

ORDRE DE L'EXCELLENCE



RÉCIPIENDAIRE SANTÉ MENTALE AU TRAVAIL



Commission de  
la santé mentale  
du Canada

Mental Health  
Commission  
of Canada

# La maladie mentale et la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé canadiens

Résultats d'une étude menée auprès de groupes de discussion

Heather Stuart, Ph. D., MSRC, C.M.  
Université Queen's

Stephanie Knaak, Ph. D.  
Université de Calgary

Commission de la santé mentale du Canada  
[commissionsantementale.ca](http://commissionsantementale.ca)

***This document is available in English.***

**Indications concernant la citation**

Citation suggérée : Stuart, H. et S. Knaak. *La maladie mentale et la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé canadiens : Résultats d'une étude menée auprès de groupes de discussion* Ottawa, Canada, Commission de la santé mentale du Canada, 2020.

© 2020, 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 : 978-1-77318-165-3 (Imprimé) 978-1-77318-166-0 (Ressource en ligne)

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

<b>Section 1. Ce que nous avons fait .....</b>	<b>1</b>
Notre approche à l'égard de la collecte et de l'analyse de données.....	2
Organisation de ce rapport .....	2
<b>Section 2. Stigmatisation structurelle : Le fantôme dans la machine .....</b>	<b>3</b>
Qualité des soins .....	4
La culture de bienveillance est défailante .....	4
Occultation des diagnostics .....	7
Consommation de substances .....	8
Le combat du guérisseur blessé .....	9
Commentaires .....	10
<b>Section 3. Solutions suggérées.....</b>	<b>10</b>
Changements législatifs et politiques.....	10
Éducation et soutien des fournisseurs de soins de santé .....	11
Soins axés sur le rétablissement .....	12
Soins adaptés aux réalités culturelles .....	13
Soutien par les pairs .....	14
Mesurer le rétablissement.....	14
<b>Section 4. Résumé des principales conclusions .....</b>	<b>16</b>
<b>Références.....</b>	<b>18</b>

# Section 1. Ce que nous avons fait

Ce rapport a été préparé dans le cadre d'un projet plus vaste sur la stigmatisation structurelle entrepris par la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) afin d'expliquer comment les structures de soins de santé créent et maintiennent la stigmatisation envers les personnes ayant une expérience présente ou passée de maladies ou de problèmes liés à la santé mentale ou à la consommation de substances. Dans ce rapport, la stigmatisation structurelle renvoie aux activités cumulées d'organisations qui, volontairement ou non, créent et maintiennent des inégalités sociales au désavantage des personnes ayant de tels antécédents.

Le système de santé est constamment cité comme un facteur contribuant à la stigmatisation structurelle entourant les problèmes de santé mentale et de consommation de substances, qui se manifeste sous les formes suivantes :

- le financement inadéquat des services et de la recherche en santé mentale
- la fragmentation des soins et les services insuffisants
- le recours (excessif, selon certains) à des soins coercitifs
- la méconnaissance de la maladie mentale et des possibilités de rétablissement par les professionnels de la santé
- l'occultation des diagnostics, lorsque les besoins de santé physique ne sont pas comblés

La stigmatisation structurelle dans le système de soins de santé donne lieu à des soins de faible qualité de même qu'à des invalidités et à des décès prématurés<sup>1</sup>. Toutefois, il sera difficile d'expliquer son omniprésence au Canada en l'absence d'efforts coordonnés pour documenter sa portée et son ampleur. Des études ont examiné la représentation négative que les médias d'information font des personnes ayant un vécu expérientiel. Mais aucune initiative systématique n'a été entreprise pour faire la lumière sur le fonctionnement de la stigmatisation structurelle dans le système de santé (et d'autres secteurs). Pour contribuer à combler cette lacune, la présente étude a exploré l'expérience de la stigmatisation structurelle vécue par les personnes qui en sont les plus touchées. Ses objectifs étaient les suivants :

- acquérir une meilleure compréhension du rôle potentiel des pratiques organisationnelles dans la création et le maintien de la stigmatisation structurelle
- trouver des modèles pouvant étayer la création d'un cadre générique illustrant la nature de la stigmatisation structurelle
- étayer l'élaboration d'un instrument d'audit pouvant être utilisé pour évaluer et surveiller l'occurrence de la stigmatisation structurelle.

Les conclusions de cette étude élargiront notre compréhension des façons par lesquelles les organisations de soins de santé (et les gens qui y travaillent) pourraient involontairement stigmatiser des personnes ayant un vécu expérientiel. Compte tenu des lacunes existantes dans les connaissances sur le sujet, l'information recueillie ici sera utile aux gouvernements et aux décideurs du système de santé pour la création d'environnements de soins non stigmatisants de qualité optimale. En outre, l'information issue de cette étude aidera les concepteurs à mettre au point un cadre conceptuel de la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins, de même qu'un instrument d'audit capable de détecter et de surveiller la stigmatisation structurelle en vue de l'enrayer.

## Notre approche à l'égard de la collecte et de l'analyse de données

Des données qualitatives ont été recueillies lors de trois séances de discussion en groupe. Les employés de la CSMC ont recruté des membres de groupes consultatifs de la CSMC et de ses partenaires. Les discussions, qui regroupaient entre cinq et dix participants, ont duré environ 90 minutes. Certains participants ont été sélectionnés pour assister à deux réunions en lien avec d'autres activités de consultation de la CSMC, à Ottawa. Cinq personnes ont participé à la première séance (dont deux par téléconférence), dix à la deuxième (en personne) et cinq à la troisième (par téléconférence), pour un total de 20 personnes pour l'ensemble des trois séances.

Les participants aux groupes de discussion représentaient un échantillon représentatif d'habitants du Canada qui avaient vécu de la stigmatisation structurelle en raison de leur expérience passée ou présente de maladies ou de problèmes liés à la santé mentale ou à la consommation de substances. Les groupes étaient formés d'adolescents, de personnes autochtones, de promoteurs de la santé mentale, de fournisseurs de soins cliniques et de travailleurs de soutien par les pairs. Plusieurs participants jouaient plus d'un rôle : par exemple, certains étaient aussi membres de la famille d'une personne ayant un vécu expérientiel, notamment un enfant décédé par suicide ou à la suite d'une surdose. Leurs expériences individuelles s'étaient déroulées dans un éventail de centres pour patients hospitalisés, de cliniques communautaires et d'organismes de défense des intérêts dans les domaines de la santé mentale et de la lutte contre la toxicomanie.

Une firme externe spécialisée dans la transcription a été mandatée pour consigner les comptes rendus des groupes de discussion. Ces transcriptions ont constitué la base de l'analyse qualitative. La procédure de collecte de données a reçu l'approbation du comité d'éthique à la recherche de l'Université Queen's et de ses hôpitaux universitaires en sciences de la santé affiliés.

Les données textuelles ont été codées comme des réponses ouvertes au moyen d'un logiciel qualitatif spécialisé afin de dégager des concepts discrets reflétés par certains mots ou phrases employés. Ces concepts ont ensuite été synthétisés et organisés par thèmes plus généraux<sup>2</sup>. Les extraits du compte rendu inclus dans le rapport final sont anonymes et ne comportent aucune information susceptible d'identifier directement ou indirectement une personne ou une organisation. Les extraits ont été légèrement modifiés pour corriger les fautes de grammaire et améliorer leur lisibilité.

## Organisation de ce rapport

Les sections 2 et 3 correspondent aux deux principales questions posées aux participants lors de la tenue des groupes de discussion : (1) veuillez fournir des exemples et des commentaires en lien avec votre expérience de la stigmatisation structurelle, et (2) veuillez proposer des solutions à ce phénomène. À la section 4 se trouve un résumé des principales conclusions du rapport.

## Section 2. Stigmatisation structurelle : Le fantôme dans la machine

Lors de la tenue de chaque groupe de discussion, les participants étaient tout d'abord invités à donner un exemple de stigmatisation structurelle. Les commentaires ci-dessous constituent le point de départ du rapport au chapitre de l'exploration approfondie de la nature de la stigmatisation structurelle vécue par les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ou de consommation de substances. Ces exemples illustrent le panorama d'expériences vécues, la gravité potentielle des répercussions et le sentiment d'impuissance éprouvé par les personnes confrontées aux différentes formes de stigmatisation structurelle.

J'ai rencontré des professionnels de la santé qui discriminaient les patients souffrant de problèmes de santé mentale. Lorsqu'un tel patient était admis à l'hôpital, les interventions de l'infirmière occasionnaient de la douleur, et lorsque le patient lui en faisait part, elle répondait : « si la douleur est grande, elle vous empêchera de recommencer ». Le personnel se servait des traumatismes et de la stigmatisation comme moyens de dissuasion, particulièrement auprès des jeunes.

Aux soins psychiatriques, on ne m'a pas dit qu'ils faisaient une veille de suicide. Les téléphones cellulaires n'étaient permis que dans certaines zones, et on nous avertissait qu'une infraction entraînerait des conséquences. Le rangement des effets personnels était problématique également. Chaque fois que je demandais mon téléphone, il était introuvable et tout le monde me demandait où je l'avais laissé. Pas une seule fois ils n'ont réussi à retrouver mes effets. Il y avait un garde-robe rempli d'objets. C'est décourageant. Ils avaient mon téléphone, pourquoi n'arrivaient-ils pas à le trouver? C'est humiliant.

J'ai subi de la stigmatisation directement de la part de professionnels de la santé lorsque j'ai eu mon diagnostic de trouble de l'alimentation. Le personnel balayait la possibilité de dépression du revers de la main en me conseillant de « juste perdre du poids ». Le trouble de la personnalité fait l'objet de stigmatisation, de sorte que les personnes qui en souffrent sont étiquetées comme difficiles, entêtées, manipulatrices. En conséquence, comme personne ne veut de ces « cas difficiles », ils sont ballottés d'un praticien à l'autre.

Et les personnes autochtones font moins souvent appel à des services parce que les interactions que cela nécessiterait seraient négatives.

Je peux vous parler de l'expérience récente d'une autre mère. Elle a subi un léger accident de voiture alors que son fils était à bord. Il a refusé de se rendre aux urgences pour être examiné, croyant que les médecins verraient les marques sur ses bras et supposeraient qu'il n'est venu que pour obtenir des médicaments. Je sais que bien des gens ont cette réaction. Ils ne demandent pas de soins de santé à cause de la stigmatisation qu'ils ressentent en raison de leur consommation de drogues.

L'élaboration de politiques et la rétroaction concernant les politiques existantes me posent problème depuis longtemps. Lorsqu'une nouvelle politique est créée, les organisations ont comme pratique de mobiliser une personne ayant un vécu expérientiel pour lui donner l'occasion de formuler ses commentaires tout en sous-entendant que ceux-ci seront pris en considération. Le recours à un conseil consultatif spécial est illusoire et ne sert qu'à avaliser une politique qui a déjà été créée.

La conception des salles calmes est déficiente. C'est une pièce qui ne contient qu'un lit, et vous êtes embarrassé dedans. Aux urgences, vous êtes attaché dans une autre pièce, avec un garde de sécurité qui surveille la porte.

J'ai longtemps été sans abri et je n'avais pas de papiers d'identité. Lorsque vous êtes sans abri et que vous n'avez pas de carte d'assurance-maladie, vous ne recevez pas de soins de santé. Peut-être aux urgences, mais ce serait tout de même compliqué.

Si vous n'avez pas de carte d'assurance-maladie, on ne vous refusera pas aux urgences, mais on vous enverra la facture par la suite. S'ils savent que les gens sont incapables de payer, pourquoi leur envoient-ils une facture? Cela ne fait qu'intensifier le stress que ces personnes vivent déjà. Elles sont moins susceptibles d'aller à l'hôpital si elles savent qu'elles devront payer.

Les déplacements d'une province à l'autre sont également un facteur stressant. On ne peut pas simplement obtenir sa méthadone dans une autre province; il faut la payer. Pour les personnes qui tentent de régler leurs problèmes de consommation de substances, voyager est un cauchemar. Je connais des gens qui devaient assister à une conférence dans une autre province et qui ont dû payer 20 \$ par jour pour leur méthadone.

La mort de mon fils s'est produite dans un hôpital psychiatrique à la suite d'une surdose. Son compagnon de chambre avait introduit la drogue. Pendant six heures, le personnel infirmier n'a pas remarqué que mon fils était en train de mourir. Personne n'a remarqué. Je leur avais dit qu'il était susceptible de faire cela, mais personne n'a voulu m'écouter ou en discuter avec moi. Le personnel était spécialisé dans les soins de santé mentale, dans une aile consacrée à la santé mentale, et n'avait aucune compétence en lien avec la consommation de substances et les dépendances.

## Qualité des soins

De nombreuses recherches ont révélé des disparités systémiques dans le diagnostic et le traitement des problèmes de santé physique chez les personnes ayant des problèmes de santé mentale et de consommation de substances. Comme les récits ci-dessus illustrent, ces personnes sont confrontées à de multiples difficultés lorsqu'elles interagissent avec les systèmes de soins de santé.

## La culture de bienveillance est défailante

L'aménagement des locaux et l'organisation du personnel sont un élément crucial dans les cultures de soins de santé. Cela inclut l'éventail de comportements jugés normaux et acceptables : les voies d'accès aux soins, les pratiques cliniques, les façons communes de penser et les modes de communication<sup>3</sup>. À partir de leur vaste expérience auprès des systèmes de soins de santé, les membres des groupes de discussion ont décrit les soins reçus comme « dégradants », « déshumanisants », « robotiques » et « de piètre qualité ». Un participant a trouvé particulièrement choquant de constater que même lorsqu'ils sont bien renseignés, les fournisseurs de soins de santé mentale peuvent afficher des comportements discriminatoires. D'autres ont affirmé que les pratiques de soins donnaient l'impression de se trouver dans « un milieu carcéral » ou « une prison ». Un autre a ajouté que les employés avec lesquels les gens interagissent le plus, comme les secrétaires et le personnel administratif, sont ceux qui « ont reçu le moins de formations ». Une personne a émis le commentaire suivant :

Les employés sont nerveux, l'environnement est froid, il y a beaucoup de monde, mais aucun travailleur de soutien par les pairs, et il y a des gardes de sécurité.

Aux yeux des participants, les employés n'entrent pas en relation avec les clients comme individus, mais les voient plutôt comme des diagnostics. Ils ne semblent pas connaître les principes du rétablissement et n'en parlent pas. Dans ce contexte, ces principes renvoient à des interventions aidant les clients à

« aller de l'avant avec espoir, vers le rétablissement », et non à des interventions médicales visant la stabilisation et la rémission des symptômes cliniques. Au cours des dernières années, la notion de rétablissement s'est éloignée de l'étroite vision clinique mettant l'accent sur la guérison pour embrasser une définition plus large : la construction d'un sens et d'un but nouveaux par suite des problèmes de santé mentale ou de consommation de substances vécus. Cette définition reflète le cheminement personnel de l'individu vers la prise en main, l'autogestion et la recherche de sens. Elle suppose un dosage adéquat de traitements et de soutien (ce qui inclut les relations positives avec les amis, la famille, les pairs), de même que de l'espoir<sup>4</sup>. Le processus de rétablissement ne peut suivre son cours que si l'environnement externe (incluant les établissements de soins) favorise l'autonomisation personnelle, l'autogestion et l'inclusion.

Les services centrés sur le rétablissement viennent en appui aux gens dans leur cheminement personnel. Malheureusement, les personnes ayant un vécu expérientiel ont souvent l'impression que la culture des établissements de santé les prive de leur autonomie. Plutôt que d'être encouragées à se prendre en main, elles se sentent traitées avec condescendance, humiliées et exclues des décisions relatives à leur traitement, ou sentent qu'on suppose qu'elles n'ont pas la capacité d'être responsables de leur propre vie et des décisions concernant leur traitement. Elles ont aussi signalé ne pas recevoir suffisamment d'information au sujet de leur maladie et des options de traitement, ont perçu du négativisme à l'égard de leur pronostic et ont reçu des menaces de traitements coercitifs<sup>5</sup>. Dans leur examen des compétences en matière de rétablissement dans les soins aux patients hospitalisés, Chen et coll. ont également établi que l'environnement physique contribuait à affaiblir les soins axés sur le rétablissement; les routines et les interactions y sont vécues comme déshumanisantes, décourageantes et déresponsabilisantes<sup>6</sup>. L'adoption de la notion de rétablissement nécessitera une transformation complète des services, des mesures de soutien, des cultures et des relations au sein du domaine de la santé mentale. Par opposition à une approche à prédominance médicale, les systèmes orientés vers le rétablissement sont basés sur les clients et les familles<sup>7</sup> et préconisent les soins centrés sur la personne<sup>8</sup>.

Il est important de noter que l'origine et l'évolution du terme *rétablissement* diffèrent dans le domaine de la lutte contre la toxicomanie. Dans les premiers débats sur la question, l'abstinence était mise de l'avant comme un gage du rétablissement, alors que de plus récentes discussions incluent un éventail de résultats, comme la réduction des préjudices, un meilleur soutien social, l'intégration sociale et l'abstinence. En 2008, un groupe de concertation sur le rétablissement mandaté par la U.K. Drug Policy Commission a déterminé que le processus de rétablissement d'un problème de consommation de substances était « caractérisé par un contrôle volontaire durable de la consommation de substances qui maximise la santé et le bien-être, de même que la participation à l'exercice des droits, des rôles et des responsabilités dans la société » (p. 6)<sup>9</sup>. Tout comme le rétablissement dans le domaine des soins de santé mentale, le rétablissement dans le domaine de la lutte contre la toxicomanie est orienté vers l'individu et englobe des facteurs sociaux plus larges, comme le logement, l'emploi et le bien-être. Pour certains, l'abstinence peut être un objectif de rétablissement prioritaire, alors que d'autres cherchent plutôt à franchir de petites étapes graduelles, comme d'éprouver un sentiment d'acceptation, d'assumer des responsabilités, d'acquérir un plus grand contrôle ou d'améliorer leur santé mentale. Pour d'autres, le principal objectif de rétablissement peut simplement être de reconnaître qu'ils doivent changer<sup>10</sup>.



Au chapitre des soins axés sur le rétablissement, les participants ont indiqué que les traitements étaient impersonnels et avaient une visée trop étroite, alors que des déterminants sociaux de la santé plus généraux comme la pauvreté, l'itinérance et le chômage n'étaient pas pris en considération.

On insiste toujours sur la prédominance des soins médicaux, sans reconnaître que les services doivent être pertinents et centrés sur l'humain dans leur conception. Le rétablissement et le bien-être prennent des aspects différents d'une personne à l'autre, mais l'essentiel devrait être que chacun mène une vie significative et autodirigée. Ce critère n'est pas assez prioritaire. Dans mon cas, par exemple, je n'ai plus envie de prendre des médicaments. On me juge pour ma non-conformité et on me punit pour cela en m'empêchant d'obtenir certains types de services. Nous devons vraiment mettre l'accent sur la notion de rétablissement et de bien-être. Le système pourrait arriver à s'ajuster avec le temps, mais pour cela, il doit arrêter de suivre ses protocoles médicaux et cliniques avec autant de rigidité.

Il y a de la collusion. « Prends tes médicaments ». Tout le monde se demande comment faire en sorte que ces personnes prennent leurs médicaments pour qu'elles agissent d'une manière structurée dans la société. Ce n'est pas seulement une question d'éducation. Les médias véhiculent la notion que les gens qui prennent leurs médicaments vont bien.

Les participants ont décrit un déséquilibre de pouvoir entre le personnel et les patients recevant des soins, ainsi qu'un environnement exagérément contrôlant et parfois punitif – une situation vécue avec plus d'acuité par les personnes malades ne connaissant pas les options s'offrant à elles. Les employés adhérant à la notion de rétablissement étaient facilement repérables parce qu'ils passaient plus de temps en dehors du poste d'infirmières.

On communique davantage avec les employés qui sont orientés vers le rétablissement. Les stations de soins infirmiers vitrées sont stigmatisantes. Les infirmières tenant compte du rétablissement sont plus susceptibles de se trouver avec les patients, mais celles qui le font sont confrontées à l'attitude conservatrice des employés qui refusent de déroger à la marche à suivre habituelle.

Les participants ont également mentionné le manque de transparence entourant leur traitement et ses effets secondaires de même qu'une communication déficiente au sujet des processus de soins et des résultats. À ces lacunes s'ajoutent les locaux mal aménagés dans bien des établissements et le recours massif au personnel de sécurité à des endroits comme les salles d'urgence. Les soins étaient perçus comme épouvantables et traumatisants.

Lorsqu'un patient se présente pour la première fois, il faudrait lui donner des explications : « voici ce que nous faisons et pourquoi. » Autrement, on subit de la peur et des traumatismes parce qu'on ne sait pas ce qui nous arrive et qu'on ignore les prochaines étapes.

Il y a un manque de transparence entourant la volonté de discuter des effets secondaires des médicaments et des processus de soins hospitaliers, des interventions que vous subirez et de la gestion qu'ils feront de votre cas. Il y a un niveau de communication manquant.

Je suis hautement scolarisé et pleinement conscient de mon espérance de vie. Mes professionnels de la santé m'ont dit que je n'aurais pas dû décrocher de diplôme parce que je n'ai pas d'argent et que je suis un patient souffrant de maladie mentale. J'ai été témoin des pires choses. De plus, si les employés étaient honnêtes au sujet de l'espérance de vie du patient – ce qu'ils devraient, car le patient pourrait choisir de se rallier à eux, ou pas, s'ils lui disaient la vérité – mais ils n'essaient même pas. Il y a un manque de confiance qui fait obstacle à l'honnêteté et

à l'ouverture entre professionnels de la santé mentale et patients. Ils ont peur que les patients réagissent d'une certaine façon ou aient une opinion différente de la leur.

## Occultation des diagnostics

L'occultation des diagnostics est une forme de disparité systémique qui attire de plus en plus l'attention des chercheurs. Elle se produit lorsqu'une personne ayant des problèmes de santé mentale ou de consommation de substances reçoit des traitements inadéquats ou retardés pour un problème de santé physique parce que ce dernier est faussement attribué à la mauvaise santé mentale du patient. En fait, les personnes ayant un savoir expérientiel présentent des taux de maladies physiques plus élevés et sont plus susceptibles de décéder prématurément par rapport à l'ensemble de la population. Par exemple, dans les pays à revenu élevé, l'espérance de vie des personnes souffrant de schizophrénie est de 10 à 25 ans plus courte que celle des membres de la population générale. Au moins 60 % de ces décès prématurés sont le résultat de causes naturelles qui auraient pu être évitées, le plus souvent des maladies cardiovasculaires et des cancers<sup>11</sup>. Pourtant, malgré l'importance de réduire la mortalité prématurée, peu de recherches ont tenté de déterminer quels sont les facteurs contributifs et comment leur interaction avec les biais relatifs aux diagnostics et aux traitements réduit la qualité des soins<sup>12</sup>. Dans une étude qualitative menée auprès de 25 cliniciens des salles d'urgence (15 infirmières, deux infirmières praticiennes, huit médecins), l'occultation des diagnostics était largement reconnue, et ses complications étaient souvent graves, allant d'effets secondaires irréversibles à la mort<sup>13</sup>.

Les raisons à l'origine de l'occultation des diagnostics sont indéniablement compliquées. Il y a entre autres la perpétuation de la culture de stigmatisation par le personnel de soins de santé, le manque de connaissances et de compétences pour reconnaître les signes et les symptômes dans des cas complexes, les troubles physiques imitant des maladies mentales et la mise en doute de la véracité des maux physiques<sup>14</sup>. En dépit de sa complexité potentielle, l'occultation des diagnostics est décrite par Zun et Rozel<sup>15</sup> comme l'un des dangers prépondérants posés par la stigmatisation. Les personnes qui reçoivent les services composent avec ce problème de diverses façons. Elles peuvent éviter le traitement complètement, se présenter dans un établissement de soins de santé accompagnées par une personne plaidant en leur faveur ou se rendre uniquement dans les endroits (comme les salles d'urgence) où leur historique psychiatrique est inconnu<sup>16</sup>.

Les participants à cette étude ont offert plusieurs exemples d'occultation des diagnostics illustrant que les « problèmes médicaux sont souvent négligés » et que les processus de triage (par exemple dans les salles d'urgence) placent « la maladie mentale au bas de la liste » :

J'ai vécu une situation courante où chaque problème était mis sur le dos de la maladie mentale; j'étais une maladie mentale ambulante.

Si vous avez un problème psychiatrique et que vous consultez pour le cœur ou pour un genou, souvent ces problèmes ne sont pas pris en considération. Lorsque vous avez une maladie mentale, d'autres maladies sont souvent passées sous silence. La stigmatisation est énorme. Des études solides ont démontré que de nombreux patients souffrant de maladie mentale meurent de problèmes de santé qui n'ont pas été soignés ainsi que des effets secondaires de médicaments, qui causent des problèmes cardiovasculaires et métaboliques. Une corrélation entre les effets secondaires de médicaments et la qualité de vie a été démontrée.

Les mauvaises pratiques de triage causent de la stigmatisation, tout comme le traitement de problèmes de santé mentale en fonction de problèmes physiques. Dans mon cas, je n'ai pas pu recevoir de traitement pour mon hyperphagie boulimique avant d'avoir stabilisé mon trouble de l'humeur.

Au triage, la santé physique est toujours prioritaire. Les atteintes aux autres ou à soi-même passent en premier, et tous les professionnels de la santé agissent en conséquence. On ne reçoit aucune aide si le problème ne déborde pas dans la sphère physique. Aucun traitement n'est offert avant ce moment, mais si le problème est physique, tous les soins nécessaires sont fournis. Il faut que la vie soit menacée pour que de l'aide soit offerte.

## Consommation de substances

Les personnes ayant des antécédents de troubles liés à l'usage de substances, incluant celles en rétablissement ou suivant un programme de maintien à la méthadone, ont vécu des expériences particulièrement ardues dans le système de santé. Elles ont fait face à des obstacles de taille, ayant parfois causé des conséquences graves, par exemple la difficulté de trouver un médecin de famille prêt à prendre en charge un patient suivant une thérapie de maintien à la méthadone, de faire transférer des prescriptions d'une région à l'autre et d'obtenir des soins intégrés de santé mentale et de lutte contre la toxicomanie.

Mon fils est décédé il y a plusieurs années parce qu'il a arrêté la méthadone trop tôt. Je jette une partie du blâme sur l'information et les conseils que nous avons reçus au sujet de son traitement et des rechutes possibles. On nous avait dit que nous devions adopter une approche aimante, mais ferme et nous méfier des personnes codépendantes. Même si sa mort remonte à plusieurs années, mais je sais que la stigmatisation existe toujours.

J'ai vécu une mauvaise expérience avec une infirmière praticienne. Je l'aimais bien, et je savais qu'elle était bien renseignée. Elle siégeait à des comités et est venue m'entendre parler. Derrières des portes closes, je lui ai demandé si elle pouvait me trouver un approvisionnement sécuritaire de méthamphétamines. Elle m'a répondu qu'elle n'était pas à l'aise de le faire, et que je n'avais qu'à boire plus de boissons énergisantes. Sa réponse m'a vraiment déçue. Je ne sais pas trop quelle est la solution si même les personnes les mieux formées font de la discrimination en privé.

Ma fille est en rétablissement et suit une thérapie à la méthadone. Lorsqu'elle a été mise à pied par son employeur, elle a emménagé avec nous à la maison. On lui a offert un nouveau poste, mais pour l'accepter, elle a dû déménager. Le plus difficile dans ce déménagement a été le transfert de sa prescription de méthadone. Nous avons vécu tellement de stress et de frustration. Toute la démarche est restée en suspens jusqu'à la dernière minute. Aucune autre prescription, comme les pilules contre l'hypertension, ne pose ce genre de difficultés. Pourquoi est-ce si compliqué pour des personnes comme ma fille, qui a elle aussi une maladie?

Quand je réfléchis à la stigmatisation dans le système de santé, un exemple très précis me vient en tête. J'ai l'hépatite C et des antécédents de consommation de drogues par injection. En 2015, j'ai essayé d'obtenir des traitements contre l'hépatite C, mais comme mon foie n'était pas assez endommagé, le traitement n'était pas couvert. Mon employeur m'a offert d'assumer les coûts, mais pour cela, je devais avoir un médecin de famille. L'infirmière de mon travail qui m'encourageait à me faire soigner m'a fourni une liste de médecins, mais aucun d'eux n'a voulu m'aider parce que je prenais de la méthadone et que j'avais l'hépatite C.

[Mon fils] essayait de trouver un médecin de famille pour discuter d'anxiolytiques. Aucun n'a voulu le prendre en charge parce qu'il prenait encore de la méthadone. En fin de compte, j'ai supplié ma propre médecin de famille et elle a fini par l'accepter, mais c'est de cette façon que les personnes qui consomment des substances sont traitées par les omnipraticiens.

Je me fais l'écho de ce qui a été dit par tout le monde. Je connais une mère qui a souffert de problèmes de santé mentale et de toxicomanie, tout comme son fils. Lorsqu'elle a essayé de lui trouver de l'aide, le système de santé n'a vu que la dépendance. Il a fermé les yeux sur les traumatismes et les problèmes de santé mentale. La mère était très près d'un rétablissement et elle avait pris en main son bien-être mental, mais personne ne l'a entendue en raison de son historique de consommation. Le système ne voit rien d'autre que la dépendance, et les personnes qui y travaillent n'écoutent pas.

Un autre obstacle qu'on rencontre lorsqu'on suit un traitement à la méthadone, c'est qu'on n'est pas admis en soins de longue durée. Techniquement, une personne n'est sobre que lorsqu'elle cesse la méthadone.

J'ai vu des personnes qui venaient demander un traitement être refusées parce qu'elles étaient intoxiquées. On ne les garde même pas pendant une période minimale pour évaluer leur situation. On pourrait se demander : est-ce qu'elles sont dépendantes, ou est-ce qu'elles sont simplement nerveuses de demander un traitement et ont pris quelques verres pour tenter de se détendre? Si elles sont dépendantes, pourquoi ne peuvent-elles pas être dirigées vers un service de désintoxication? Les intervenants du système agissent comme des robots. Tout est soit noir, soit blanc. Ils ne vous donnent pas rendez-vous à une date ultérieure, donc vous devez traverser tout le système à nouveau. Les intervenants ont tellement peur de perdre leur emploi qu'ils ne font pas ce qu'ils considèrent comme étant la bonne chose à faire.

## Le combat du guérisseur blessé

Certains membres des groupes de discussion portaient deux chapeaux : celui de professionnel et celui de civil. Ils étaient à la fois des personnes ayant des antécédents de problèmes de santé mentale et des fournisseurs de soins de santé. Ce double rôle leur conférait une perspective unique sur les questions à examiner. Ils ont indiqué que les employés du système de santé étaient réticents à dévoiler leurs propres problèmes, par crainte de commettre un « suicide professionnel ». La culture qui prévaut dans le système de santé veut que les fournisseurs soient résilients et solides et qu'ils ne vivent pas ce genre de problèmes. Une « règle tacite » interdit aux professionnels de la santé « d'avoir des problèmes de santé mentale ».

Dans la culture des soins de santé, les travailleurs doivent toujours être forts et solides. Ils ne peuvent pas souffrir de maladie mentale. On dit parfois que la culture change, on entend des récits de cliniciens qui acceptent leur vulnérabilité, mais dans l'ensemble, la question est escamotée. Le risque de ne pas être pris au sérieux demeure un obstacle. La situation s'améliore quelque peu, mais la majorité des travailleurs hésiterait à en parler. De nouveaux programmes de mieux-être sont offerts dans le domaine de la santé, mais séparément des autres initiatives. Au lieu de s'attaquer à la stigmatisation, on isole les personnes touchées. La stigmatisation est systémique. Chaque école a un service des affaires étudiantes, mais les étudiants des disciplines médicales sont ségrégués. Cela perpétue la croyance qu'un fournisseur de soins de santé doit consulter un autre spécialiste, au lieu de faire appel à une ressource normale pour recevoir de l'aide.

La maladie mentale peut vous rendre meilleure comme infirmière, plus empathique à l'égard des personnes qui souffrent. J'ai voulu prendre des mesures pour réduire ma charge de cours parce que je craignais que l'école nuise à mon bien-être mental. L'université a refusé ma demande, avec la réponse : « Les soins infirmiers ne sont pas pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. » Il a fallu que je menace de poursuivre l'université en justice pour qu'elle accepte de réduire ma charge de cours pour des motifs de santé mentale.

Où les professionnels de la santé peuvent-ils recevoir du soutien? La communauté de santé mentale est petite [dans la province]. Lorsque vous avez besoin d'aide, des conflits d'intérêt apparaissent en raison de ces cercles tellement restreints. Si vous utilisez le soutien par les pairs et que dans un deuxième temps vous vous tournez vers

cette même industrie pour y travailler, ça pose problème, car les gens connaissent votre histoire et vous y retrouvez les mêmes personnes qui vous ont fourni des services. Il est difficile de partager honnêtement ses sentiments lorsqu'on est perçu comme un promoteur de la santé mentale.

Il est compliqué d'entretenir des relations de travail dans l'industrie, parce qu'à cause d'elles, on ne peut pas demander de l'aide, particulièrement en soutien par les pairs, tout en fournissant des services à des personnes souffrantes ayant besoin d'aide. Pourtant, même si je viens en aide à d'autres, moi aussi je souffre. Mais je ne peux pas me tourner vers ces personnes, parce qu'elles me connaissent... La notion de guérisseur blessé est utile pour soutenir la relation thérapeutique et pour normaliser cette conversation. Il y a des avantages à aller de l'avant; cela place beaucoup de responsabilités sur l'individu.

## Commentaires

Ces récits brossent un tableau sombre de la nature et des effets de la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé et font état de résultats comme la désautonomisation, la privation de droits, la déshumanisation, l'évitement des traitements, des invalidités et même la mort. S'il n'est pas établi que ces exemples en particulier reflètent fidèlement l'expérience de tout le monde, les recherches ont montré sans équivoque qu'un niveau élevé de stigmatisation est présent dans les établissements de soins de santé<sup>17</sup>. En effet, c'est l'une des raisons pour lesquelles le programme Changer les mentalités de la CSMC dirige délibérément ses activités de lutte contre la stigmatisation vers les professionnels de la santé et les milieux de travail du domaine de la santé<sup>18</sup>.

## Section 3. Solutions suggérées

Invités à proposer des solutions potentielles aux problèmes qu'ils ont soulevés au sujet de la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé, les participants aux discussions de groupe ont offert une foule d'idées pour opérer un changement systémique. Les suggestions suivantes ont été formulées :

### Changements législatifs et politiques

La législation sur la discrimination contre la maladie mentale est une remarquable composante du paysage juridique depuis plusieurs dizaines d'années, tant au Canada qu'à l'étranger. La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies a également renforcé la notion d'équité structurelle dans les établissements de santé et de services sociaux<sup>19</sup>. En plus de la législation, des canaux adéquats doivent être en place pour les personnes qui estiment que leurs droits ont été brimés<sup>20</sup>.

Les changements législatifs et politiques ont été désignés comme le moyen de prédilection pour opérer des changements dans le système de santé. Les participants jugeaient qu'en plus de cibler et de sensibiliser les législateurs et les responsables des orientations politiques, une participation accrue des personnes ayant un vécu expérientiel dans l'élaboration des politiques était nécessaire.

Les intervenants qui représentent les patients et ceux qui représentent le système de santé doivent être compétents et bien informés – autrement dit ils doivent avoir un savoir expérientiel – sur le sujet.

Prenons exemple sur le mouvement des droits civiques, aux États-Unis; comment pouvons-nous créer un mouvement social? Ce qu'il faut, ce sont des personnes ayant un vécu expérientiel qui réclament l'équité et l'égalité, en plus d'une intervention législative. Nous devons faire preuve de vigilance lorsque nous faisons connaître notre réalité aux législateurs, lorsque nous leur décrivons les besoins et l'utilité pratique des solutions potentielles. La maladie mentale ne se voit pas comme on voit une incapacité physique.

Il faut trouver un moyen de rendre les mesures plus facilement applicables. Une norme de protection doit être mise en place pour tout le monde, dans toutes les régions.

Ça commence par le processus d'entrevue d'embauche. Les personnes ayant un vécu expérientiel devraient participer à ces entrevues. Le personnel est là pour servir les personnes ayant un vécu expérientiel, alors celles-ci devraient participer à la formulation des questions d'entrevue.

Il faut informer les acteurs concernés que les politiques mises en place par l'organisation ne tiennent pas compte des principes du rétablissement, qui peuvent réduire les rechutes.

D'une façon ou d'une autre, la sensibilisation doit être incorporée dans la structure de pouvoir au sein du système. Il faut prévoir une mesure incitative pour assurer le respect des pratiques exemplaires.

## Éducation et soutien des fournisseurs de soins de santé

Les participants ont été nombreux à proposer une sensibilisation plus approfondie des professionnels de la santé et de la santé mentale comme solution prioritaire. Cette sensibilisation accrue est nécessaire autant pour les étudiants d'établissements postsecondaires que pour les praticiens déjà établis (au moyen de la formation continue). Les personnes ayant des antécédents de consommation de substances ont souligné l'importance d'adopter des méthodes de réduction des préjudices. Les soins sécuritaires sur le plan culturel, y compris les soins tenant compte des traumatismes et les programmes de réduction de la stigmatisation, faisaient aussi partie des mesures jugées essentielles pour sensibiliser les fournisseurs de première ligne. En outre, les participants ont souligné la nécessité de promouvoir une philosophie davantage axée sur le service à la clientèle, particulièrement chez le personnel de première ligne et d'administration.

La formation en soins de santé mentale donnée aux résidents et aux étudiants en médecine devrait durer plus que six heures. Ce point est très important. Actuellement, la santé mentale n'est pas un volet substantiel de leur formation.

Je proposerais de commencer par la formation en médecine et d'établir un environnement où les pairs peuvent discuter de leurs difficultés, en apprendre davantage au sujet des expériences de maladie et des différents facteurs identitaires qui entrent en jeu. En situation de crise, ils doivent être en mesure d'évaluer la compétence du patient. Avec seulement une expérience anecdotique, ils doivent y aller à tâtons et agir avec prudence pour atténuer les risques. Donc il faut plus de formations sur la prise de décisions relatives à la compétence des patients. Cela peut mener à une hospitalisation involontaire; il faut davantage de formation.

Je suggère de bonifier la formation continue. Davantage de formations pour les personnes en poste depuis longtemps, qui sont peut-être plus attachées à leurs pratiques, car elles influencent les nouveaux employés en formation.

Pour changer le système, il faut d'abord rejoindre ces personnes pour les éduquer avant qu'elles fassent leur entrée dans le système. Il faut davantage de formations.

Nous devons modifier la formation et le point de vue des médecins de famille. Comment pouvons-nous opérer un changement chez ces gens qui ont été formés pour voir une dépendance comme un échec moral et une affaire criminelle, et non comme un problème de santé? Ils ne suivent que deux jours de formation sur la dépendance à la faculté de médecine. L'aspect éducatif revêt tellement d'importance, particulièrement en ce qui concerne les jeunes. La formation doit être étayée par un savoir expérimentiel. Nous devons récupérer le modèle du sexe sans risque pour promouvoir la consommation sans risque.

Il faut écouter les personnes qui ont traversé le système hospitalier, discuter avec les personnes qui en ont fait l'expérience. Il faut favoriser les conversations informelles pour comprendre les expériences vécues.

## Soins axés sur le rétablissement

Depuis un certain temps, la notion de rétablissement domine les discussions sur les politiques de santé mentale<sup>21</sup>. Toutefois, la définition du rétablissement dans le domaine de la maladie mentale suscite quelque peu de confusion. Dans ce contexte, le terme « rétablissement » décrit à la fois une situation qui est vécue par des personnes dans la gestion de leur vie, qui est promue par les services de santé mentale et que les systèmes favorisent. Pour clarifier le discours entourant le rétablissement en santé mentale, Jacobson et Greenley<sup>22</sup> ont proposé un modèle conceptuel où le rétablissement fait référence à des critères internes (comme les attitudes, les expériences et les processus de changement) et à des critères externes (comme les pratiques, les politiques et les circonstances pouvant favoriser ou freiner la croissance personnelle). Les principaux critères requis pour mener à bien le processus de rétablissement sont les suivants :

- l'espoir (la croyance que le rétablissement est possible)
- la guérison (la prise de contrôle et la définition de l'identité au-delà de la maladie)
- l'autonomisation (le sentiment de maîtrise, la volonté de courir des risques et la responsabilité de soi-même)
- la connexion (la reprise de contact avec autrui et la définition de nouveaux rôles significatifs dans la société)

Les professionnels qui définissent le rétablissement comme un retour à un état de santé normal résistent souvent à cette conception du rétablissement parce qu'ils le considèrent comme irréaliste. En fait, peut-être qu'ils ignorent comment aider les personnes souffrant de maladies mentales à retrouver leur conscience de soi, leur estime de soi et leur respect de soi. Comme nous l'avons appris à la section précédente, les services de soins de santé peuvent être vécus comme étant paralysants, paternalistes et stigmatisants, en plus de sembler dépourvus de toute bienveillance.

Dans ces circonstances, l'offre de formations sur les soins axés sur le rétablissement aux professionnels de la santé mentale a été déterminée hautement prioritaire. Puisque les participants jugeaient que le personnel de santé mentale ignorait généralement les principes du rétablissement, ils ont établi la nécessité de remplacer le paradigme de l'incapacité médicale actuel par un modèle élargi basé sur les déterminants sociaux de la santé. Cette substitution contribuerait à promouvoir une culture positive de guérison dans laquelle tant les professionnels que leurs clients se sentiraient en contrôle et mobilisés.

[Nom de l'organisation] doit tenir compte des déterminants sociaux de la santé mentale. Il ne s'agit pas seulement de la médecine. Il faut atteindre la même parité autour des aspects sociaux des traitements afin d'aider les gens à se sentir mieux et à demeurer en meilleure santé mentale plus longtemps.

Cela devrait devenir un modèle social. On parle peu du rôle de l'alimentation et de la nutrition en santé mentale. Si vous avez besoin d'un régime particulier, vous devez répondre à certains critères très pointus. Bien des gens souffrent de dénutrition. L'emploi et le logement sont liés.

C'est valable pour tous les départements; la notion de rétablissement ne se limite pas à la médecine, mais s'applique partout où une personne ayant des antécédents de maladie mentale fait appel aux systèmes de soutien gouvernementaux.

Quels sont les besoins des fournisseurs de services adoptant la philosophie du rétablissement, et comment le centre de crise peut-il opérer en suivant cette philosophie? Un pair devra être mis à contribution pour mettre en œuvre une telle réforme.

Les infirmières psychiatriques formées ont besoin de compétences en lien avec les principes du rétablissement.

## Soins adaptés aux réalités culturelles

Lors de la tenue du deuxième groupe de discussion, dont la composition était plus diversifiée sur le plan ethnique et culturel que les deux autres, les participants ont eu une discussion particulièrement animée au sujet de l'importance des soins centrés sur le patient, des soins adaptés aux différentes cultures et des soins tenant compte des traumatismes et des traumatismes intergénérationnels. Les soins adaptés aux réalités culturelles prennent en considération les points de vue de clients provenant d'horizons culturels divers, et non seulement les points de vue des professionnels de la santé, et ils sont le résultat de politiques et de pratiques de soins de santé qui favorisent le respect de la culture des clients. Ils ont été définis comme des soins qui sont offerts d'une manière adaptée aux besoins et aux attentes des clients et qui correspondent à leurs attitudes, leurs sentiments et les circonstances de leur vie<sup>23,24</sup>.

Les participants au groupe de discussion étaient d'avis que des trousseaux d'outils devraient être distribués aux fournisseurs de soins de santé mentale et de soins de santé physique pour leur permettre de comprendre la nature et la signification des maladies et des problèmes liés à la santé mentale dans les différentes cultures – comme un dictionnaire définissant chacune des communautés culturelles, de même que le langage qui serait considéré comme dégradant, accusateur ou humiliant par elles.

Les trousseaux devraient être personnalisés en fonction des clients pour lesquels elles seraient utilisées. Il y a un manque de contact avec les familles, ce qui peut être néfaste. Il est difficile de sensibiliser des familles d'origine ethnique différente de celle du formateur; ce dernier n'est pas convaincant en ce sens que les deux parties ne vivent pas les mêmes expériences. Les travailleurs de proximité dans les soins de santé seraient mieux accueillis si les clients pouvaient s'associer à eux; les familles seraient plus réceptives. L'emploi d'un langage spécifique est un important moyen de rendre les personnes rencontrées plus réceptives. Des mots comme « suicide » revêtent une connotation négative.

Le gouvernement de [nom] donne des formations sur les traumatismes intergénérationnels aux professionnels de la santé; tous les fournisseurs de soins provenant de l'extérieur du territoire doivent la suivre. Elle aide à atténuer la stigmatisation associée à la maladie mentale chez les Inuits. Elle permet aux travailleurs de replacer les souffrances des clients dans leur contexte; la compétence culturelle est importante pour les communautés autochtones.

La compétence culturelle a une incidence directe sur la stigmatisation. La pertinence culturelle varie d'une région à l'autre au Canada.



## Soutien par les pairs

Le soutien par les pairs est considéré comme un élément clé des soins axés sur le rétablissement parce qu'il met l'accent sur le rétablissement et sur les forces de la personne, c'est-à-dire ses attributs positifs ainsi que sa capacité à exercer de façon efficace des rôles sociaux qui comptent à ses yeux. La littérature appuie la notion voulant que les travailleurs de soutien par les pairs puissent être plus efficaces que les professionnels de la santé mentale qualifiés lorsqu'il s'agit de véhiculer l'espoir, la croyance au rétablissement, l'autonomisation, la vision positive de soi et l'inclusion sociale. L'emploi de travailleurs de soutien par les pairs procure des avantages financiers, en plus de favoriser le rétablissement de ces pairs (en leur confiant un rôle social gratifiant)<sup>25</sup>. En outre, il est prouvé que les travailleurs de soutien par les pairs enseignent des notions de rétablissement et de soins axés sur le rétablissement aux employés qui ne sont pas des pairs<sup>26</sup>, de sorte qu'ils agissent comme de puissants moteurs de changement culturel.

Des postes de soutien par les pairs ont été créés partout à travers le monde dans un éventail d'organisations de santé mentale, où des travailleurs de soutien par les pairs occupent une multitude de fonctions. Ce qui distingue le soutien par les pairs aux yeux des chercheurs est que les valeurs qui le sous-tendent se juxtaposent aux pratiques cliniques traditionnelles typiques fondées sur l'incapacité médicale<sup>27</sup>.

En plus de promouvoir le rétablissement chez les personnes aux prises avec des maladies mentales graves, les membres des groupes de discussion étaient d'avis que les travailleurs de soutien par les pairs intégrés aux organismes de soins de santé pouvaient susciter un changement culturel positif. Par contre, ils reconnaissaient également que la façon dont le soutien par les pairs était intégré aux agences nécessitait un examen plus approfondi.

Les travailleurs de soutien par les pairs qui sont intégrés aux agences changent ces cultures. Ils incarnent ce à quoi le rétablissement peut ressembler. Ils apportent un nouvel ensemble de compétences qui peut contribuer à éliminer la stigmatisation.

Beaucoup de travail a été accompli dans le domaine du soutien par les pairs, mais il y a encore beaucoup plus à faire : pour transformer la culture, les travailleurs de soutien doivent être intégrés aux agences et participer à l'élaboration des politiques et des procédures. Aussi, il faut davantage de formations pour former des pairs aidants certifiés. La façon dont le soutien par les pairs est organisé dans les agences doit également être examinée de plus près.

Les groupes de soutien par les pairs et les regroupements de consommateurs de drogues ont besoin de financement. Ce financement devrait être accordé sans stipulations. Nous savons à quoi le consacrer. Nous connaissons les besoins et nous travaillons sans relâche pour y répondre. Nous avons besoin d'aide. Nous n'avons pas assez d'argent ni de ressources.

## Mesurer le rétablissement

Étant donné qu'un des objectifs plus vastes de l'initiative de lutte contre la stigmatisation de la CSMC (dans laquelle s'inscrit la présente étude) est de mettre au point un outil de vérification permettant aux organisations de surveiller le progrès accompli dans l'élimination de la stigmatisation, les participants ont été invités à proposer des moyens de mesurer cette amélioration. Ils ont largement convenu qu'un instrument de mesure ciblant le rétablissement devrait être mis en place dans le domaine de la santé

afin de promouvoir l'équité sociale des personnes ayant des maladies et des problèmes liés à la santé mentale. Parce que « les personnes qui souffrent ne sont pas consultées au sujet des initiatives qui les concernent », un tel outil de mesure pourrait mettre en lumière les aspects problématiques et constituerait un moyen pour les organisations d'évaluer les progrès réalisés et d'offrir des programmes éducatifs à leurs employés. Certaines personnes étaient d'avis que les instruments de mesure devraient être directement rattachés au financement; par exemple, les clients pourraient décrire leur expérience dans le système de santé au moyen de sondages. « Lorsque les bailleurs de fonds vous disent de changer, le changement survient. » Les données jugées importantes étaient les temps d'attente, les décès par suicide et les niveaux de soutien par les pairs. Quelle que soit l'approche retenue, les participants ont convenu qu'une participation significative de personnes ayant un vécu expérientiel serait requise afin de refléter les résultats qui importent à ces personnes.

Des outils d'agrément ou de vérification devraient être instaurés pour évaluer la sensibilité aux questions de santé mentale. On pourrait aussi évaluer les hôpitaux le long d'un spectre et les comparer, ce qui pourrait inciter les établissements à s'améliorer.

Mais comment améliorer la situation? Il faut miser sur les résultats, les évaluations, mais il y aura des défis à surmonter. Les résultats devraient être évalués en fonction des objectifs de vie du client. Le cheminement professionnel du client est un résultat que les évaluations pourraient cibler. Le système n'effectue aucun suivi ni aucune évaluation de la sorte. Pourtant, ce sont les résultats visés par le patient qui devraient être au centre de tout. De nouveaux programmes permettent d'évaluer les résultats visés par les patients, mais les établissements ne sont pas tenus responsables de leurs données. S'ils préparent des rapports, ils ne sont pas obligés de les rendre publics.

Une forte approbation des clients serait nécessaire pour mettre en œuvre un outil de vérification du comportement des organisations.

Ce serait excellent si les hôpitaux étaient dotés d'un questionnaire ou d'un modèle dressant la liste des critères établis pour la réalisation des objectifs de rétablissement, où les employés pourraient cocher « bien » ou indiquer « à travailler davantage ». Cela pourrait être mis en œuvre d'une façon qui favorise l'autonomie du client, avec des modules et des séances d'apprentissage préparés, afin d'améliorer les services axés sur le rétablissement.

Les audits internes doivent s'étendre au-delà d'une portée interne; ils doivent toucher aussi les personnes qui reçoivent les services, à l'externe. Nous effectuons des sondages à l'hôpital, et les gens sont réticents à décrire ce qui se passe au sein du service, de crainte de représailles, et ce, même si les sondages sont anonymes. Ils associent la divulgation à des répercussions ultérieures. Les rencontres communautaires sont censées viser le bien-être des patients, mais les commentaires sont bloqués pour des raisons de confidentialité. Comment peut-on violer sa propre confidentialité?

Nous devons trouver un moyen d'évaluer la qualité d'une façon positive qui ne porte pas atteinte aux employés, parce que les préoccupations de ceux-ci ne peuvent pas être rejetées.

## Section 4. Résumé des principales conclusions

Cette étude qualitative s'inscrivait dans un projet plus vaste de lutte contre la stigmatisation entreprise par la CSMC. Dans ce rapport, la stigmatisation structurelle renvoie aux activités cumulées d'organisations qui, volontairement ou non, créent et maintiennent des inégalités sociales au désavantage des personnes ayant une expérience présente ou passée de maladies mentales, de problèmes de santé mentale ou de consommation de substances. L'objet de ce projet était d'en apprendre davantage sur le sujet des expériences personnelles de stigmatisation structurelle vécues dans les établissements de soins de santé. Plus précisément, l'étude poursuivait les objectifs suivants :

- acquérir une meilleure compréhension du rôle potentiel des pratiques organisationnelles dans la création et le maintien de la stigmatisation structurelle
- trouver des modèles pouvant étayer la création d'un cadre générique illustrant la nature de la stigmatisation structurelle
- étayer l'élaboration d'un instrument d'audit pouvant être utilisé pour évaluer et surveiller l'occurrence de la stigmatisation structurelle.

Des données qualitatives ont été recueillies auprès de 20 personnes lors de trois séances en groupes de discussion d'une durée d'environ 90 minutes chacune. Les 20 participants représentaient un échantillon représentatif d'habitants du Canada qui avaient vécu de la stigmatisation structurelle en raison de leurs antécédents. Les groupes étaient formés d'adolescents, de personnes autochtones, de promoteurs de la santé mentale, de fournisseurs de soins cliniques et de travailleurs de soutien aux pairs recrutés au sein de groupes consultatifs de la CSMC et de ses partenaires. Une firme externe spécialisée dans la transcription a été mandatée pour consigner les comptes rendus des discussions se déroulant en séance de groupe, qui ont constitué la base de l'analyse qualitative. La procédure de collecte de données a reçu l'approbation du comité d'éthique à la recherche de l'Université Queen's et de ses hôpitaux universitaires en sciences de la santé affiliés.

Lors des discussions en groupe, les participants n'ont eu aucun mal à fournir des exemples de la stigmatisation structurelle qui règne dans les établissements de soins de santé. Au contraire, les expériences rapportées étaient très diversifiées. Bon nombre de commentaires portaient sur la mauvaise qualité des soins reçus par les personnes ayant des problèmes de santé mentale ou de consommation de substances, révélant que la culture de bienveillance est défailante. Cette qualité médiocre touchait également les environnements physique et social, perçus comme démotivants, ainsi qu'un éventail de comportements du personnel clinique, jugés néfastes pour l'estime de soi, le sentiment d'identité personnelle et le processus de rétablissement. Les participants jetaient le blâme pour ces expériences sur l'approche clinique restrictive à l'égard des étiquettes diagnostiques et de la réduction des symptômes, qui prévaut sur une approche sociale plus inclusive qui tient compte des principes du rétablissement, comme la prise en main personnelle, l'autogestion et la recherche d'une raison d'être. Ils étaient profondément conscients de l'écart de pouvoir entre les employés et les clients ainsi que des interventions excessivement contrôlantes et parfois punitives pratiquées dans le cadre des traitements. En plus du manque de transparence entourant les traitements et les effets secondaires de médicaments, la santé physique des clients était souvent passée sous silence. L'occultation des

diagnostics a maintes fois été décrite comme la cause de traitements inadéquats ou retardés pour un problème médical. Les personnes ayant une expérience passée ou présente de consommation de substances se sentaient particulièrement stigmatisées dans les systèmes de soins de santé (un phénomène pouvant se traduire par des niveaux élevés d'invalidités et de décès prématurés). Les problèmes majeurs rapportés sont l'incohérence des soins d'une région géographique à l'autre (p. ex. lorsqu'une personne ayant une prescription de méthadone déménage), l'accès inadéquat à un médecin de famille et la stigmatisation entourant les thérapies à la méthadone. Le manque de soins sécuritaires sur le plan culturel et les effets cumulatifs subis par les personnes ayant plusieurs identités sociales stigmatisées ont également fait l'objet de discussions. Par ailleurs, plusieurs participants étaient des fournisseurs de soins cliniques qui portaient simultanément le chapeau de « guérisseur blessé ». Même s'ils jugeaient que leur point de vue unique les prédisposait à l'empathie, la règle tacite qui prévaut dans les cultures des soins de santé veut que les professionnels de la santé n'aient pas le droit de souffrir de maladies et de problèmes liés à la santé mentale.

Les témoignages recueillis brossent un portrait sombre : les effets délétères de la stigmatisation structurelle sur les clients ayant des problèmes de santé mentale ou de consommation de substances dans les systèmes de santé et de santé mentale entraînent de graves répercussions sur le plan psychosocial et pour la santé des clients. Une étude comme celle-ci ne révèle toutefois pas la fréquence à laquelle la stigmatisation structurelle se produit. Nous savons seulement qu'elle est présente et qu'elle se manifeste de multiples façons. Étant donnée la gravité des résultats présentés par nos participants, les conclusions de l'étude plaident en faveur de l'élaboration d'un instrument de vérification (et d'autres outils et mesures) dont les organisations pourraient se servir pour étudier les sources de stigmatisation structurelle, suivre les progrès accomplis au fil du temps et déterminer les programmes éducatifs à offrir au personnel. Elles laissent entrevoir d'autres voies de recours potentielles, à savoir les modifications législatives et politiques; la formation et le soutien des professionnels de la santé; la promotion des soins axés sur le rétablissement; les soins sécuritaires sur le plan culturel et centrés sur la personne; et l'accès élargi au soutien par les pairs.

# Références

- <sup>1</sup>Thornicroft, G. *Shunned: Discrimination against people with mental illness*, Oxford, R.-U., Oxford University Press, 2006.
- <sup>2</sup>Braun, V. et V. Clarke. « Using thematic analysis in psychology », *Qualitative Research in Psychology*, vol. 3 (2006), p. 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- <sup>3</sup>Mannion, R. et H. Davies. « Understanding organisational culture for healthcare quality improvement », *BMJ*, article 363:k4907 (2018), p. 1-4. <https://doi.org/10.1136/bmj.k4907>
- <sup>4</sup>Amering, M et M. Schmolke. *Recovery in mental health: Reshaping scientific and clinical responsibilities*, Oxford, R.-U., Wiley-Blackwell, 2009.
- <sup>5</sup>Stuart, H. « What we need is person-centred care », *Perspectives on Medical Education*, vol. 6 (2017), p. 146-147. <https://doi.org/10.1007/s40037-017-0334-4>
- <sup>6</sup>Chen, S.-P., T. Krupa, R. Lysaght, E. McCay et M. Piat. « The development of recovery competencies for in-patient mental health providers working with people with serious mental illness », *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, vol. 40 (2013), p. 96-116. <https://doi.org/10.1007/s10488-011-0380-x>
- <sup>7</sup>Davidson, L., M. O'Connell, J. Tondora, T. Styron et K. Kangas. « The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation », *Psychiatric Services*, vol. 57 (2006), p. 640-645. <https://doi.org/10.1176/ps.2006.57.5.640>
- <sup>8</sup>Stuart, H. « What we need is person-centred care », 2017.
- <sup>9</sup>U.K. Drug Policy Commission Recovery Consensus Group. *A vision of recovery*, London, U.K. Drug Policy Commission, 2008. Sur Internet : [https://www.ukdpc.org.uk/wp-content/uploads/Policy%20report%20-%20A%20vision%20of%20recovery\\_%20UKDPC%20recovery%20consensus%20group.pdf](https://www.ukdpc.org.uk/wp-content/uploads/Policy%20report%20-%20A%20vision%20of%20recovery_%20UKDPC%20recovery%20consensus%20group.pdf)
- <sup>10</sup>Timpson, H., L. Eckley, H. Sumnall, M. Pendlebury et G. Hay. « “Once you’ve been there, you’re always recovering”: Exploring experiences, outcomes, and benefits of substance misuse recovery », *Drugs and Alcohol Today*, vol. 16 (2016), p. 29-38. <https://doi.org/10.1108/DAT-08-2015-0042>
- <sup>11</sup>Shefer, G., C. Henderson, L. M. Howard, J. Murray et G. Thornicroft. « Diagnostic overshadowing and other challenges involved in the diagnostic process of patients with mental illness who present in emergency departments with physical symptoms: A qualitative study », *PLoS ONE*, vol. 9 (2014), p. 1-8. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0111682>
- <sup>12</sup>Jones, S., H. Howard et G. Thornicroft. « “Diagnostic overshadowing”: Worse physical health care for people with mental illness », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 118 (2008), p. 169-171. doi:10.1111/j.1600-0447.2008.01211.x
- <sup>13</sup>van Nieuwenhuizen, A., C. Henderson, A. Kassam, T. Graham, J. Murray, L. M. Howard et G. Thornicroft. « Emergency department staff views and experiences on diagnostic overshadowing related to people with mental illness », *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, vol. 22 (2013), p. 255-262. <https://doi.org/10.1017/S2045796012000571>
- <sup>14</sup>Nash, M. « Diagnostic overshadowing: A potential barrier to physical health care for mental health service users », *Mental Health Practice*, vol. 17, no 4 (2013), p. 22-26. <https://doi.org/10.7748/mhp2013.12.17.4.22.e862>
- <sup>15</sup>Zun, L. S. et J. S. Rozel. « Looking past labels: Effective care of the psychiatric patient », dans M. L. Martin, S. L. Heron, L. Moreno-Walton et A. W. Jones (éditeurs), *Diversity and inclusion in quality patient care*, 2016 (p. 121-129). Consulté sur Springer International. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-22840-2>
- <sup>16</sup>Clarke, D. E., D. Dusome et L. Hughes. « Emergency department from the mental health client’s perspective », *International Journal of Mental Health Nursing*, vol. 16 (2007), p. 1126-1131. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2007.00455.x>
- <sup>17</sup>Arboleda-Flórez, J. et H. Stuart. « From sin to science: Fighting the stigmatization of mental illnesses », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 57 (2012), p. 457-463. <https://doi.org/10.1177/070674371205700803>

- 
- <sup>18</sup>Stuart, H., S.-P Chen, R. Christie, K. Dobson, B. Kirsh, S. Knaak, R. Whitley et coll. « Opening minds in Canada: Targeting change », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 59, suppl. 1 (2014), p. 13-18. <https://doi.org/10.1177/070674371405901505>
- <sup>19</sup>Callard, F., N. Sartorius, J. Arboleda-Flórez, P. Bartlett, H. Helmchen, H. Stuart, G. Thornicroft et coll. *Mental illness, discrimination and the law: Fighting for social justice*, Oxford, R.-U., Wiley-Blackwell, 2012. <https://doi.org/10.1002/9781119945352>
- <sup>20</sup>Arboleda-Flórez, J. et H. Stuart. « From sin to science: Fighting the stigmatization of mental illnesses »,
- <sup>21</sup>Davidson et coll. « The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation », 2006.
- <sup>22</sup>Jacobson, N. et D. Greenley. « What is recovery? A conceptual model and explication », *Psychiatric Services*, vol. 52 (2001), p. 482-485. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.4.482>
- <sup>23</sup>Tucker, C. M., T. M. Arthur, J. Roncoroni, W. Wall et J. Sanchez. « Patient-centered, culturally sensitive health care », *American Journal of Lifestyle Medicine*, vol. 9 (2015), p. 63-77. <https://doi.org/10.1177/1559827613498065>
- <sup>24</sup>Tucker, C. M., M. Marsiske, K. G. Rice, J. J. Nielson et K. Herman. « Patient-centered culturally sensitive health care: Model testing and refinement », *Health Psychology*, vol. 30 (2011), p. 342-350. <https://doi.org/10.1037/a0022967>
- <sup>25</sup>Repper, J. et T. Carter. « A review of the literature on peer support in mental health services », *Journal of Mental Health*, vol. 20 (2011), p. 392-411. <https://doi.org/10.3109/09638237.2011.583947>
- <sup>26</sup>Stein, C. H., R. Aguirre et M. G. Hunt. « Social networks and personal loss among young adults with mental illness and their parents: A family perspective », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 36 (2013), p. 15-21. <https://doi.org/10.1037/h0094742>
- <sup>27</sup>Gillard, S., R. Foster, S. Gibson, L. Goldsmith, J. Marks et S. White. « Describing a principles-based approach to developing and evaluating peer worker roles as peer support moves into mainstream mental health services », *Mental Health and Social Inclusion*, vol. 21 (2017), p. 133-143. <https://doi.org/10.1108/MHSI-03-2017-0016>



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](mailto:infocsmc@commissionsantementale.ca)  
[www.commissionsantementale.ca](http://www.commissionsantementale.ca)

[@CSMC\\_MHCC](https://twitter.com/CSMC_MHCC) [f/theMHCC](https://www.facebook.com/theMHCC) [▶/1MHCC](https://www.youtube.com/channel/UC1MHCC) [@theMHCC](https://www.instagram.com/theMHCC)

[in/Commission de la santé mentale du Canada](https://www.linkedin.com/company/commission-de-la-santé-mentale-du-canada)