficulté à accéder aux soins appropriés pour leurs besoins liés à la santé mentale et à la consommation de substances que pour leurs besoins liés à la santé physique. Il est donc recommandé que les efforts d'évaluation examinent les politiques, les régimes et les pratiques des assureurs de soins médicaux publics et privés pour documenter les iniquités en matière de couverture de services liés à la santé mentale et à la consommation de substances, et pour en faire le suivi. Ces iniquités peuvent se manifester de différentes façons³⁵ :

- couvrir les soins donnés à l'hôpital ou dans un établissement de soins de santé, mais pas les soins en milieu communautaire ou donnés à la maison;
- couvrir les services d'urgence ou de crise, mais pas les services nécessaires à soutenir la stabilité, le rétablissement et le mieux-être;
- couvrir les soins prodigués par les médecins, mais pas les services fournis par d'autres fournisseurs de soins de santé;
- omettre les services liés à la santé mentale et à la consommation de substances de la définition des soins de santé universels;
- exclure la couverture des services liés à la santé mentale et à la consommation de substances fondée sur des preuves (p. ex., la médication, les thérapies psychologiques, les interventions de réduction des méfaits);
- employer des formulaires restrictifs qui empêchent les gens d'accéder aux médicaments les plus efficaces pour traiter leurs problèmes de santé mentale et de consommation de substances;
- établir des franchises élevées et des quotes-parts inabordables pour les services liés à la santé mentale et à la consommation de substances;
- exiger que l'état de santé mentale des personnes se détériore avant que la couverture du traitement ne soit permise;
- rembourser les fournisseurs de soins de santé à des taux plus bas pour les services liés à la santé mentale et à la consommation de substances en comparaison des remboursements exigés pour les autres services.

La législation sur la parité, comme la *Mental Health Parity and Addiction Equity Act* aux États-Unis (adoptée en 2008), vise à rectifier de telles iniquités des soins de santé de multiples façons. Il s'agit notamment de forcer les compagnies d'assurance à couvrir les services liés à la santé mentale et à la consommation de substances au même niveau que les services de santé physique, à éliminer ou réduire les restrictions de couverture, et à retirer des documents de police d'assurance les clauses malavisées concernant les problèmes de santé mentale et de consommation de substances³⁶. Suivre les progrès, ou l'absence de progrès, dans ce domaine est la clé pour évaluer la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé.

Systèmes législatif et juridique

Puisque la stigmatisation structurelle est ancrée dans le cadre législatif et réglementaire des systèmes de soins de santé, les lois devraient aussi être incluses dans les efforts d'évaluation. L'évaluation des lois pourrait révéler leurs effets positifs et négatifs sur l'équité et la justice dans le contexte des soins de

santé pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances^{37,38}. L'analyse des lois d'une collectivité donnée peut mettre en lumière la force des mesures de protection offerte aux personnes ayant une expérience vécue et la façon dont leurs droits sont restreints^{39,40}. L'épidémiologie juridique, une méthode de recherche en pleine croissance pour étudier les effets directs et indirects de la loi sur les résultats cliniques (p. ex., la surveillance policière), est très prometteuse pour mesurer et configurer la stigmatisation structurelle dans la législation et la réglementation⁴¹⁻⁴³.

Le système juridique est une autre source importante d'information sur la stigmatisation structurelle. Les litiges, les actions collectives, les instructions, les auditions, et les enquêtes sur les violations des droits de la personne, la discrimination, les fautes et les erreurs médicales, les fautes professionnelles, les défaillances des soins de santé et le non-respect de la réglementation ainsi que les décès évitables peuvent tous révéler d'importantes informations sur la nature de la stigmatisation structurelle dans les systèmes de soins de santé⁴⁴. Les décisions et les recommandations faites par les cours de justice, les tribunaux et les commissions des droits de la personne, les jurys de coroners, les médiateurs nommés par le gouvernement et les bureaux de défense, ainsi que les organismes de réglementation contiennent de l'information vitale et pertinente pour évaluer la stigmatisation structurelle et en faire le suivi.

Gouvernements

Les gouvernements jouant un rôle majeur dans le façonnement des établissements de soins de santé, des régimes d'assurance maladie et de la législation, ils sont déjà présents dans d'autres sources de données et indicateurs. Toutefois, les gouvernements ont aussi des obligations et des engagements distincts qu'il est important de prendre en compte dans les efforts d'évaluation de la stigmatisation structurelle. Ceux-ci incluent la mesure dans laquelle ils :

- donnent priorité aux problèmes de santé mentale et de consommation de substances et y investissent;
- respectent leurs obligations en matière de droits de la personne (p. ex., la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées);
- répondent rapidement aux urgences de santé publique (p. ex., la crise des surdoses/intoxications aux drogues illicites);
- adhèrent aux stratégies fédérales, provinciales et territoriales en matière de santé mentale et de consommation de substances (p. ex., la Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada⁴⁵) et aux autres recommandations (p. ex., le résultat des examens gouvernementaux et des enquêtes publiques);
- assurent l'accès à un vaste continuum de services de soins liés à la santé mentale et à la consommation de substances (notamment un éventail de services de réduction des méfaits) et adhèrent aux lignes directrices fondées sur des données probantes;
- établissent, appliquent et respectent la législation sur la parité en matière de santé mentale et de consommation de substances;
- établissent des mécanismes de responsabilisation et de surveillance pour assurer la conformité avec les obligations susmentionnées.

Le niveau de ressources gouvernementales distribuées précisément aux services liés à la santé mentale et à la consommation de substances, comme le pourcentage du budget accordé à la santé et à la

recherche en santé, et les fonds internationaux destinés à traiter les problèmes de santé mentale et de consommation de substances, est un autre indicateur important de la stigmatisation structurelle. Il est recommandé que les investissements du gouvernement dans les soins hospitaliers et résidentiels (p. ex., les lits d'hôpitaux psychiatriques, la désintoxication, les traitements en établissement, les logements subventionnés) et dans les services et les soutiens communautaires (p. ex., les centres de consommation supervisée, les programmes d'hospitalisation partielle) soient suivis pour démontrer comment la stigmatisation structurelle se manifeste dans les ressources insuffisantes et inégales accordées aux services liés à la santé mentale et à la consommation de substances.

Initiatives notables

Durant l'examen de la documentation entrepris pour la rédaction de ce rapport, plusieurs projets, programmes et initiatives notables se sont avérés pertinents pour l'évaluation de la stigmatisation structurelle. Bien que la liste des initiatives (décrite brièvement ci-dessous) ne soit pas exhaustive, elle met en évidence des exemples de méthodes et d'outils ayant été utilisés pour mesurer les éléments de la stigmatisation structurelle.

Indicateurs de la santé mentale pour le Canada⁴⁶

Cette initiative a créé un ensemble exhaustif de 63 indicateurs pour mesurer et surveiller la performance des systèmes de santé à travers le Canada. Pour évaluer chaque indicateur, il a fallu puiser des informations dans une série d'ensembles de données existants tenus par l'Institut canadien d'information sur la santé, Statistique Canada et Agrément Canada. Plusieurs indicateurs portent sur les questions de l'accès équitable aux soins de santé et de la qualité de ces soins pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, qui peuvent inclure des personnes aux prises avec des problèmes de consommation de substances. Les indicateurs les plus pertinents pour documenter la stigmatisation structurelle incluent la réadmission à l'hôpital dans les 30 jours, un taux d'hospitalisation à répétition dans une année, des besoins de soins de santé mentale non comblés, des expériences de discrimination ou de traitement inéquitable rapportés par le patient, et un certain nombre de programmes de santé mentale répondant aux normes d'accréditation.

Index de stigmatisation 2.0 pour les personnes atteintes du VIH⁴⁷

L'index de stigmatisation 2.0 est un sondage destiné à évaluer la façon dont les personnes atteintes du VIH vivent la stigmatisation, notamment l'accès aux services de soins de santé pour le traitement du VIH et d'autres maladies, et la stigmatisation liée à ces services. Le sondage demande aux personnes de rapporter si elles ont été victimes de discrimination pendant l'année dans plusieurs domaines, comme la divulgation par le personnel de la séropositivité d'un patient sans son consentement, le fait que le personnel dise du mal d'une personne en raison de sa séropositivité, le fait de se voir refuser des services en raison de sa séropositivité, le fait d'être victime de violence physique ou mentale en raison de sa séropositivité, et le fait que le personnel de soins de santé prenne des précautions supplémentaires à cause de la séropositivité du patient (p. ex., doubles gants, contacts physiques évités). L'index de stigmatisation 2.0 a été administré à l'échelle nationale, ainsi que par des organismes de services aux personnes atteintes du VIH en République dominicaine en 2019⁴⁸.

Outil d'évaluation de l'impact de l'équité en matière de santé et cahier de travail⁴⁹

Cet outil d'évaluation de l'impact de l'équité en matière de santé et son cahier de travail ont été élaborés par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, en partenariat avec d'autres organisations. Ils ont pour but d'aider les organisations, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de soins de santé, à déterminer, à évaluer, à traiter et à surveiller les effets négatifs involontaires des politiques et des programmes sur les populations vulnérables ou marginalisées, notamment les personnes atteintes d'un handicap lié à la santé mentale et à la consommation de substances. En éclairant la planification et la prise de décision en contextes de soins de santé, l'outil vise à réduire les iniquités qui découlent des obstacles à l'accès à des services de santé de qualité, ce qui permet d'améliorer les résultats cliniques. L'outil a été appliqué au système communautaire de santé mentale en Ontario.

Exemples de questions pour guider le processus d'évaluation de l'équité en matière de santé :

- Comment la politique, le programme ou l'initiative affecteront-ils l'accès aux soins de certaines populations?
- Produiront-ils des effets négatifs qui contribueront à maintenir ou à renforcer les disparités en matière de santé?
- Est-ce que le programme favorisera certaines personnes ou communautés plutôt que d'autres, et pourquoi?
- Comment l'organisation peut-elle réduire ou éliminer les obstacles et d'autres effets inéquitables?
- Quels sont les changements précis que l'organisation doit apporter à l'initiative pour répondre aux besoins de chaque communauté vulnérable ou marginalisée ayant été signalée?
- Est-ce que l'organisation pourrait faire participer une population donnée à la conception et à la planification de ces changements?

Instrument d'évaluation de la santé mentale et des droits de la personne⁵⁰

Ce cadre canadien a été élaboré en 2011 pour aider les gouvernements provinciaux et territoriaux à évaluer à quel point leur législation, leurs politiques et leurs normes sur la santé mentale ont fait progresser les droits de la personne, et à quel point elles étaient conformes à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. L'instrument était fondé sur un examen des instruments d'évaluation existants, des mesures législatives en place, des politiques et des normes, et des consultations avec les intervenants et les personnes ayant une expérience vécue. Il a fait l'objet d'un projet pilote en Nouvelle-Écosse, au Manitoba et en Colombie-Britannique avec l'intention de l'appliquer à toutes les provinces et tous les territoires. Un comité directeur sur l'expérience vécue a participé à son élaboration et à sa mise à l'essai.

Bulletin national en matière de stigmatisation⁵¹

Ce sondage australien a été conçu pour évaluer l'expérience des personnes face à la stigmatisation liée à leurs problèmes de santé mentale. Il a intégré plusieurs moyens existants de mesurer la stigmatisation (p. ex., Échelle de discrimination et de stigmatisation, v. 12) et comporte des indicateurs qui concernent 14 domaines de la vie, notamment les services de soins de santé physique et mentale. Dans chaque domaine, on demande aux personnes de déclarer si elles ont vécu des situations de stigmatisation au cours de l'année, si elles ont anticipé des expériences de stigmatisation, et si elles se sont désengagées de certaines situations ou possibilités. Le sondage, mené auprès de 1912 adultes aux prises avec des

problèmes de santé mentale (entre octobre 2019 et mars 2020), a révélé que 84 % des répondants ayant reçu des services de soins de santé et 72 % des répondants ayant reçu des services de soins de santé mentale ont vécu des situations de stigmatisation. Près du tiers des répondants ont indiqué la présence d'une stigmatisation « fréquente » ou « très fréquente » dans les services de soins de santé. Les questions du sondage touchent directement l'évaluation de la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé. Un [site Web](#) interactif et accessible fournit un résumé détaillé et visuellement attrayant des résultats.

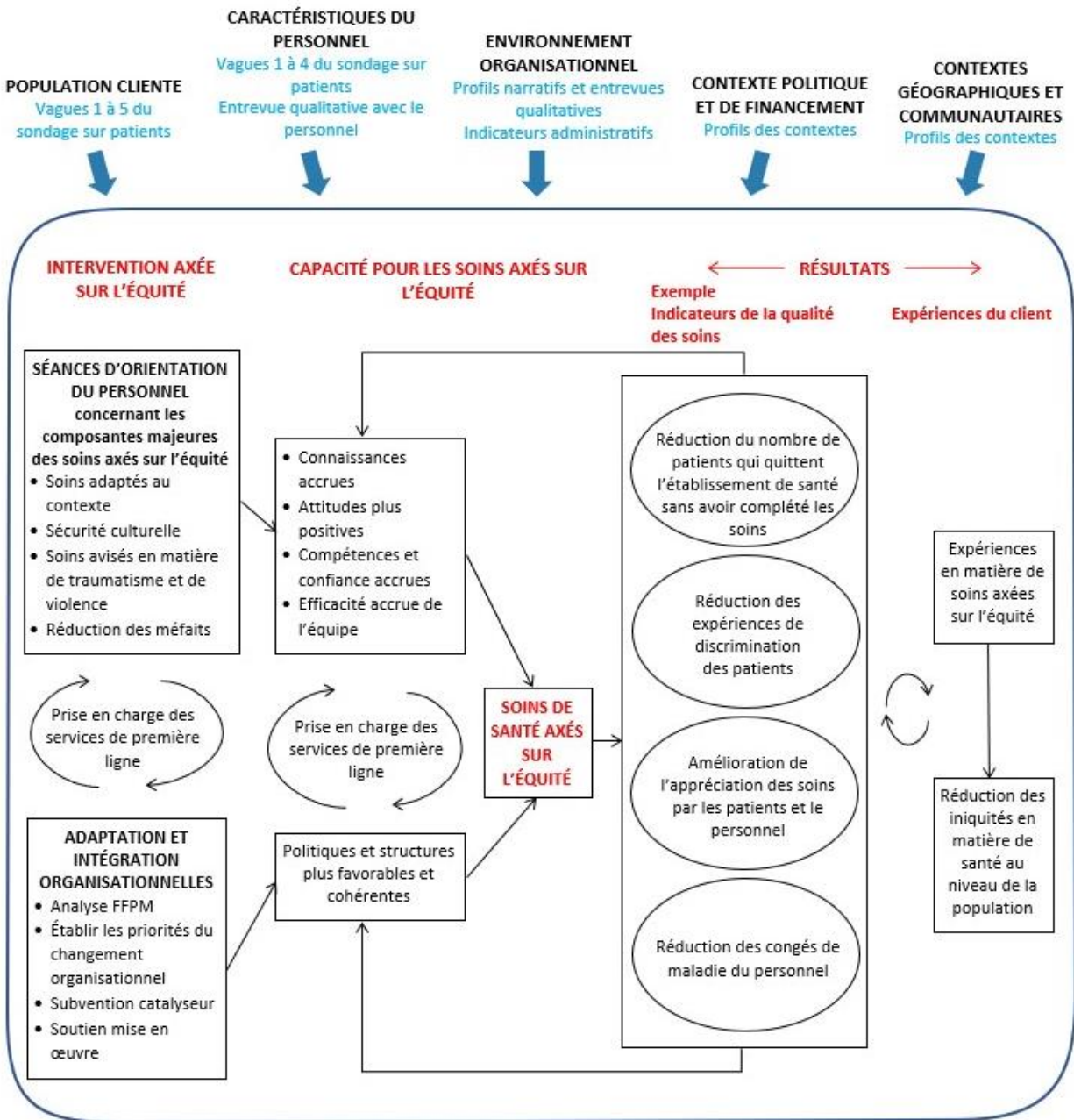
Évaluation de la politique canadienne en matière d'alcool⁵²

Ce projet évalue la mise en œuvre de politiques en matière d'alcool fondées sur des données probantes dans les provinces et territoires du Canada relativement à plusieurs domaines de ces politiques (p. ex., le respect des lois en matière d'alcool, la fixation des prix et l'imposition). Chaque province ou territoire se voit attribué une [cote](#) qui reflète à quel point ils ont mis en œuvre les politiques pouvant réduire les méfaits liés à l'alcool. Bien qu'elle ne soit pas axée précisément sur la stigmatisation structurelle, cette évaluation utilise une approche pouvant être adaptée pour évaluer et comparer les provinces et territoires canadiens en ce qui a trait à leurs efforts pour réduire la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé.

Équiper les soins de santé primaires pour l'équité (EQUIP)^{53,54}

Cette initiative canadienne a été établie pour améliorer l'équité et réduire la discrimination institutionnelle dans les soins de santé primaires et a par la suite été étendue aux services d'urgence. Il s'agit d'une intervention sur le plan organisationnel pour améliorer la qualité des soins de santé des personnes victimes d'iniquité. Les objectifs sont d'améliorer la santé de la population, de bonifier les expériences en matière de soins de santé, d'améliorer les résultats cliniques, de réduire les coûts des soins de santé et d'améliorer la vie au travail du personnel œuvrant dans le domaine de la santé. Le cadre de l'évaluation, illustré à la figure 8, présente plusieurs indicateurs d'équité en matière de santé (p. ex., l'appréciation des soins, les expériences de discrimination signalées par les patients, les soins incomplets) pouvant être adaptés afin d'examiner la stigmatisation structurelle des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. L'initiative EQUIP a mis au point plusieurs [outils](#) pour évaluer les soins de santé axés sur l'équité.

Figure 8. Cadre d'évaluation pour les soins de santé axés sur l'équité⁵⁵



Tiré de « EQUIP emergency: Study protocol for an organizational intervention to promote equity in health care », par C. Varcoe, V. Bungay, A. J. Browne, E. Wilson, C. N. Wathen, K. Kolar, N. Perrin, S. Combar, A. Blanchet Garneau, D. Byrnes, A. Black, et E. R. Price, 2019, *BMC Health Services Research*, 19, Article 687, p. 7 (<https://doi.org/10.1186/s12913-019-4494-2>). Tous droits réservés, les auteurs, 2019 [Open Access](#).

Conclusion

Ce rapport résume les domaines d'évaluation, les considérations méthodologiques et les sources de données permettant d'évaluer la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé et d'en suivre les changements au fil du temps. Manifestement, il existe plusieurs options et questions à aborder lorsque l'on envisage d'utiliser un cadre d'évaluation de la stigmatisation structurelle. Celles-ci incluent les éléments suivants :

- évaluer et surveiller la stigmatisation structurelle liée aux soins de santé à travers plusieurs domaines, tels que la distribution inéquitable des ressources, le refus de traitement, des soins fragmentés, les pratiques des médecins, les expériences négatives et les approches coercitives;
- utiliser des approches méthodologiques qui sont participatives, multiméthodes et longitudinales;
- examiner la stigmatisation intersectionnelle, les différents niveaux de contexte en soins de santé et les résultats cliniques;
- regrouper des informations sur la stigmatisation structurelle à partir de sources importantes de données, incluant les personnes ayant une expérience vécue, les fournisseurs de soins de santé, les établissements de soins de santé, les assureurs de soins médicaux, les gouvernements et les systèmes législatif et juridique;
- apprendre à partir de projets, de programmes et d'initiatives ayant déjà été élaborés et mis en place, et élaborer des méthodes, des outils et des approches pour évaluer la stigmatisation structurelle.

Les effets néfastes de la stigmatisation structurelle sur la vie des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances sont bien documentés dans les études. Il faut déployer des efforts concrets pour réduire les obstacles et les iniquités qui empêchent ces personnes d'obtenir des soins de santé de qualité. Une partie de la solution consiste à évaluer le problème de façon précise pour s'assurer que les efforts de réduction de la stigmatisation structurelle tiennent compte des problèmes les plus urgents et les plus sérieux. Mais, pour rappeler un point essentiel, puisqu'une évaluation sans intervention apporte peu, les initiatives d'évaluation de la stigmatisation structurelle doivent être intégrées à une stratégie plus vaste visant à transformer les systèmes.

Références

- ¹ Livingston, J. D. (2013). *Mental illness-related structural stigma: The downward spiral of systemic exclusion*. https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHCC_OpeningMinds_MentalIllness-RelatedStructuralStigmaReport_ENG_0_0.pdf
- ² Livingston, J. D. (2020). *Un cadre pour évaluer la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances*. https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2020-07/structural_stigma_in_healthcare_fr.pdf
- ³ Livingston, J. D. (2013). *Mental illness-related structural stigma: The downward spiral of systemic exclusion*.
- ⁴ Livingston, J. D. (2020). *Un cadre pour évaluer la stigmatisation structurelle dans le contexte des soins de santé pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de consommation de substances*.
- ⁵ Ungar, T., et Moothathamby, N. (2020). *La stigmatisation structurelle entourant la maladie mentale et la consommation de substances dans les établissements de soins de santé : Réseautage pour la conception, l'élaboration et la mise en œuvre d'un instrument d'audit*. https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2020-07/structural_stigma_in_health_care_for_mental_health_and_substance_use_fr.pdf
- ⁶ Livingston (2020).
- ⁷ Livingston (2013).
- ⁸ Knaak, S., et Ungar, T. (2017). Towards a mental health inequity audit [Correspondence]. *Lancet Psychiatry*, 4(8), 583. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30281-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30281-X)
- ⁹ Metzl, J. M., et Hansen, H. (2014). Structural competency: Theorizing a new medical engagement with stigma and inequality. *Social Science and Medicine*, 103, 126-133. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.06.032>
- ¹⁰ Stuart, H., Arboleda-Florez, J., et Satorius, N. (2012). *Paradigms lost: Fighting stigma and the lessons learned*. Oxford University Press.
- ¹¹ Livingston (2020).
- ¹² Livingston (2020).
- ¹³ Mitchell, E. M. H., et van den Hof, S. (2018). *TB Stigma measurement guidance*. Challenge TB. https://www.mcgill.ca/tb/files/tb/tb_stigma_measurement_guidance.pdf
- ¹⁴ Mitchell, E. M. H., et van den Hof, S. (2018). *TB Stigma measurement guidance*. Challenge TB.
- ¹⁵ Turan, J. M., Elafros, M. A., Logie, C. H., Banik, S., Turan, B., Crockett, K. B., Pescosolido, B., et Murray, S. M. (2019). Challenges and opportunities in examining and addressing intersectional stigma and health. *BMC Medicine*, 17, Article 7. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1246-9>
- ¹⁶ Turpel-Lafond, M. E. (2020). In plain sight: Addressing Indigenous-specific racism and discrimination in B.C. health care. <https://engage.gov.bc.ca/app/uploads/sites/613/2020/11/In-Plain-Sight-Full-Report.pdf>
- ¹⁷ Hatzenbuehler, M. L. (2017). Advancing research on structural stigma and sexual orientation disparities in mental health among youth. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 46(3), 463-475. <https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1247360>
- ¹⁸ Ferlie, E. B., et Shortell, S. M. (2001). Improving the quality of health care in the United Kingdom and the United States: A framework for change. *Milbank Quarterly*, 79(2), 281-315. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.00206>
- ¹⁹ Hatzenbuehler, M. L. (2017). Advancing research on structural stigma and sexual orientation disparities in mental health among youth.
- ²⁰ Kassam, A., Papish, A., Modgill, G., et Patten, S. (2012). The development and psychometric properties of a new scale to measure mental illness related stigma by health care providers: The Opening Minds Scale for Health Care Providers (OMS-HC). *BMC Psychiatry*, 12, Article 62. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-62>
- ²¹ Commission de la santé mentale du Canada. (2020). *Échelle de mesure de l'attitude des fournisseurs de soins face à la consommation d'opioïdes de l'initiative Changer les mentalités (ÉMAFCO-CM)*. https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2020-09/om_patos_fr.pdf

- ²² Bamgbade, B. A., Barner, J. C., et Ford, K. H. (2017). Evaluating the impact of an anti-stigma intervention on pharmacy students' willingness to counsel people living with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 53(5), 525-533. <https://doi.org/10.1007/s10597-016-0075-6>
- ²³ Wakeman, S. E., Pham-Kanter, G., et Donelan, K. (2016). Attitudes, practices, and preparedness to care for patients with substance use disorder: Results from a survey of general internists. *Substance Abuse*, 37(4), 635-641. <https://doi.org/10.1080/08897077.2016.1187240>
- ²⁴ Bearnot, B., Mitton, J. A., Hayden, M., et Park, E. R. (2019). Experiences of care among individuals with opioid use disorder-associated endocarditis and their healthcare providers: Results from a qualitative study. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 102, 16-22. <https://doi.org/10.1016/j.jsat.2019.04.008>
- ²⁵ Murney, M. A., Sapag, J. C., Bobbili, S. J., et Khenti, A. (2020). Stigma and discrimination related to mental health and substance use issues in primary health care in Toronto, Canada: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15, Article 1744926. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1744926>
- ²⁶ Mitchell et van den Hof (2018).
- ²⁷ Pulerwitz, J., Oanh, K. T. H., Akinwolemiwa, D., Ashburn, K., et Nyblade, L. (2015). Improving hospital-based quality of care by reducing HIV-related stigma: Evaluation results from Vietnam. *AIDS and Behavior*, 19(2), 246-256. <https://doi.org/10.1007/s10461-014-0935-4>
- ²⁸ Mitchell et van den Hof (2018).
- ²⁹ Ungar, T., et Moothathamby, N. (2020). *La stigmatisation structurelle entourant la maladie mentale et la consommation de substances dans les établissements de soins de santé : Réseautage pour la conception, l'élaboration et la mise en œuvre d'un instrument d'audit.*
- ³⁰ Livingston, J. D., Nijdam-Jones, A., et Brink, J. (2012). A tale of two cultures: Examining patient-centered care in a forensic mental health hospital. *Journal of Forensic Psychiatry and Psychology*, 23(3), 345-360. <https://doi.org/10.1080/14789949.2012.668214>
- ³¹ Marchand, K., Beaumont, S., Westfall, J., MacDonald, S., Harrison, S., Marsh, D. C., Schechter, M. T., et Oviedo-Joekes, E. (2018). Patient-centred care for addiction treatment: A scoping review protocol. *BMJ Open*, 8(12), Article e024588. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024588>
- ³² Commission de la santé mentale du Canada (2015). *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement.* https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2021-01/MHCC_Recovery_Guidelines_2016_fr.pdf
- ³³ Pugh, T., Hatzenbuehler, M., et Link, B. (2015). *Structural stigma and mental illness.* https://sites.nationalacademies.org/cs/groups/dbasseite/documents/webpage/dbasse_170045.pdf
- ³⁴ Wiktorowicz, M. E., Di Pierdomenico, K., Buckley, N. J., Lurie, S., et Czukar, G. (2020). Governance of mental healthcare: Fragmented accountability. *Social Science and Medicine*, 256, Article 113007. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113007>
- ³⁵ Association canadienne pour la santé mentale (2018). *Mental health in the balance: Ending the health care disparity in Canada.* <https://cmha.ca/wp-content/uploads/2018/09/CMHA-Parity-Paper-Full-Report-EN.pdf>
- ³⁶ Livingston (2020).
- ³⁷ Blake, V. K., et Hatzenbuehler, M. L. (2019). Legal remedies to address stigma-based health inequalities in the United States: Challenges and opportunities. *Milbank Quarterly*, 97(2), 480-504. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12391>
- ³⁸ Mitchell et van den Hof (2018).
- ³⁹ Corrigan, P. W., Watson, A. C., Heyrman, M. L., Warpinski, A., Gracia, G., Slopen, N., et Hall, L. L. (2005). Structural stigma in state legislation. *Psychiatric Services*, 56(5), 557-563. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.5.557>
- ⁴⁰ Hatzenbuehler (2017).
- ⁴¹ Burris, S., Cloud, L. K., et Penn, M. (2020). The growing field of legal epidemiology. *Journal of Public Health Management and Practice*, 26, S4-S9. <https://doi.org/10.1097/phh.0000000000001133>

- ⁴² Burris, S., Hitchcock, L., Ibrahim, J., Penn, M., et Ramanathan, T. (2016). Policy surveillance: A vital public health practice comes of age. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 41(6), 1151-1173. <https://doi.org/10.1215/03616878-3665931>
- ⁴³ Goldberg, D. S. (2020). Structural stigma, legal epidemiology, and COVID-19: The ethical imperative to act upstream. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 30(3-4), 339-359. <https://doi.org/10.1353/ken.2020.0018>
- ⁴⁴ Mitchell et van den Hof (2018).
- ⁴⁵ Commission de la santé mentale du Canada (2012). *Changer les orientations, changer des vies: Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2021-02/MHStrategy_Strategy_FRE.pdf
- ⁴⁶ Commission de la santé mentale du Canada (2015). *Tracer la voie de l'avenir : Indicateurs de la santé mentale pour le Canada*. https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/Tracer%252520la%252520voie%252520de%252520l%2525E2%252580%252599avenir%252520-%252520Indicateurs%252520de%252520la%252520sant%2525C3%2525A9%252520mentale%252520pour%252520le%252520Canada_0.pdf
- ⁴⁷ Friedland, B. A., Gottert, A., Hows, J., Baral, S. D., Sprague, L., Nyblade, L., McClair, T. L., Anam, F., Geibel, S., Kentutsi, S., Ubald, T., Diof, D., Amenyeiwe, U., Mallouris, C., Pulerwitz, J., et PLHIV Stigma Index 2.0 Study Group (2020). The People Living with HIV Stigma Index 2.0: Generating critical evidence for change worldwide [Editorial]. *Aids*, 34(Suppl. 1), S5-S18. <https://doi.org/10.1097/qad.0000000000002602>
- ⁴⁸ Red Dominicana de Personas que Viven con VIH/SIDA (2019). *People living with HIV Stigma Index 2.0 Dominican Republic Country Assessment*. <http://www.projsoar.org/resources/dr-stigma-index-rprt/>
- ⁴⁹ Ministère de la Santé et ministère des Soins de longue durée de l'Ontario (2012). *Health equity impact assessment (HEIA) workbook*. <http://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/hea/docs/workbook.pdf>
- ⁵⁰ Chammartin, N., Ogaranko, C., et Froese, B. (2011). *Equality, dignity and inclusion: Legislation that enhances human rights for people living with mental illness*. Canadian Mental Health Association (Winnipeg), et Public Interest Law Centre. <http://www.mentalhealthcommission.ca/English/document/5201/equality-dignity-and-inclusion-legislation-enhances-human-rights-people-living-mental-?terminal=24>
- ⁵¹ Groot, C., Rehm, I., Andrews, C., Hobern, B., Morgan, R., Green, H., Sweeney, L., et Blanchard, M. (2020). *Report on findings from the Our Turn to Speak Survey: Understanding the impact of stigma and discrimination on people living with complex mental health issues*. Anne Daveson Research Centre, et SANE Australia. https://nationalstigmareportcard.com.au/sites/default/files/2020-10/NSRC_Full_Report.pdf
- ⁵² Wettlaufer, A., Vallance, K., Chow, C., Stockwell, T., Giesbrecht, N., April, N., Ashbridge, M., Callaghan, R., Cukier, S., Hynes, G., Mann, R., Solomon, R., Thomas, G., et Thompson, K. (2019). *Strategies to reduce alcohol-related harms and costs in Canada: A review of federal policies*. <https://www.uvic.ca/research/centres/cisur/assets/docs/report-cape-fed-en.pdf>
- ⁵³ Browne, A. J., Varcoe, C., Ford-Gilboe, M., Wathen, C. N., et EQUIP Research Team (2015). EQUIP healthcare: An overview of a multi-component intervention to enhance equity-oriented care in primary health care settings. *International Journal for Equity in Health*, 14, Article 152. <https://doi.org/10.1186/s12939-015-0271-y>
- ⁵⁴ Varcoe, C., Bungay, V., Browne, A. J., Wilson, E., Wathen, C. N., Kolar, K., Perrin, N., Combar, S., Blanchet Garneau, A., Byrnes, D., Black, A., et Price, E. R. (2019). EQUIP emergency: Study protocol for an organizational intervention to promote equity in health care. *BMC Health Services Research*, 19, Article 687. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4494-2>
- ⁵⁵ Varcoe, et collab. (2019). EQUIP emergency: Study protocol for an organizational intervention to promote equity in health care.



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