



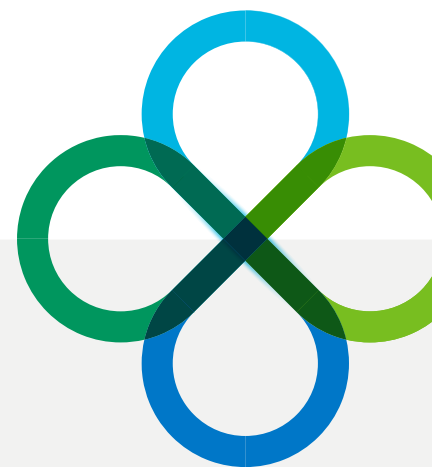
Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada

Combattre la stigmatisation structurelle dans les soins de santé

*Un guide de mise en œuvre
pour susciter un véritable
changement pour et avec
les personnes vivant
avec la maladie mentale
et/ou des problèmes
d'usage de substances.*





This document is available in English

Indications concernant la citation

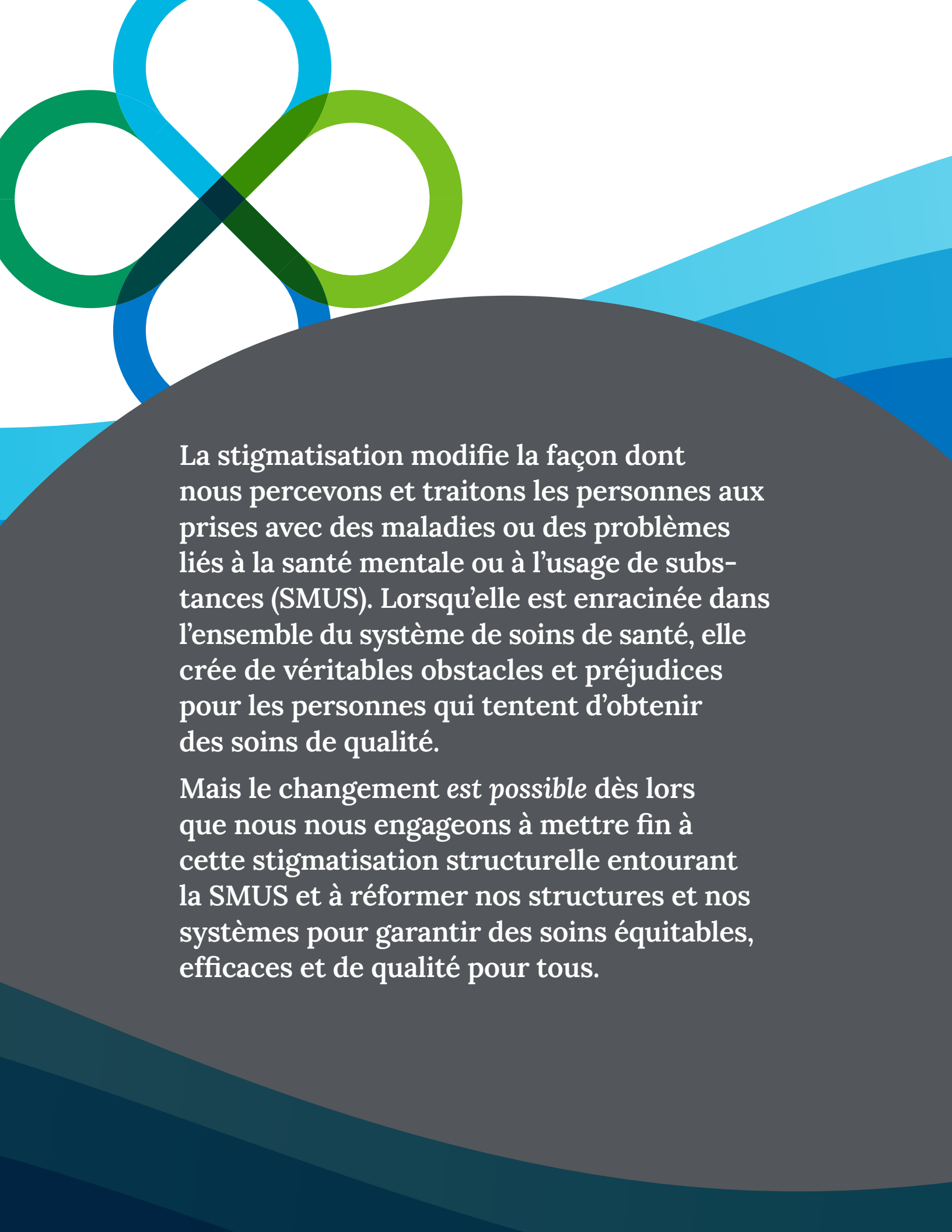
Commission de la santé mentale du Canada. (2023). *Combattre la stigmatisation structurelle dans les soins de santé. Un guide de mise en œuvre pour susciter un véritable changement pour et avec les personnes vivant avec la maladie mentale et/ou des problèmes d'usage de substances*. Ottawa, Canada.

© 2023 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 : 978-1-77318-326-8

Dépôt légal, Bibliothèque nationale du Canada



La stigmatisation modifie la façon dont nous percevons et traitons les personnes aux prises avec des maladies ou des problèmes liés à la santé mentale ou à l'usage de substances (SMUS). Lorsqu'elle est enracinée dans l'ensemble du système de soins de santé, elle crée de véritables obstacles et préjudices pour les personnes qui tentent d'obtenir des soins de qualité.

Mais le changement est *possible* dès lors que nous nous engageons à mettre fin à cette stigmatisation structurelle entourant la SMUS et à réformer nos structures et nos systèmes pour garantir des soins équitables, efficaces et de qualité pour tous.

REMERCIEMENTS

Le siège social de la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) est situé sur le territoire traditionnel non cédé de la Nation algonquine anishinaabe, dans ce que nous appelons aujourd'hui Ottawa, en Ontario. En tant qu'organisme national, nous reconnaissons également que nous exerçons nos activités sur les territoires traditionnels de nombreuses Nations. Nous tenons à rendre hommage à leur rôle de gardien ainsi qu'à leurs sacrifices, et nous nous engageons à contribuer à bâtir une relation nouvelle et respectueuse avec les Premières Nations.

Nous sommes profondément reconnaissants envers les personnes et les organisations dont les contributions ont permis la création du présent guide. Nous remercions tout particulièrement l'équipe de recherche sur la stigmatisation structurelle, dont les efforts acharnés participent à réduire cette stigmatisation qui frappe le système de santé canadien. Nous sommes également touchés et inspirés par les expériences, les démarches, les outils et les leçons apprises qui ont été partagés par le groupe remarquable de défenseurs et agents de changement qui ont contribué à la rédaction de ce guide. Leur parcours dans la lutte contre la stigmatisation structurelle entourant la santé mentale et l'usage de substances témoigne de leur engagement et de leur leadership, et nous nous estimons privilégiés d'avoir appris d'eux. Un grand merci à tous pour votre soutien inestimable.

Équipe de projet de la CSMC

Samuel Breau, Carolina Chadwick, Hannah Kohler, Uyen Ta, Karina Urdaneta, Nicholas Watters

Conseil des jeunes de la CSMC et Groupe couloir de la CSMC

Anita David, Connor Lafortune, Alexandra Schuster

Équipe de recherche de la CSMC sur la stigmatisation structurelle

Stephanie Knaak, Ph. D. et Dr Javeed Sukhera

Défenseurs et agents de changement

Addiction Recovery and Community Health (ARCH) Program

Janet Butler, Lee Zorniak

Adult Neurodevelopmental Stabilization Unit (ANSU) Dual Diagnosis Program

(Programme de diagnostic mixte – Unité de stabilisation neurodéveloppementale pour adultes)

Oluseye Akinkunmi, Rachel Boehm, Mutiat Sulyman

Biigajiiskaan : Indigenous Pathways to Mental Wellness

(Biigajiiskaan : Voies autochtones vers le mieux-être mental)

Bill Hill Ro'nikonkatste (Standing Strong Spirit), Arlene MacDougall, Jodi Younger

Canadian Resident Matching Service (CaRMS) Service User Committee Initiative

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

Sacha Agrawal, Rachel Cooper, Gina Nicoll

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

Lucy Costa, Lauren Munro

Health Justice

Nousha Bayrami, Kendra Milne

CONTENU

Qu'est-ce que la stigmatisation structurelle entourant la SMUS? ... 6

À quoi ressemble la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les soins de santé? 8

Vous souhaitez en savoir plus? 10

À propos de ce guide 11

À qui s'adresse ce guide? 12

Comment utiliser le présent guide 13

Terminologie importante 14

Élaboration du présent guide 16

Repérer les défenseurs et les agents de changement 17

Créer un modèle de changement 19

Les principes clés pour réduire la stigmatisation structurelle entourant la SMUS 21

Partie 1 Contexte 23

Partie 1.1 Définir le problème et veiller à ce qu'il soit compris par tous 25

Partie 1.2 Formuler une vision claire du changement souhaité 31

Partie 1.3 Faire concorder les valeurs des différents partenaires 39

Partie 1.4 Mettre en place une gouvernance et des structures de paiement partagées 45

Partie 2 Facteurs de réussite 53

Partie 2.1 Instaurer et entretenir la confiance 55

Partie 2.2 Redistribuer le pouvoir dans les relations avec les autres 61

Partie 2.3 Mesurer et surveiller les résultats 67

Partie 3 Durabilité 73

Partie 3.1 Renforcer les capacités et le soutien en cas de changement potentiellement perturbateur 75

Partie 3.2 Anticiper et gérer les résistances 81

Partie 3.3 Solliciter un retour d'information et y répondre de manière proactive... 87

Partie 3.4 Intégrer le changement dans les structures existantes 93

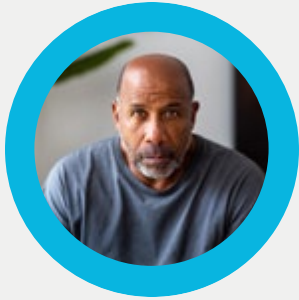
Bibliothèque de la CSMC sur les ressources relatives à la stigmatisation structurelle 98

QU'EST-CE QUE LA stigmatisation structurelle entourant la SMUS?

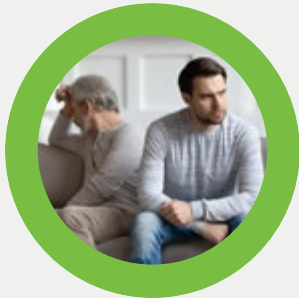
La **stigmatisation** fait référence aux attitudes négatives et aux préjugés qui font que les personnes ayant des maladies ou des problèmes liés à la santé mentale ou à l'usage de substances (SMUS) sont étiquetées, stéréotypées et redoutées. Lorsque cette stigmatisation prend forme et se voit renforcée par les règles, les politiques et les procédures d'une organisation – que ce soit de manière formelle ou informelle, sciemment ou inconsciemment – elle devient une **stigmatisation structurelle**.

Il existe quatre types de stigmatisation entourant la SMUS, qui entravent tous la prévention, le traitement et le rétablissement des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes ou des maladies liés à la SMUS :





La **stigmatisation individuelle** se produit lorsqu'une personne intériorise les messages négatifs concernant les personnes vivant avec des problèmes ou des maladies liés à la SMUS et les applique à elle-même. Elle peut prendre la forme d'un sentiment de honte et de dévalorisation, ainsi que d'une peur de demander de l'aide.



La **stigmatisation interpersonnelle** fait référence à des attitudes ou des comportements négatifs à l'égard des personnes vivant avec des problèmes ou des maladies liés à la SMUS (ou à l'égard de leurs amis et de leur famille). Elle peut amener les gens à endosser des stéréotypes négatifs ou des idées préjudiciables et à tenir des propos discriminatoires ou à agir en ce sens.



La **stigmatisation structurelle** englobe les règles organisationnelles et sociétales, les politiques, les procédures, les lois et les normes culturelles qui augmentent la stigmatisation et posent des obstacles aux personnes qui cherchent à accéder à l'aide dont elles ont besoin. Elle peut affecter de multiples aspects de la vie quotidienne : les personnes vivant avec des problèmes ou des maladies liés à la SMUS sont souvent confrontées à des restrictions arbitraires liées aux soins de santé, à l'emploi, au logement, à l'éducation, à la participation à des activités publiques et civiques, aux voyages, à l'immigration, aux droits en matière de procréation, à l'éducation des enfants, et plus encore.



On parle de **stigmatisation multidimensionnelle ou intersectionnelle**¹ lorsque la stigmatisation liée aux problèmes ou aux maladies liés à la SMUS se superpose à d'autres formes d'iniquité, de discrimination ou d'oppression (p. ex. le racisme, la transphobie, le sexisme, la colonisation, le classisme et le capacitisme). Ces multiples formes d'iniquité peuvent parfois être aggravées par l'état de santé des personnes qui vivent avec des problèmes ou des maladies liés à la SMUS et par leurs expériences vécues avec le système de soins de santé.

¹ Le terme *intersectionnalité* a été introduit en 1989 par Kimberlé Williams Crenshaw dans la publication (disponible en anglais seulement) « Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics » pour conceptualiser une personne, un groupe ou un problème social touchés par un certain nombre de discriminations et de préjudices.

À quoi ressemble la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les soins de santé?

La stigmatisation structurelle dans les soins de santé se produit lorsque les lois, les politiques et les systèmes de soins intègrent dans les politiques et les pratiques des croyances négatives, des préjugés et des partis pris envers les personnes vivant avec des problèmes ou des maladies liés à la SMUS. À mesure que les stéréotypes et la discrimination s'inscrivent dans différents systèmes (p. ex. gouvernance, formation, prestation de services), les organisations de soins de santé peuvent, délibérément ou par inadvertance, créer, maintenir et perpétuer une série d'inégalités sociales et systémiques pour ces personnes, notamment en ce qui concerne leur capacité à accéder à des soins de qualité et à les recevoir.

La stigmatisation structurelle entourant la SMUS peut se manifester de différentes manières dans le système de santé. Dans certains cas, les services de SMUS peuvent être dévalorisés, dépourvus de priorité, sous-financés et « mis à l'écart » par rapport aux services de santé physique. Dans d'autres cas, les politiques mises en place conduisent à des résultats discriminatoires pour les personnes vivant avec des problèmes ou des maladies liés à la SMUS, par exemple :

- **l'absence de traitement**, le traitement insuffisant ou l'indifférence à l'égard de leurs symptômes
- **des temps d'attente excessifs** par rapport à ceux pour les problèmes de santé physique
- **l'ombrage diagnostique** (c'est-à-dire l'attribution des symptômes d'une personne à son problème psychiatrique alors qu'ils peuvent en réalité témoigner d'un problème de santé physique coexistant)
- **une affectation insuffisante du personnel et des ressources** aux soins de SMUS
- une qualité d'espace physique **inférieure à celle offerte** dans d'autres domaines de soins
- **la méfiance, la surveillance excessive et l'hypervigilance** des professionnels de la sécurité, qui occasionnent des fouilles fréquentes des chambres et des accusations de vol (en particulier envers les Autochtones, les immigrants, les réfugiés et les personnes racialisées)
- l'utilisation de **signes d'identification visibles** destinés à signaler les risques de violence (p. ex. bracelets), mais qui stigmatisent involontairement
- **l'absence ou l'insuffisance de recherches** sur les soins et traitements efficaces en SMUS, avec pour conséquence des pratiques exemplaires archaïques, non fondées sur des données probantes ou n'intégrant pas les pratiques exemplaires les plus récentes



PLEINS FEUX

Comment le manque de financement pour la recherche affecte les soins prodigués aux populations stigmatisées

Lorsqu'une population est stigmatisée au sein d'une organisation, celle-ci manque généralement de travaux de recherche pour trouver des méthodes de soins plus efficaces pour cette population. En conséquence, les pratiques dépassées se répandent, causant du tort aux utilisateurs des services. Par exemple, des pratiques de soins inspirées du système des asiles sont demeurées en place pour les populations les plus stigmatisées pendant de nombreuses décennies, alors qu'il avait été prouvé que la plupart de ces pratiques n'étaient d'aucune utilité.

Lorsque les modèles de soins deviennent obsolètes, cela révèle nettement que les besoins de cette population ne sont pas une priorité absolue. Les problèmes ou les difficultés rencontrés par cette population passent généralement inaperçus et on les laisse perdurer. Comme les patients sont souvent incapables de se défendre eux-mêmes – et que les membres de leur famille qui peuvent le faire sont souvent exclus du processus de consultation – leur voix n'est jamais entendue. En outre, de nombreuses populations stigmatisées ne sont pas défendues par des voix sociétales puissantes, comme celles des fondations ou des grandes entreprises. Par conséquent, elles ne reçoivent pas les soins les plus récents fondés sur des données probantes.



PLEINS FEUX

Comment la stigmatisation structurelle affecte l'environnement physique

Pour de nombreuses populations stigmatisées, l'environnement physique dans lequel elles reçoivent des soins est souvent d'un niveau inférieur à celui des autres services de santé. Par exemple, la prestation de services a parfois lieu dans de vieilles installations délabrées où il n'y a pas d'entretien régulier (même pour une action aussi simple que de repeindre les murs de temps en temps). Ou encore, une organisation continue d'utiliser des salles d'isolement vieilles de plusieurs décennies qui n'ont jamais été rénovées, malgré les nombreuses mises à jour des matériaux de construction et des normes de conception qui contribueraient à réduire les problèmes de sécurité des patients.

Cela peut faire en sorte que des patients sont soignés dans des environnements qui exacerbent leurs symptômes. Prenons l'exemple d'un patient atteint d'autisme sévère qui est admis dans un service psychiatrique peint dans des tons très vifs, éclairé par des lampes fluorescentes et ne bénéficiant d'aucune protection contre le bruit ou le manque d'intimité. Ou encore, des programmes de santé mentale établis dans des bâtiments ou des étages précédemment utilisés par des services de santé physique, ce qui signifie qu'ils n'ont pas été conçus ou équipés en tenant compte des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales et qu'ils risquent de nuire à la santé et à la sécurité des patients.



PLEINS FEUX

Comment la stigmatisation structurelle affecte la culture des soins

Lorsque la stigmatisation est ancrée dans les systèmes de soins de santé et dans les procédures administratives, les personnes concernées peuvent se sentir impuissantes et être incapables de faire entendre leur voix. Prenons le cas de Céline, une jeune femme

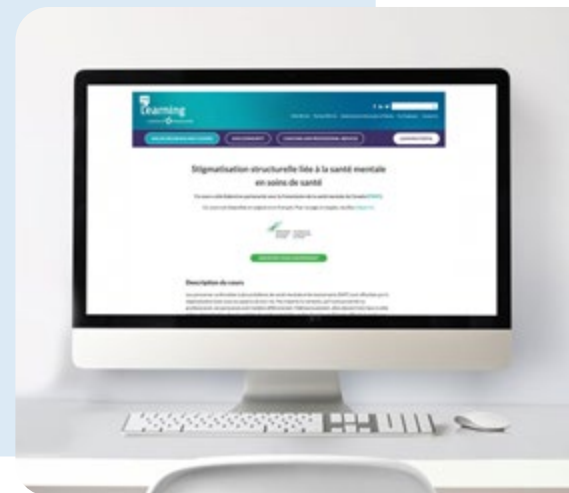
de 17 ans qui s'est rendue aux urgences avec ses parents, en présentant des symptômes de manie. Pour protéger sa sécurité, elle a été admise en tant que patiente en vertu d'une ordonnance d'admission involontaire mais, en raison d'une pénurie de lits réservés à la santé mentale, elle est restée au service des urgences pendant neuf jours. Pendant cette période, Céline a été enfermée dans une pièce verrouillée qu'elle ne pouvait pas quitter. Elle n'avait pas le droit de sortir pour prendre l'air et devait demander la permission d'aller aux toilettes – et chaque fois, elle devait être escortée par un agent des services de protection.

Ses parents, désespérés et soucieux de remédier à la situation, ont demandé à prendre leur fille chez eux pour s'occuper d'elle et chercher de l'aide auprès des ressources communautaires. Ils ont toutefois appris que ce n'était pas possible, car la procédure d'appel pour annuler une décision de placement involontaire prenait au moins cinq jours. Aucun mécanisme ne permettait dans l'immédiat d'améliorer les soins fournis à Céline. Toute la famille s'est sentie victime du système qui était censé les aider.

Vous souhaitez en savoir plus?

Pour en savoir plus sur la stigmatisation structurelle entourant la SMUS, inscrivez-vous au cours en ligne de la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) sur la [Stigmatisation structurelle liée à la santé mentale en soins de santé](#). Cette formation gratuite vous aidera à reconnaître la stigmatisation structurelle au sein de votre organisation et à comprendre en quoi elle contribue à l'inégalité et à de moins bons résultats en matière de santé.

En outre, la bibliothèque de ressources sur la stigmatisation structurelle de la CSMC, à la fin de ce guide, fournit des liens vers des récits personnels de personnes ayant subi une stigmatisation structurelle entourant la SMUS, des recherches de la CSMC sur l'étendue du problème dans les établissements de soins de santé, des cadres d'évaluation et de mesure de la gravité de ce problème au sein des organisations de soins de santé, et bien plus encore. Vous y trouverez des vidéos, des rapports, des présentations, des fiches d'information, des webinaires, des formations en ligne et d'autres outils et ressources utiles pour vous aider à mieux comprendre la stigmatisation structurelle et à la combattre.

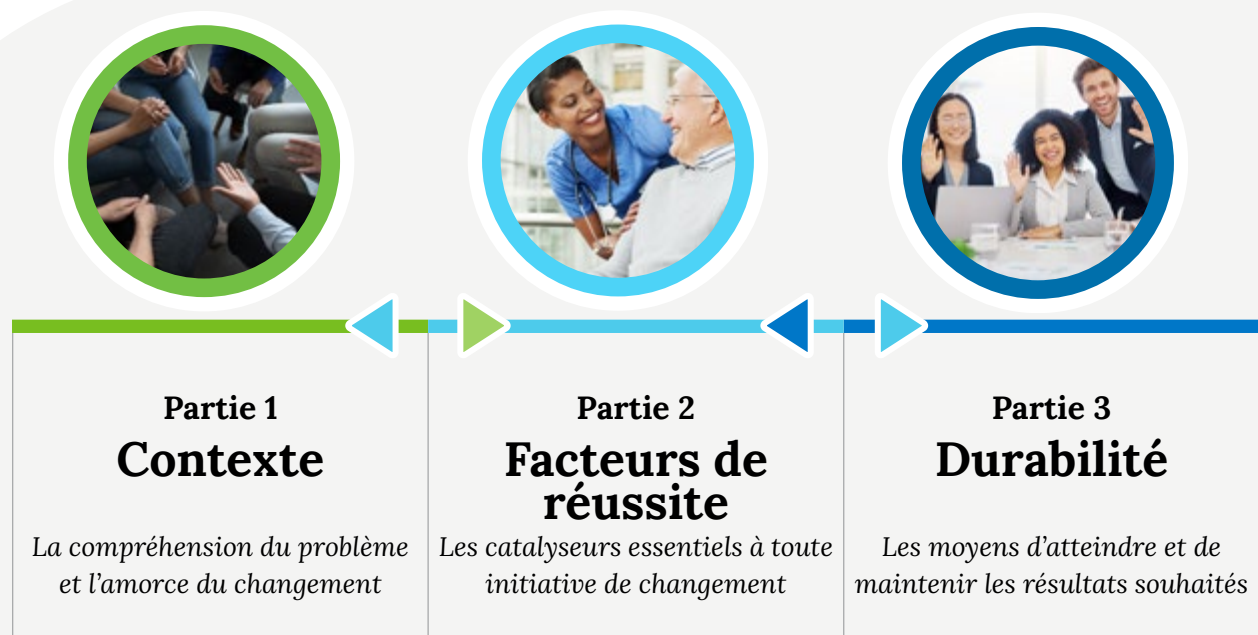


À PROPOS de ce guide

La stigmatisation structurelle entourant la SMUS est présente dans tous les systèmes de santé du Canada. Un véritable changement ne pourra s'amorcer qu'une fois ce problème reconnu et pris en compte.

L'objectif du présent guide est de partager des connaissances sur les principales caractéristiques du changement structurel ainsi que sur les stratégies et les éléments à prendre en compte pour parvenir, tout en fournissant des conseils aux personnes désireuses de réduire la stigmatisation structurelle entourant la SMUS au sein de leur organisation.

S'appuyant sur les expériences concrètes d'organisations partout au pays, le présent guide fournit des conseils pratiques, des outils et des ressources sur 11 aspects du changement structurel, notamment l'établissement et la communication d'une vision du changement et tout ce qui concerne la mesure et le suivi des progrès réalisés au fil du temps. Ces aspects sont regroupés en trois grandes catégories ou parties :



Ces trois catégories (et les éléments de changement qui en font partie) composent les principales sections et sous-sections du présent guide.

À qui s'adresse ce guide?

La lutte contre la stigmatisation est une priorité pour de nombreuses organisations du secteur de la santé au Canada. Certains pourraient penser qu'ils comprennent parfaitement la stigmatisation structurelle entourant la SMUS et la façon de la combattre, mais ce n'est pas forcément le cas. Les recommandations et les principes énoncés dans le présent guide peuvent être utilisés par toute organisation, tout établissement ou toute agence – de toute taille et dans toutes les régions du pays – pour porter un regard plus critique sur eux-mêmes et remettre en question leurs pratiques et politiques existantes susceptibles de perpétuer la stigmatisation structurelle. Le guide s'adresse aux personnes qui, à tous les échelons d'une organisation de soins de santé, peuvent influencer, défendre ou diriger les efforts visant à réduire la stigmatisation structurelle entourant la SMUS. Il peut s'agir des personnes suivantes :

- **les dirigeants et les administrateurs** en mesure d'influencer les changements dans la manière dont les soins sont fournis aux personnes vivant avec des problèmes ou des maladies liés à la SMUS (p. ex. les hauts dirigeants, les membres du conseil d'administration, les directeurs, les gestionnaires, les responsables de l'amélioration de la qualité, les responsables des pratiques professionnelles, les conseillers politiques, les analystes des politiques)
- **les fournisseurs de soins de santé, les professionnels paramédicaux, le personnel soignant, le personnel de soins individuels et le personnel de bureau des services de santé** qui souhaitent améliorer la qualité des soins dispensés aux personnes vivant avec des problèmes ou des maladies liés à la SMUS (p. ex. le personnel médical et infirmier, de même que les pharmaciens, les psychologues et les travailleurs sociaux)
- **toute autre personne** soucieuse de lutter contre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les soins de santé (p. ex. les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent, les membres de la famille, les représentants des patients au sein des comités)

Chaque membre d'une organisation devrait être conscient de la stigmatisation structurelle et être en mesure de l'évaluer. Toutefois, si certains éléments du changement peuvent être mis en œuvre par les personnes responsables des services immédiats, le changement systémique nécessite l'adhésion et le soutien des dirigeants d'une organisation. C'est pourquoi il incombe en dernier ressort aux dirigeants et aux décideurs – les personnes habilitées à effectuer un véritable changement – de s'unir pour mettre en œuvre les recommandations énoncées dans le présent guide.



Comment utiliser le présent guide

Le présent guide fournit des principes généraux fondés sur la manière dont d'autres organisations ont travaillé pour abolir la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans le domaine des soins de santé. Il ne prescrit pas une démarche spécifique unique pour mettre en œuvre et réaliser un changement transformateur. Inspirez-vous de ce que d'autres ont fait et des ressources qu'ils ont utilisées, puis déterminez avec soin comment leurs approches pourraient être appliquées ou adaptées au contexte et à la situation spécifiques de votre organisation.

Le mieux consisterait à lire le présent document du début à la fin, en incorporant des aspects des 11 éléments du changement structurel à l'initiative de changement de votre organisation. Toutefois, si vous souhaitez commencer modestement ou si vous recherchez des conseils sur un sujet particulier, vous pouvez choisir de vous concentrer sur un ou plusieurs éléments en vue de lutter contre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS. Gardez à l'esprit que le changement ne se fera pas du jour au lendemain. Donc, ne vous découragez pas si vous ne pouvez pas vous attaquer aux 11 éléments du changement structurel de front.



REMARQUE : Le changement transformationnel est un travail d'équipe. Lorsque les termes « vous » ou « votre » sont utilisés dans le présent guide, ils font référence à l'ensemble de votre organisation et aux personnes impliquées dans l'initiative de changement, plutôt qu'à vous personnellement.

Terminologie importante

Vous trouverez les expressions et mots suivants tout au long du guide.

Capacitisme : Forme de discrimination et de préjugés sociaux à l'encontre des personnes handicapées et des personnes qui se perçoivent comme telles.

Clients : Personnes vivant avec des maladies ou des problèmes liés à la santé mentale ou à l'usage de substances. Ce terme n'est pas forcément celui qui est le plus souvent utilisé dans l'ensemble du système de santé, puisque les termes *patient* et *utilisateur de services* sont également couramment utilisés.

Co-design, co-conception ou conception conjointe : Un processus par lequel de multiples parties prenantes (internes et externes) contribuent à planifier l'amélioration des systèmes et des services. Il s'agit d'un processus participatif, réfléchi et adaptatif, centré sur les participants en tant que partenaires de conception, qui donne la parole aux personnes souvent exclues.

Engagement culturellement approprié : Démarche consistant non seulement à respecter les autres cultures, mais aussi à être capable de comprendre des personnes qui ont des croyances, des attitudes, des valeurs et des comportements différents et à communiquer et à interagir avec elles. Elle vise notamment à mener des réunions et des discussions d'une manière qui ne mette pas mal à l'aise les personnes d'origines différentes ou qui ne les fasse pas se sentir exclues – par exemple, en respectant les pratiques culturelles lors de la planification de la structure et du format des réunions, comme l'inclusion de cercles de partage et de cérémonies de purification autochtones.

Sécurité culturelle : Processus consistant à rendre les espaces, les services et les organisations plus sécuritaires et plus équitables pour les personnes marginalisées, opprimées ou mal desservies en raison de leur identité.

Intersectionnalité : La nature interconnectée des catégorisations sociales telles que la race, la classe, le handicap, l'orientation sexuelle et l'identité de genre dans leur application à un individu ou à un groupe donné. Les identités intersectionnelles créent des systèmes de discrimination ou de désavantage qui se chevauchent et sont interdépendants.

Culture juste : Philosophie qui sous-tend un environnement où chacun se sent en sécurité, encouragé et habilité à aborder les questions de qualité et de sécurité, avec comme éléments clés le signalement et l'apprentissage. Le signalement est effectué dans un environnement psychologiquement sécuritaire où l'on démontre du respect et du soutien à l'égard de l'individu, dans le cadre d'une approche « sans reproche » qui se concentre sur l'exploration de ce qui n'a pas fonctionné plutôt que de chercher qui est l'origine de la problématique.

Marginalisation : Le processus social par lequel des individus ou des groupes sont intentionnellement ou non écartés de l'accès au pouvoir et aux ressources.

SMUS : Santé mentale et usage de substances. Dans le présent guide, l'expression *problèmes ou maladies liés à la SMUS* fait référence aux problèmes et aux maladies en lien avec la santé mentale ou l'usage de substances.

Soins centrés sur la personne : Soins qui, au lieu d'être axés sur les maladies, sont centrés sur les besoins et les attentes des personnes et des communautés en matière de santé et qui sont organisés en fonction de ces besoins et attentes. Les soins centrés sur la personne étendent ce concept aux familles, aux communautés et à la société.

Espaces de courage et de sécurité psychologique : Un environnement favorable et non menaçant où tous les participants peuvent se sentir à l'aise de s'exprimer et de raconter leurs expériences sans crainte de discrimination ou de représailles. La création de ces espaces est particulièrement importante lorsqu'il s'agit de problèmes ou de maladies liés à la SMUS, qui peuvent constituer un point sensible pour les personnes et impliquer des expériences profondément intimes ou traumatisantes.

Personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS : Personnes qui possèdent un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes ou maladies liés à la santé mentale ou à l'usage de substances.

Diversité de façade : Pratique consistant à ne faire qu'un effort symbolique pour s'engager auprès des communautés ou des clients marginalisés, en particulier en ce qui concerne l'embauche et le recrutement. Cette pratique laisse croire à la diversité et à l'inclusion, alors que le pouvoir continue d'être détenu par les membres du groupe dominant.



Élaboration du présent guide

Depuis la création de la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC), la réduction de la stigmatisation est au cœur du mandat de l'organisation. Ce guide est le résultat d'un processus de collaboration étroite avec des responsables de la santé des quatre coins du Canada, qui a nécessité plus de deux ans de recherche, d'entretiens (en groupe et individuels) et d'ateliers participatifs guidés, et ce, en vue de déterminer et d'analyser des stratégies concrètes permettant de surmonter avec succès la stigmatisation structurelle entourant la SMUS au sein du système de soins de santé du Canada.

Repérer les défenseurs et les agents de changement

En 2019, la CSMC a lancé un projet pluriannuel visant à mieux comprendre le problème de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les établissements de soins de santé. Son objectif prioritaire était de repérer les lacunes et de réduire la stigmatisation au niveau des politiques, des pratiques et des systèmes ainsi qu'au cœur de la culture organisationnelle des soins de santé elle-même.

En août 2020, la CSMC a lancé un appel public à manifestation d'intérêt pour répertorier des exemples de modèles de soins novateurs, d'initiatives d'amélioration de la qualité, d'interventions, de programmes, de politiques et de pratiques en lien avec la réduction de la stigmatisation structurelle. Plus précisément, elle souhaitait trouver des éléments qui s'avéraient prometteurs pour faciliter l'accès aux soins et améliorer la qualité des soins pour les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent de problèmes ou maladies liés à la SMUS.

Sur les 62 candidatures reçues, les **six** suivantes ont été retenues :

1 Addiction Recovery and Community Health (ARCH)

Un programme des services de santé de l'Alberta qui s'attaque à la stigmatisation structurelle en fournissant un modèle de soins centré sur le patient, tenant compte des traumatismes et axé sur le rétablissement des personnes ayant des problèmes d'usage de substances en milieu hospitalier. Il offre des services comme le soutien par les pairs, l'obtention de papiers d'identité, un service d'aide à la consommation supervisée en milieu hospitalier, la gestion du sevrage et de la douleur, le counseling en matière de dépendances, une clinique ambulatoire de transition, ainsi que des services de traitement et d'aiguillage.

2 Health Justice

Une organisation à but non lucratif de défense des droits de la personne dont le mandat est la recherche, l'éducation et la défense des droits afin d'améliorer les lois et les politiques qui régissent les soins de santé coercitifs en Colombie-Britannique.

3 Biigajiisakaan: Indigenous Pathways to Mental Wellness

Biigajiisakaan : Voies autochtones vers le mieux-être mental, un partenariat entre Atlohsa Family Healing Services et St. Joseph's Health Care London qui fournit des soins spécialisés et sécuritaires sur le plan culturel aux Autochtones souffrant de maladies mentales graves, de dépendances et de troubles concomitants en combinant la médecine traditionnelle de guérison, les soins guidés par les Aînés autochtones et les cérémonies avec les pratiques de soins de santé en milieu hospitalier et le traitement psychiatrique en établissement hospitalier.

4 The Canadian Resident Matching Service (CaRMS) Service User Committee initiative

Initiative du Comité des utilisateurs des services du Service canadien de jumelage des résidents, qui a conféré un rôle précis aux personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent de problèmes de SMUS dans le recrutement et la sélection des candidats à une formation postdoctorale en psychiatrie à l'Université de Toronto entre 2017 et 2021.

5 Centering Madness Course: Building Capacities for Community Engagement

Le cours Cerner les problèmes mentaux : accroître les capacités de mobilisation de la communauté, un module éducatif obligatoire, intégré et noté destiné aux résidents de première année en psychiatrie de l'Université de Toronto, instauré en 2017. Le cours applique une perspective critique fondée sur le handicap, l'équité et la justice sociale aux conceptions dominantes de la santé mentale. Il est conçu et offert par des utilisateurs de services par l'intermédiaire de l'Empowerment Council (un groupe d'éducation et de défense des patients financé par le Centre de toxicomanie et de santé mentale).

6 The Adult Neurodevelopmental Stabilization Unit (ANSU) Dual Diagnosis Program

Programme de diagnostic mixte – Unité de stabilisation neurodéveloppementale pour adultes, une initiative dans le cadre de laquelle une unité de neuf lits d'un hôpital de Nouvelle-Écosse (qui fournit des soins hospitaliers et un soutien à la transition communautaire aux patients vivant avec un diagnostic mixte de déficience intellectuelle et de maladie mentale) a subi une transformation complète de son modèle de soins, passant d'une approche principalement axée sur la surveillance à une approche qui privilégie les principes axés sur le rétablissement et le soutien comportemental positif.

Pour mieux comprendre chaque initiative, la CSMC a mené des entretiens en ligne avec chaque responsable ou équipe de programme ainsi qu'avec d'autres parties prenantes désignées lors de ces entretiens initiaux (p. ex. participants au programme, direction de l'organisation, membres de conseils de gouvernance ou de comités consultatifs, autres personnes impliquées dans la conception ou la mise en œuvre du programme).

Les résultats de cette recherche ont servi de base pour la rédaction de Défenseurs et agents de changement, un rapport datant de 2021 sur les six organisations et sur les enseignements tirés de leur expérience en matière de changement perturbateur.



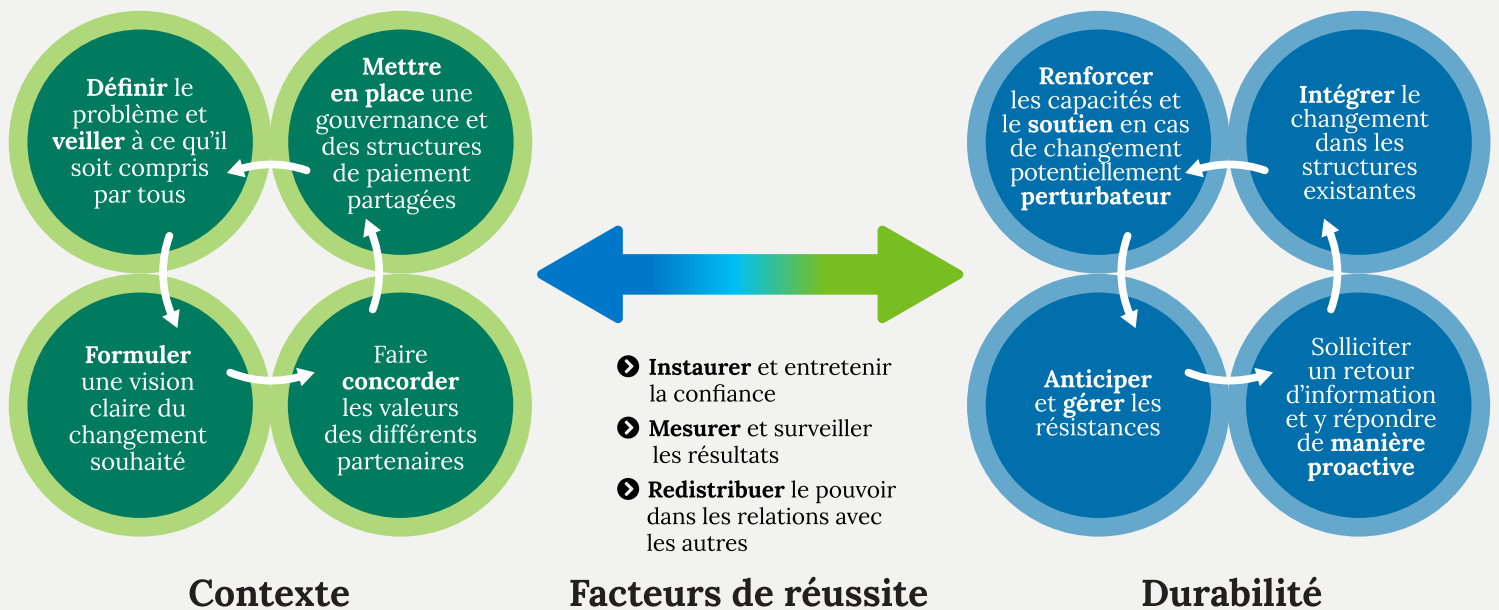
Créer un modèle de changement

En mai 2022, la CSMC a organisé un atelier virtuel de deux jours avec des représentants des six organisations pionnières et porteuses de changement afin de recenser les obstacles, les facilitateurs et les pratiques prometteuses en vue de réduire la stigmatisation structurelle dans les organisations de soins de santé.

Au cœur de ces séances se trouvait la recherche menée par le Dr Javeed Sukhera et Stephanie Knaak, Ph. D. Ils ont utilisé une méthodologie d'examen réaliste, qui peut être employée pour comprendre comment différentes interventions fonctionnent selon les contextes (et pourquoi), afin de définir ce qui fonctionne, pour qui et dans quelles circonstances. Dans le cas qui nous occupe, les chercheurs ont catégorisé les contextes, les mécanismes et les résultats relatifs à la réduction de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS en jeu dans chacune des organisations pionnières et transformatrices, ainsi que leurs points communs. Ce processus a permis de mieux comprendre comment, pourquoi et dans quels contextes les interventions visant à lutter contre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS peuvent atteindre les résultats escomptés.

Cette recherche a débouché sur un **modèle de théorie du changement à 11 éléments** qui pose les étapes fondamentales pour réaliser un véritable changement : l'importance primordiale d'instaurer la confiance, de redéfinir le pouvoir au sein des relations et de suivre les résultats, ainsi que les clés pour pérenniser le changement au fil du temps. Au cours des ateliers, les participants ont fait part de leurs réflexions quant aux obstacles et aux facilitateurs de chaque élément; ce retour d'information a permis d'élaborer le présent guide.

Théorie du changement - Combattre la stigmatisation structurelle



Une dernière série d'entrevues a été menée fin 2022 et début 2023. Les organisations pionnières et transformatrices y ont été invitées à approfondir la manière dont elles ont abordé des éléments précis du modèle de la théorie du changement, notamment les mesures pratiques qu'elles ont prises pour désamorcer la stigmatisation structurelle ainsi que les résultats qu'elles ont obtenus.

Comme décrit précédemment, pour les besoins du présent guide, le modèle de théorie du changement a été divisé en trois parties distinctes – contexte, facteurs de réussite et durabilité– afin d'aider les organisations du secteur de la santé au Canada à le comprendre et à prendre les mesures qui s'imposent.





LES PRINCIPES CLÉS pour réduire la stigmatisation structurelle entourant la SMUS

Les organisations devraient s'efforcer d'appliquer les leçons, les idées, les approches et les stratégies suivantes pour lutter contre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les établissements de soins de santé :

1 Mettre l'accent sur les voix des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent

Donner la priorité à une réelle participation des utilisateurs de services, des membres de la communauté et d'autres personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent lors de la conception, la mise en œuvre et la gouvernance de toute initiative de changement, et officialiser leur participation au moyen de modèles établis de conception conjointe et de leadership partagé. Pour la participation des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent, il convient de créer un espace de courage et de sécurité psychologique qui favorise l'écoute, la valorisation et le respect de tous les points de vue.

2 Intégrer le changement en vue d'obtenir des résultats durables

Faire en sorte que le changement soit durable en adoptant des initiatives de sensibilisation et de formation² continues qui donnent la priorité à la parole et au point de vue des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes ou des maladies liés à la SMUS. Incorporer le changement dans la structure de votre organisation en le transposant dans les politiques, les mécanismes de gouvernance et les indicateurs d'amélioration de la qualité.

² Pour en savoir plus sur la stigmatisation structurelle entourant la SMUS, inscrivez-vous au cours en ligne de la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) sur la [Stigmatisation structurelle liée à la santé mentale en soins de santé](#). Cette formation gratuite vous aidera à reconnaître la stigmatisation structurelle au sein de votre organisation et à comprendre en quoi elle contribue à l'inégalité et à de moins bons résultats en matière de santé.

3 Modéliser le changement depuis l'intérieur afin d'accroître l'influence

Mettre en œuvre des modèles de soins de grande qualité, fondés sur des données probantes, holistiques, sécuritaires sur le plan culturel, centrés sur le client et axés sur le rétablissement, et ce, en vous inspirant des points de vue et des contributions des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS. La sensibilisation et l'engagement continus – tout comme la mise en place de modèles de comportement et le fait de montrer l'exemple – contribueront à faciliter et à favoriser l'adhésion au sein de votre organisation et auprès de vos partenaires.

4 Reconnaître la nature intersectionnelle de la stigmatisation structurelle et d'autres inégalités

Privilégier la réponse aux besoins des groupes de population qui sont confrontés à de multiples couches de stigmatisation doublées d'expériences de marginalisation et de discrimination, notamment le racisme, la transphobie, le sexisme, la colonisation, le classisme et le capacitisme.

5 Obtenir le soutien explicite de la haute direction

Pour garantir le succès et la viabilité à long terme de toute initiative de changement, il faut s'assurer de l'adhésion de la haute direction et de l'appui de défenseurs passionnés qui partagent les mêmes valeurs.



6 Grandir à travers les tensions et les dissonances

Prendre l'engagement d'intégrer la collaboration et la résolution créative des problèmes dans le processus de changement afin de relever les défis administratifs ou systémiques qui se présentent en cours de route.

7 Évaluer les résultats par le suivi et la mesure

Connaître l'importance de procéder à des évaluations et à des recherches, de fixer des cibles ou des objectifs et de suivre les progrès accomplis. La conception de l'évaluation et de la recherche doit faire appel à l'apport et aux conseils de personnes ayant un savoir passé ou présent en matière de problèmes ou de maladies liés à la SMUS.



PARTIE 1

Contexte

Pour mettre en place une intervention visant à lutter contre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS, il faut d'abord connaître les éléments nécessaires : une volonté organisationnelle de bouleverser les normes existantes, une vision claire du changement et l'acceptation de l'inconfort qui accompagne le fait de penser et de faire les choses différemment.

Pour y parvenir, les organisations de soins de santé doivent réfléchir de manière ciblée à la réduction de la stigmatisation et reconnaître que les approches antérieures pour régler la problématique (à supposer qu'il y en ait eu) n'ont peut-être pas été couronnées de succès. Cela signifie qu'il faut repérer et prendre acte des inégalités structurelles et des asymétries de pouvoir qui existent actuellement au sein de l'organisation – puis travailler en étroite collaboration avec les personnes ayant un savoir expérientiel des problèmes de SMUS, afin de les positionner au cœur des solutions.

En bref, cette phase consiste à établir le contexte du changement et à répondre aux questions suivantes :

- *Comment la stigmatisation structurelle se manifeste-t-elle aujourd'hui dans votre organisation?*
- *Quelles sont les conditions qui contribueront au succès de votre intervention de lutte contre la stigmatisation?*
- *Quels changements faudrait-il apporter aux normes, politiques et structures institutionnelles qui régissent le travail quotidien de votre organisation?*

« Notre système ne remplit tout simplement pas sa promesse envers les personnes aux prises avec [des problèmes ou des maladies liés à la SMUS]. Et l'un des enjeux pour accéder aux soins est le temps d'attente. J'ai rencontré tellement de gens qui avaient eu du mal à trouver le courage de venir chercher de l'aide, et en retour, ils se sont fait offrir un bout de papier et un rendez-vous dans 18 mois. À mes yeux, leur courage n'est pas respecté par le système... Et ce manque d'accueil est nettement plus grave dans les systèmes conçus pour les personnes [ayant des problèmes ou des maladies liés à la SMUS]. Je pense que la manière dont nous avons conçu nos systèmes est responsable d'une réelle déshumanisation des patients, alors que ceux-ci se trouvent dans un état d'extrême vulnérabilité. »

Javeed Sukhera, directeur de la psychiatrie, Institute of Living

Les actions à entreprendre pour les organisations de soins de santé

1.1 Définir le problème et veiller à ce qu'il soit compris par tous

Décrire les problèmes à résoudre au moyen de conversations ouvertes et honnêtes

1.2 Formuler une vision claire du changement souhaité

Déterminer l'objectif à atteindre et le chemin que tous les membres de l'organisation doivent emprunter pour y parvenir

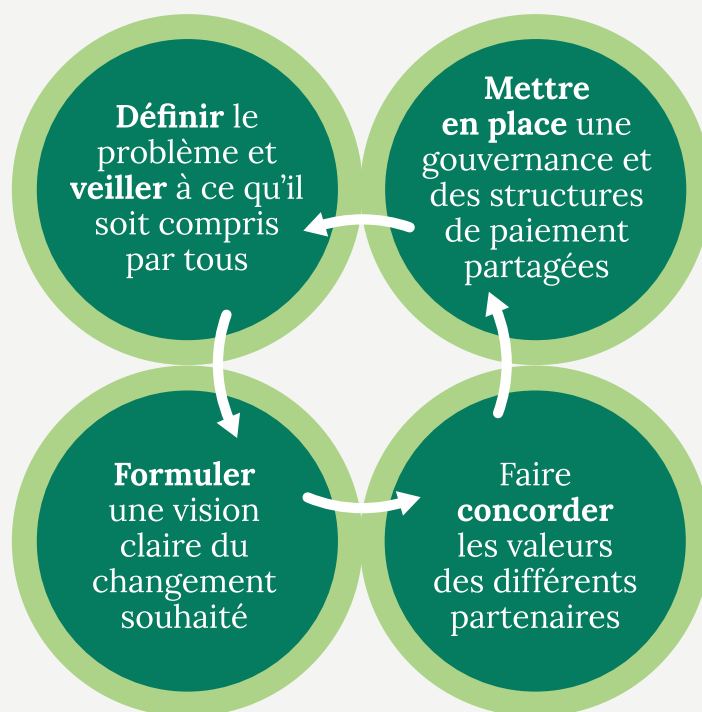
1.3 Faire concorder les valeurs des différents partenaires

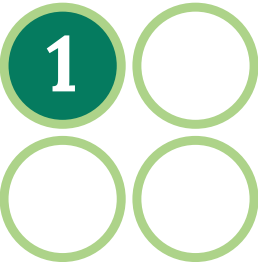
Rallier toutes les parties prenantes internes et externes autour des changements requis

1.4 Mettre en place une gouvernance et des structures de paiement partagées

Passer de modèles symboliques et consultatifs à des cadres qui offrent une approche plus égalitaire de la prise de décision

Partie 1 Contexte





PARTIE 1.1

Définir le problème et veiller à ce qu'il soit compris par tous

Le démantèlement de la stigmatisation structurelle exige que les hauts dirigeants et les décideurs reconnaissent et acceptent qu'un changement organisationnel est indispensable pour mieux réaliser la mission de l'organisation et mettre en œuvre ses valeurs. Idéalement, tous les membres de l'organisation conviendront également de la nature du problème à résoudre. Mais une telle compréhension commune ne peut pas être considérée comme acquise, en particulier au sein des grandes institutions. Elle doit souvent être cultivée avec soin en veillant à ce que tous les membres, à tous les échelons de l'organisation, puissent partager en toute sécurité leurs opinions, leurs sentiments et leurs préoccupations. Autrement, il est facile pour ceux qui détiennent le pouvoir de décision de définir le problème (et les solutions) sans tenir compte des perspectives et des besoins des personnes qui n'ont généralement pas de pouvoir, notamment celles qui sont les plus touchées par la stigmatisation structurelle entourant la SMUS.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Obtenir l'adhésion des dirigeants et vérifier que l'organisation est prête au changement

Les interventions de réduction de la stigmatisation les plus efficaces sont celles qui bénéficient dès le départ du soutien et de la compréhension de tous les échelons de l'organisation. Il est indispensable d'obtenir l'adhésion des cadres supérieurs et des décideurs. S'ils reconnaissent le problème et admettent son importance pour votre organisation et la communauté que vous servez, ils seront plus enclins à consacrer du temps et des ressources à la mise en œuvre du changement. (Pour des conseils sur la manière d'obtenir l'adhésion des dirigeants, reportez-vous aux sous-titres Renforcer les capacités et le soutien en cas de changement potentiellement perturbateur et Anticiper et gérer les résistances dans la partie 3).

Pour diverses raisons, votre organisation et la communauté qu'elle dessert ne sont peut-être pas encore prêtes à changer (ou désireuses de le faire). Cela ne pose pas de problème en soi, à condition que vous soyez honnête avec vous-même quant à la possibilité d'un véritable changement structurel. Si ce n'est pas le cas, il serait trompeur, par exemple, de demander aux utilisateurs de services et aux autres personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes ou des maladies de SMUS de venir à la table de négociations.

Entreprendre des actions de grande envergure dépassant les enceintes de l'organisation

Tenir compte de la nature croisée de la stigmatisation structurelle en déterminant les besoins des groupes de population qui sont confrontés à de multiples niveaux de stigmatisation et de marginalisation. Outre les personnes vivant avec des problèmes ou des maladies liés à la SMUS, des maladies chroniques ou des handicaps, les immigrants et les réfugiés, les minorités sexuelles et de genre, les Autochtones et les personnes vivant dans la pauvreté font aussi partie de cette liste non exhaustive.

Il faudra pour cela faciliter un processus élargi et inclusif qui implique toutes les personnes touchées par la stigmatisation structurelle dans la redéfinition du problème. Il convient d'inclure un grand nombre de points de vue : à savoir les patients ou clients et leur famille (ou les aidants), les médecins, le personnel infirmier et les autres professionnels qui fournissent les soins, ainsi que les chercheurs et les experts en la matière qui comprennent le problème et peuvent contribuer à l'élaboration de nouveaux modèles de soins. Par ailleurs, n'hésitez pas à solliciter d'autres partenaires de la santé communautaire, qui pourraient vous renseigner plus en détail sur les populations que vous desservez.

Compte tenu de la stigmatisation dont ils ont fait l'objet, les patients, les familles, les aidants et les autres personnes ayant un savoir expérientiel des problèmes de SMUS peuvent être réticents à se confier à votre organisation. Il faudra du temps et des efforts pour gagner leur confiance. Cependant, il est essentiel de faire entendre leur point de vue pour éviter que les détenteurs du pouvoir (qui ne saisissent peut-être pas toute l'ampleur du problème) ne dominent les discussions de départ visant à définir le contexte. Au fil du temps, ce sont les actions soutenues, et non les belles paroles ou les promesses, qui détermineront votre capacité à établir un partenariat et une collaboration fructueuse avec des groupes qui ont été systématiquement maltraités par le passé.

Fournir des espaces de courage et de sécurité psychologique

Un espace de courage et de sécurité psychologique fournit aux gens la possibilité d'exprimer, de discuter, de reconnaître et de confirmer des émotions douloureuses ou négatives, leur vulnérabilité et les événements difficiles de leur vie, tout en facilitant et en maintenant un état d'esprit axé sur la croissance. Il s'agit de créer un espace où les gens se sentent à l'aise de tenir des conversations complexes et de partager leurs pensées et leurs expériences sans jugement. Cela est particulièrement nécessaire pour les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent de problèmes ou de maladies liés à la SMUS, à qui l'on demande de fouiller dans leurs souvenirs de situations traumatisantes de sorte que d'autres puissent tirer des leçons de leur vécu. Il est primordial qu'elles ne vivent pas de nouveau traumatisme lorsqu'elles entreprennent ce travail émotionnel.



L'un des moyens de créer de tels espaces consiste à déterminer délibérément la manière dont ces conversations se dérouleront et le lieu où elles se tiendront. Définissez à l'avance les étapes de ces conversations afin d'éviter les surprises; par exemple, fixez des heures de réunion et un ordre du jour précis et établissez, si nécessaire, des protocoles adaptés aux spécificités culturelles. Un animateur neutre venant de l'extérieur de votre organisation pourrait contribuer à créer un espace sécuritaire sur le plan psychologique, tout comme la présence d'ententes sur le respect de la vie privée et la confidentialité de tout ce qui est partagé dans l'espace en question. Le fait de rémunérer les participants pour leur présence favorise également une plus grande participation.

Au cours des rencontres, prévoyez du temps pour parer aux imprévus. Si quelque chose ne semble pas convenir à un participant – même s'il ne l'exprime pas – observez une pause et vérifiez avec lui pour mieux cerner son état d'esprit et ses sentiments. Prenez appui sur les éventuelles tensions constructives plutôt que de les éviter. Soyez conscient que les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS peuvent réagir différemment des autres au cours d'une rencontre – et cela n'a rien d'anormal. Par exemple, une personne présentant un TDAH pourrait avoir la bougeotte ou se mettre à colorier pendant la rencontre, mais cela ne signifie pas qu'elle se désintéresse de la question ou que son avis n'a pas d'importance.

Promouvoir une communication proactive, ouverte, honnête et constante

Pour parvenir à une compréhension commune de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS, il faut écouter et respecter les opinions des autres. Cela nécessite également une prise de conscience et une volonté de s'engager vers d'autres perspectives, en particulier chez les décideurs et les personnes en position de pouvoir. Celles-ci pourraient se sentir mal à l'aise, ce qui est tout à fait normal. Il est également important que les dirigeants participent aux espaces sécuritaires que vous créez et qu'ils fassent preuve d'ouverture et d'honnêteté, car cela aidera les personnes à tous les échelons de l'organisation à se sentir à l'aise en partageant leurs propres expériences.

Il ne suffit pas d'une seule rencontre pour que la problématique soit pleinement assimilée. Faites en sorte que la conversation se poursuive :

- en donnant aux gens de multiples possibilités de communiquer leurs idées et leurs expériences dans le cadre d'une série de séances publiques, de cercles de partage et de discussions de groupe, avec la possibilité de garder l'anonymat pour que chacun se sente en sécurité lorsqu'il fait part de son opinion
- en créant des groupes d'apprentissage qui rassemblent régulièrement des fournisseurs de soins de santé, des équipes de soins interprofessionnels, des gardiens du savoir de la collectivité que vous servez ainsi que des personnes ayant des problèmes ou des maladies de SMUS, et ce, afin de lancer des idées sur la meilleure façon de répondre aux préoccupations de la patientèle ou de la clientèle
- en utilisant des questionnaires simples visant à interroger les personnes sur leur expérience de vos services et sur les changements qu'elles souhaiteraient voir apporter (tout en faisant preuve de transparence quant à l'utilisation des données qu'elles fournissent)

Vous devez également faire preuve d'ouverture et de transparence lorsque vous communiquez avec les patients, les familles, les aidants et les autres personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent de problèmes ou de maladies liés à la SMUS. Assurez-vous qu'ils saisissent bien le sens de l'action de votre organisation et qu'ils comprennent comment ils peuvent vous aider à éliminer la stigmatisation structurelle entourant la SMUS. Mais ne promettez pas ce qui ne peut pas être tenu; soyez franc quant à ce qui est possible et ce qui ne l'est pas.

Favoriser le partage des responsabilités en matière de résultats et de reddition de comptes

Lorsque les actions de changement sont réparties entre de nombreux groupes de travail différents, les objectifs peuvent changer. La mise en place et l'application de mécanismes de responsabilisation permettront, le cas échéant, de réaligner les objectifs.



LA MISE EN PRATIQUE

En analysant les données soumises à son système de déclaration des incidents liés à la sécurité des patients, le Programme de diagnostic mixte de santé de l'Unité de stabilisation neurodéveloppementale pour adultes (ANSU) de Santé Nouvelle-Écosse est parvenu à la conclusion que ses pratiques de contention et d'isolement reposaient sur des idées reçues stigmatisantes, à savoir que sa clientèle était susceptible d'être agressive et violente. Cela impliquait notamment l'utilisation fréquente d'une chaise de contention pour maintenir la personne en place, vraisemblablement pour éviter qu'elle ne se blesse ou blesse d'autres individus (personnel, patients, membres de la famille, visiteurs, etc.).

Dans le but de cerner les problèmes sous-jacents, la direction de l'ANSU a formé un comité consultatif composé de représentants des médecins et du personnel, d'un spécialiste externe de la mobilisation, des patients et, le cas échéant, des décideurs agissant au nom des patients (généralement la famille). Des entretiens ont été menés avec le personnel, tandis que les patients et les familles ont été invités à partager leur expérience par l'entremise de questionnaires et de discussions de groupe.

Grâce à une compréhension commune des causes profondes du problème, l'ANSU a pu commencer à apporter les changements nécessaires pour améliorer sa prestation des soins. Pour ce faire, il a fallu embaucher du personnel issu de différentes disciplines, comme des analystes du comportement et des ludothérapeutes, qui sont mieux à même de dialoguer avec les patients sans avoir recours à des moyens de contention. En conséquence, l'équipe n'a pas eu à utiliser son fauteuil de contention depuis plus de quatre ans, alors que cette pratique était auparavant quasi quotidienne.



LA MISE EN PRATIQUE

La conception conjointe avec les collectivités autochtones était un élément fondamental du programme Biigajiiskaan : voies autochtones vers le mieux-être mental du centre St. Joseph's Health Care London dès le départ, notamment dans le processus qui consistait à définir les problèmes auxquels le programme devait s'attaquer. En tant que programme sur référence pour les personnes autochtones atteintes de graves problèmes de santé mentale ou de maladies mentales, il était essentiel que tous les partenaires impliqués dans la prestation de soins comprennent comment l'équité et les lacunes dans les services de santé mentale seraient définies dans une optique autochtone.

En écoutant les Autochtones parler des difficultés qu'ils rencontrent pour accéder au système de santé – plusieurs d'entre eux hésitent à se rendre à l'hôpital, craignant d'être maltraités après des générations de discrimination systémique – et en explorant les modèles de santé autochtones, l'équipe de St. Joseph's a pu déceler la nature de la stigmatisation structurelle qui faisait obstacle à l'accès à des soins sécuritaires et accessibles sur le plan culturel. À partir de là, l'équipe a pu apporter des changements (petits et grands) pour surmonter ces obstacles, par exemple en modifiant le format des dossiers électroniques des patients pour que les renseignements relatifs au programme Biigajiiskaan ne soient pas relégués à une note de bas de page.



Réflexions et questions de discussion

- Qui définit actuellement la question de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS et la nécessité d'un changement au sein de votre organisation?
- Vos pratiques de soins en matière de SMUS reflètent-elles les connaissances et les données probantes actuelles? Depuis combien de temps votre organisation n'a-t-elle pas mis à jour ses pratiques ou son modèle de soins?
- Qui doit être inclus dans votre initiative de changement? Qui serait normalement invité à la table de discussion – et qui ne le serait pas?
- Qui sont les défenseurs du changement au sein de votre organisation? Comment peuvent-ils contribuer à améliorer la compréhension commune du problème et de la nécessité du changement?
- Qui sont les défenseurs du changement à l'extérieur de votre organisation qui pourraient contribuer à faciliter le changement?
- Quelles sont les structures organisationnelles existantes qui peuvent être mises à profit pour faciliter la communication constante?
- Quels seraient les mécanismes de responsabilisation efficaces et faciles à mettre en œuvre au sein de votre organisation?
- Votre organisation est-elle prête à opérer un véritable changement transformateur? Si ce n'est pas le cas, quels sont les obstacles qui pourraient freiner le changement?

Outils et ressources (disponibles en anglais seulement)

Cercles de la parole

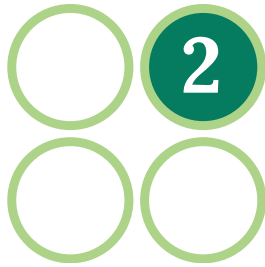
Cette pratique autochtone traditionnelle de discussion et de prise de décision se concentre sur la création d'espaces qui favorisent un dialogue ouvert et équitable, le respect d'autrui et la création commune de contenu.

Politique de gestion des incidents liés à la sécurité des patients de Santé Nouvelle-Écosse

En Nouvelle-Écosse, tous les incidents liés à la sécurité des patients sont répertoriés dans un système de déclaration électronique, qui aide les organisations et leur personnel à rendre compte des problèmes et à les analyser, à recommander des actions et à superviser les améliorations.

Leadership des systèmes pour assurer une croissance durable : Stratégies pour parvenir à un changement systémique

Ce guide explique l'approche du leadership systémique, qui encourage l'engagement d'un vaste réseau de parties prenantes diverses afin de progresser vers une vision commune du changement à l'échelle du système.



PARTIE 1.2

Formuler une vision claire du changement souhaité

Lorsqu'un processus de collaboration solide a été mis en place pour définir et comprendre le problème de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les soins de santé, l'étape suivante consiste à formuler clairement l'état futur souhaité pour votre organisation et les personnes qu'elle soigne – ainsi que le cheminement que votre organisation entend effectuer pour y parvenir. De cette façon, vous garantirez que tout le monde sera en mesure de progresser vers les mêmes objectifs. N'oubliez pas qu'il faut du temps pour réaliser des changements systémiques primordiaux. La manière dont vous communiquez votre vision et établissez des relations à cette étape précoce de votre initiative de changement est cruciale.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Faire preuve d'audace et de franchise

N'ayez pas peur de voir grand et de proposer une vision qui peut sembler impossible à réaliser ou hors de portée. Les changements transformateurs qui s'attaquent aux préjugés et aux injustices hérités du passé exigent des idées audacieuses et ambitieuses. Si vous placez la barre trop basse ou si vous limitez votre réflexion, l'initiative de changement de votre organisation sera ralentie dès le départ.

Mettre l'accent sur les voix des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent

Assurez-vous que les personnes qui ont participé à la définition du problème ont un rôle à jouer dans la formulation de l'état futur visé et de la manière dont la stigmatisation structurelle entourant la SMUS devrait être abordée. Lorsque vous définissez votre vision du changement, donnez la priorité aux points de vue et aux expériences des personnes ayant un savoir passé ou présent des maladies ou des problèmes liés à la SMUS. Veillez à ce que ces personnes aient les mêmes possibilités de contribuer à la vision, afin qu'elle ne leur soit pas imposée par les dirigeants.

Gardez à l'esprit que certains patients souffrant de maladies ou de problèmes liés à la SMUS ne sont pas toujours en mesure d'exprimer leur point de vue s'ils sont dépourvus de langage ou souffrent d'une déficience intellectuelle. Dans ce cas, il est important d'inclure également la participation de la famille et des aidants.

Mettre en place des politiques de rémunération dès le départ

La rémunération (paiement d'un travail ou d'un service) doit être prévue dès que votre organisation commence à envisager un changement. Les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des maladies ou problèmes liés à la SMUS, notamment les patients et les familles, doivent être rétribuées pour le temps et l'expertise qu'elles fournissent, autant pendant cette période d'élaboration de la vision stratégique qu'à chaque étape ultérieure de l'initiative de changement. (Pour plus de précisions, reportez-vous à la partie 1, Mettre en place une gouvernance et des structures de paiement partagées).

Prévoir un décalage entre les points de vue

Il se peut que les différentes parties prenantes aient des visions différentes, voire opposées, du changement. Par exemple, la vision de la direction peut être de construire une unité de recherche ou de soins de calibre mondial, tandis que les utilisateurs des services peuvent simplement vouloir contribuer à créer un espace où ils seront traités avec gentillesse et respect. Les partenaires extérieurs proposeront sans doute eux aussi leur propre vision des choses. Collaborez pour trouver un terrain d'entente, en veillant à donner la priorité aux points de vue et aux opinions des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des maladies et des problèmes liés à la SMUS. N'oubliez pas que votre organisation grandira au gré des tensions et des désaccords.

S'inspirer de cadres existants

Il peut être utile d'articuler la vision du changement de votre organisation autour d'un cadre déjà établi. Il peut s'agir d'un cadre théorique permettant d'ancrer votre initiative de changement dans un ensemble de principes ou d'études, par exemple les travaux sur le handicap, les études sur les doses multiples croissantes (MAD), les études sur les personnes queers, la théorie critique de la race, la théorie féministe, les études autochtones ou la théorie du mouvement social. Ou vous pouvez examiner des cadres pratiques conçus spécifiquement pour aider les organisations à suivre le processus de gestion du changement, tels que le modèle Prosci ADKAR, le cadre McKinsey 7-S ou les 8 étapes de Kotter pour générer du changement.

Il n'y a pas de bon ou de mauvais cadre, mais il n'y a pas non plus de cadre unique qui conviendrait à toutes les organisations. Évitez simplement d'emprunter à trop de cadres, sinon vous risquez de vous retrouver avec une abondance d'idées, ce qui pourrait dénaturer la vision et l'orientation de votre organisation – puis la ramener par inadvertance vers le statu quo.



Éviter de réinventer la roue

Examinez ce que font d'autres organisations dans ce domaine, tant auprès de votre propre communauté que dans d'autres régions. Que pouvez-vous apprendre ou adopter de leurs pratiques exemplaires? Adressez-vous à des spécialistes et à des chercheurs – puis proposez-leur de s'adresser au personnel de votre organisation, à vos partenaires et à vos utilisateurs de services afin de les inciter à changer.

Aider le personnel à comprendre comment il contribue à créer des milieux stigmatisants

Le personnel doit avoir la possibilité de contribuer à la vision du changement de votre organisation. Mais tant que les membres du personnel ne prennent pas conscience de la manière dont ils nuisent aux patients (sciemment ou non), ils risquent de rejeter l'idée qu'ils contribuent à renforcer la stigmatisation structurelle entourant la SMUS. S'ils ne comprennent pas en quoi le changement est nécessaire, il leur sera difficile d'agir en fonction de la vision du changement de l'organisation.

Vous pourriez par exemple organiser un dîner conférence en milieu de journée pour présenter des exemples concrets de la manière dont la stigmatisation structurelle influence leur travail, notamment en invitant des personnes ayant des problèmes de SMUS à présenter leur témoignage. Soyez ouvert et honnête sur la façon dont les actions du personnel contribuent à perpétuer la stigmatisation structurelle. Prenez soin d'éviter les accusations personnelles, car votre vision du changement consiste en fait à s'attaquer à un problème structurel ou systémique plutôt qu'aux comportements d'individus en particulier. Veillez également à expliquer de manière claire comment la stigmatisation structurelle entourant la SMUS affecte la capacité de l'organisation à remplir sa mission et à respecter ses valeurs.

Si cela vous semble possible, profitez de cette séance pour informer le personnel des pratiques de soins efficaces vis-à-vis des populations stigmatisées, car il se peut que les gens ne soient pas au courant des dernières données et recherches en la matière. Des séances régulières de sensibilisation et de formation contribueront à renforcer les pratiques exemplaires et la vision du changement dans l'ensemble de l'organisation.

Diviser votre vision en éléments plus faciles à gérer et plus pertinents sur le plan contextuel

Évitez d'essayer de tout faire en même temps. À la place, fractionnez la vision du changement de votre organisation en efforts plus petits et plus réalistes. Sinon, il devient facile de se décourager rapidement devant l'absence apparente de progrès.

Communiquer de manière claire et transparente

Pour garantir le consensus entre les différentes parties prenantes, il convient d'utiliser un langage simple et accessible afin que chacun comprenne la vision présentée. Expliquez précisément comment la vision a été élaborée et qui y a participé. Il s'agit notamment de démontrer pourquoi la lutte contre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS est importante pour votre organisation, vos clients et la société dans son ensemble.



Incarner votre vision dans vos décisions et vos actions

Si votre objectif est de créer un système de soins plus compatissant en matière de SMUS, il est impératif que les dirigeants et les agents de changement qui composent votre organisation incarnent la compassion dans tout ce qu'ils entreprennent. Cela inclut la façon dont ils communiquent et établissent des relations, la façon dont les processus de changement sont conçus et mis en œuvre, etc.

Se réorganiser en fonction des besoins

La vision n'est pas coulée dans le béton. Revenez en arrière et remodelez-la si cela s'avère nécessaire pour qu'elle corresponde mieux au contexte actuel de votre organisation. (Il suffit de se rappeler que la pandémie de COVID-19 a amené de nombreuses organisations de soins de santé à réévaluer leurs plans et leurs priorités). Ne perdez jamais de vue l'objectif principal : mettre fin à la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans le secteur des soins de santé.



LA MISE EN PRATIQUE

En vue d'atteindre les objectifs de lutte contre la stigmatisation définis dans son plan stratégique de 2012, le Département de psychiatrie de l'Université de Toronto s'est associé à l'Empowerment Council pour cocréer « InSight » : un comité de représentants d'organisations communautaires ayant l'habitude de travailler pour et avec les utilisateurs de services de santé mentale. Le comité a élaboré une série d'énoncés de valeurs directeurs, tels que « Les personnes aux prises avec des handicaps psychosociaux ont le droit de déterminer leurs propres priorités » et « L'autonomisation de la communauté est facilitée par un cadre de lutte contre l'oppression, le racisme et le colonialisme, ainsi que par une approche positive à l'égard du handicap. »

En plus de communiquer ces valeurs par l'entremise d'ateliers et d'événements, notamment un salon de la santé mentale et du bien-être, InSight a mis sur pied le cours *Centering Madness* pour enseigner aux résidents en psychiatrie de première année l'histoire des soins de santé mentale, les expériences passées et présentes des personnes présentant des problèmes de santé mentale ou des maladies mentales, et l'ensemble des connaissances créées par les utilisateurs de services et les promoteurs de la santé mentale au cours des 40 dernières années. Depuis 2017, le cours aborde la maladie mentale sous l'angle des études MAD, de la théorie de l'intersectionnalité et de la justice sociale, tout en s'inspirant des travaux d'universitaires et de militants sur l'équité, le handicap, la théorie critique de la race et la théorie des personnes queers pour faire progresser la compréhension de la maladie mentale par les étudiants et faire entendre les voix et les expériences des utilisateurs de services.



LA MISE EN PRATIQUE

De 2017 à 2021, le comité des utilisateurs de services du Service canadien de jumelage des résidents (CaRMS) a confié aux personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS un rôle dans la sélection des candidats aux études postdoctorales en psychiatrie à l'Université de Toronto. Cette initiative a réussi à prendre son envol parce que deux autres initiatives étaient déjà en cours pour accroître la participation des utilisateurs de services au sein du Département de psychiatrie, dont le cours Centering Madness. Cela indique qu'une forte dynamique existait pour élever la voix et le rôle des personnes ayant un savoir expérientiel des problèmes de SMUS.

Pour définir la vision du comité des utilisateurs de services, les coresponsables de l'initiative ont d'abord organisé des consultations informelles avec les utilisateurs de services pour déterminer s'ils avaient envie de s'investir dans le processus CaRMS et pour discuter de la manière dont cela pourrait se faire. (Ces consultations ont permis d'intégrer dès le départ le point de vue des utilisateurs de services dans l'initiative). Par la suite, les premiers membres du comité ont passé beaucoup de temps à noter sur un tableau les valeurs, les principes et les croyances qu'ils souhaitaient voir chez les résidents en psychiatrie, tels que l'engagement en faveur de l'équité et la prise en compte des déterminants sociaux de la santé. Le fait d'avoir clairement défini ces valeurs a non seulement influencé la sélection des résidents, mais a également facilité le recrutement et l'intégration de nouveaux membres lorsque des personnes quittaient le comité.



Réflexions et questions de discussion

- Existe-t-il des obstacles institutionnels (ou financiers) susceptibles de limiter la portée du processus d'élaboration d'une vision et d'empêcher votre organisation de voir grand et de faire preuve d'audace? Dans l'affirmative, comment ces obstacles peuvent-ils être surmontés?
- Comment votre organisation fera-t-elle participer les personnes ayant un savoir expérimental passé ou présent des maladies ou des problèmes liés à la SMUS au processus d'élaboration de la vision? Avez-vous mis en place un système pour les rémunérer pour leur temps et leur expertise?
- Quel est le plan de votre organisation pour aborder des visions différentes ou contradictoires du changement?
- Êtes-vous en mesure de présenter des exemples concrets des répercussions de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS sur les utilisateurs des services afin de démontrer clairement pourquoi un changement est impératif? Si ce n'est pas le cas, qui pourrait vous aider à recueillir ces exemples?
- Avez-vous besoin d'un soutien éducatif ou d'une formation pour renforcer votre vision du changement (p. ex. sur les plus récentes pratiques de soins fondées sur des données probantes pour les personnes vivant avec des problèmes de SMUS)? Dans l'affirmative, savez-vous où trouver ces renseignements?
- La vision du changement de votre organisation peut-elle être facilement divisée en étapes plus petites et plus faciles à gérer?

Outils et ressources

More than Paint Colours: Dialogue about Power and Process in Patient Engagement (en anglais seulement)

Ce rapport de l'Empowerment Council détaille le processus d'engagement collaboratif qui a mené à la création du comité InSight et du cours Centering Madness.

Lutter contre la stigmatisation structurelle entourant les problèmes de santé mentale et de consommation de substances dans les établissements de soins de santé – Cadre d'action

La CSMC a lancé un programme de recherche visant à mieux comprendre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS, aboutissant à sept priorités permettant de désamorcer et de mettre fin à la stigmatisation structurelle dans les milieux de soins de santé.

Stigmatisation structurelle liée à la santé mentale en soins de santé – Cours en ligne

Cette formation en ligne gratuite de la CSMC et de CHA Learning porte sur les répercussions de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les soins de santé et sur les façons de la combattre. Ce cours s'adresse aux dirigeants du secteur des soins de santé à tous les niveaux, aux professionnels de la santé qui souhaitent améliorer la qualité de leurs soins et à toute personne désireuse d'en apprendre davantage sur la stigmatisation structurelle.

Modèle ADKAR (en anglais seulement)

Ce modèle de Prosci préconise une approche ascendante du changement qui commence par l'employé lui-même et se termine par un changement organisationnel.

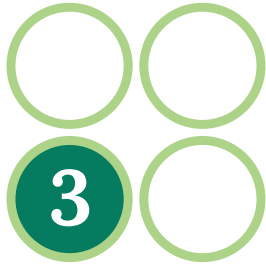
Le cadre 7-S (en anglais seulement)

Ce modèle de McKinsey and Company se concentre sur les interrelations entre la structure, les systèmes, le style, le personnel, les compétences, la stratégie et les valeurs partagées.

8 Steps for Leading Change (en anglais seulement)

John Kotter a conçu ce modèle en mettant l'accent sur la nécessité de créer une situation d'urgence pour que le changement se produise.





PARTIE 1.3

Faire concorder les valeurs des différents partenaires

La stigmatisation structurelle ne peut être éliminée par une seule unité ou un seul service. Elle nécessite un travail d'équipe impliquant de nombreux partenaires différents, à la fois au sein de votre propre organisation et parmi les organismes de tous types et de toutes tailles au sein de la communauté, lesquels apprennent les uns des autres et se soutiennent mutuellement dans la poursuite de valeurs et d'objectifs communs. Il peut être difficile d'obtenir l'adhésion de tous à un même ensemble de valeurs, mais en vous engageant à résoudre les problèmes de manière collaborative et créative, vous parviendrez à les aider à voir au-delà des priorités concurrentes et à adopter une seule et même vision du changement.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Explorer les synergies et les cas isolés

Quelles sont les valeurs les plus importantes pour chaque partenaire de votre initiative de changement? Lors de vos réunions initiales, le fait de demander aux participants de nommer leurs valeurs fondamentales peut permettre de révéler des synergies entre les différents partenaires. Quels sont les énoncés de valeurs avec lesquels tout le monde est d'accord? Ces valeurs représentent sans doute celles qu'il convient de placer au cœur de votre initiative de changement. En même temps, prêtez attention aux cas isolés : examinez attentivement toutes les valeurs nommées une seule fois et essayez de comprendre pourquoi elles se distinguent et ce qu'elles peuvent vous apprendre sur les objectifs du groupe.

Envisagez d'abord de travailler avec différents partenaires sur des projets pilotes à petite échelle (éventuellement une seule unité ou un seul département de votre organisation) pour vérifier comment leurs valeurs correspondent aux vôtres. Si ces projets pilotes sont couronnés de succès, ces petites victoires pourront ensuite être transposées à plus grande échelle.

Privilégier l'équité plutôt que l'égalité

Il n'est pas possible de donner la priorité à toutes les valeurs à tout moment. Les partenaires du projet doivent être prêts à concéder de l'influence et du pouvoir aux personnes qui ont été marginalisées. Pour comprendre les valeurs de celles-ci, rencontrez des membres de la communauté qui peuvent avoir été lésés ou réduits au silence en raison de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS.

Soyez prêts à écouter leurs histoires et à impliquer de manière significative les personnes ayant un savoir expérientiel des problèmes ou des maladies liés à la SMUS dans l'initiative de changement – sans pour autant qu'il s'agisse d'un effort purement symbolique – et en respectant les normes culturelles sécuritaires et appropriées.

Veillez à offrir des espaces de courage et de sécurité psychologique où les gens peuvent se sentir à l'aise de faire connaître leurs pensées, leurs opinions et leurs expériences. (Pour plus de précisions sur de tels espaces, reportez-vous au sous-titre Définir le problème et veiller à ce qu'il soit compris par tous, plus haut dans la présente section).

Suivre la direction des patients

Abolir la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les soins de santé, c'est améliorer l'accès et la qualité des soins pour les personnes ayant un savoir expérientiel de problèmes ou de maladies liées à la SMUS; n'oubliez donc jamais de garder les valeurs et les priorités de vos patients au premier plan de toutes les discussions avec vos partenaires. Qu'il s'agisse de trouver un médecin de famille ou d'obtenir de l'aide pour un logement ou une aide au revenu, les objectifs des patients doivent toujours figurer au premier plan, et tous les partenaires doivent être en phase avec la volonté d'atteindre ces objectifs.

Parler sans détour

Quel que soit le niveau technique ou de scolarité d'un partenaire, parlez en termes clairs et simples du changement souhaité, de votre plan pour y parvenir et de vos conditions de collaboration. La façon dont vous décrivez et diffusez les connaissances jouera un rôle important dans votre capacité à éliminer les inégalités et à réaliser le changement.



Organiser des réunions avec des équipes plus restreintes, selon les besoins

Dans les grands hôpitaux et autres institutions, il peut être pratiquement impossible de réunir tous les partenaires dans une même salle pour présenter les valeurs qui sous-tendent l'initiative de changement de votre organisation. Au lieu de cela, organisez des séances plus restreintes avec des groupes précis afin de communiquer les valeurs d'une manière qui leur convienne. Cela permettra à un plus grand nombre d'équipes de se reconnaître dans l'initiative de changement.

Être toujours ouvert à la discussion

Préparez-vous aux échanges difficiles à tout moment afin d'aider les partenaires à comprendre les valeurs de votre organisation et ce que vous essayez de réaliser. Écoutez leur point de vue et les questions, préoccupations, idées reçues et craintes qu'ils peuvent avoir. En adoptant une attitude bienveillante et compréhensive, vous manifestez votre volonté de montrer l'exemple.

Veiller à obtenir l'adhésion et le soutien explicites des dirigeants de votre organisation

Il peut se révéler complexe de transférer le pouvoir aux personnes qui subissent plusieurs niveaux de stigmatisation et de marginalisation – et de réorienter les ressources vers les services de SMUS – si l'organisation elle-même n'est pas prête à le faire. Même avec un parfait alignement au niveau des programmes, toute résistance venant de la haute direction peut compromettre la viabilité à long terme de l'initiative de changement. Un leadership favorable et des défenseurs passionnés qui adhèrent aux mêmes valeurs sont essentiels à un changement durable.

Éviter de tout reprendre à zéro si ce n'est pas nécessaire

Si votre organisation travaille depuis longtemps avec un partenaire particulier, il y a de fortes chances que vos valeurs soient déjà bien en phase. Dans ce cas, un point de départ concret pourrait consister à comparer cette initiative de changement aux méthodes et aux exigences habituelles de votre partenariat.

Renforcer en permanence les valeurs de votre organisation

Des rapports quotidiens ou des renvois peuvent aider les membres des différentes équipes de votre organisation – depuis les médecins jusqu'aux travailleurs de soutien par les pairs, en passant par les conseillers en matière d'usage de substances – à se tenir au courant des tâches et des priorités de chacun. De cette façon, ils peuvent contribuer à assurer la cohérence des valeurs mises en œuvre dans le cadre de leur travail. Le fait de s'appuyer sur ces valeurs communes peut également vous aider, vous et vos partenaires, à franchir les étapes difficiles du processus de changement.



LA MISE EN PRATIQUE

Le programme ARCH (Addiction Recovery and Community Health) des Services de santé de l'Alberta est situé à l'hôpital Royal Alexandra d'Edmonton, un grand établissement doté de nombreuses unités et équipes. Il a donc fallu déployer des efforts considérables pour établir les liens nécessaires pour garantir l'alignement sur la vision et les objectifs du programme. L'équipe ARCH a organisé des réunions en grand comité et des discussions en groupes plus restreints pour communiquer sa vision aux cliniciens, aux infirmières enseignantes, au personnel de l'établissement et à d'autres personnes de l'hôpital. Le personnel infirmier et le corps médical ayant un rôle de service direct ont également été invités à faire part de leurs commentaires dans le cadre de programmes formels de recherche.

Ce travail a porté ses fruits. Au fur et à mesure que les équipes de l'hôpital reconnaissaient la valeur du programme ARCH, elles ont commencé à lui confier un plus grand nombre de patients pour consultation, passant de 111 consultations en 2016 à 4575 en 2021. Lorsque le programme ARCH a démarré en 2014, il disposait d'une équipe en rotation composée d'un médecin par jour ainsi que d'une infirmière praticienne, d'un travailleur social et d'une infirmière clinicienne spécialisée. Il s'est depuis étoffé et compte désormais une équipe de deux médecins par jour, en plus de quatre infirmières praticiennes, trois travailleurs sociaux, trois conseillers en dépendances, trois travailleurs de soutien par les pairs, deux infirmières cliniciennes enseignantes, un pharmacien et 20 infirmières en rotation, ainsi que de multiples gestionnaires et membres du personnel administratif.



LA MISE EN PRATIQUE

Pour que toutes les parties s'alignent sur la vision du comité des utilisateurs du Service canadien de jumelage des résidents (CaRMS), l'équipe à l'origine de l'initiative a dû jeter un pont entre deux mondes différents. Tout d'abord, elle a dû s'assurer que les utilisateurs du service comprenaient les enjeux de leur participation à la sélection des résidents en psychiatrie de troisième cycle, notamment leur rôle dans les procédures d'embauche juridiquement contraignantes du CaRMS et la manière dont elles s'inscrivent dans les processus bien établis du Département de psychiatrie de l'Université de Toronto. (Après avoir obtenu leur diplôme de médecine, les médecins stagiaires entament une résidence, au cours de laquelle ils travaillent sous supervision dans un hôpital ou une clinique, où ils poursuivent leur formation). Deuxièmement, l'équipe a dû aider les enseignants qui avaient l'habitude de faire les choses d'une certaine manière – qui n'avaient pas nécessairement d'expérience de travail direct avec les utilisateurs des services – à comprendre pourquoi les choses doivent être menées différemment et comment elles doivent être faites.

La communication et le leadership ont été essentiels pour créer des liens avec toutes les personnes présentes à la table et pour faciliter les discussions afin d'expliquer pourquoi il est important que les utilisateurs de services participent au processus CaRMS. Si les utilisateurs de services ont leur mot à dire dans la sélection des médecins qui les traiteront un jour, l'Université est plus susceptible de choisir des candidats sensibilisés et empathiques aux besoins des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS. En 2023, la première vague de résidents sélectionnés par le comité sont plus qu'à mi-parcours de leur programme et supervisent maintenant des médecins résidents juniors en psychiatrie, ce qui favorise un changement de culture au sein du Département en mettant davantage l'accent sur l'équité et la justice sociale.



Réflexions et questions de discussion

- Est-ce que toutes les personnes impliquées dans l'initiative de changement connaissent les valeurs fondamentales de votre organisation? Ces valeurs ont-elles été officiellement consignées quelque part?
- Est-ce que toutes les personnes impliquées dans l'initiative ont bien compris la raison d'être et la nécessité du changement?
- Quelles approches peuvent être adoptées pour communiquer rapidement mais clairement les valeurs de votre organisation à vos partenaires?
- Votre équipe est-elle outillée pour s'engager avec les partenaires et les parties prenantes d'une manière conforme aux valeurs de votre organisation (p. ex. en utilisant des méthodes et des pratiques sécuritaires d'un point de vue culturel)? Une formation et des ressources supplémentaires seront-elles nécessaires?
- Savez-vous déjà quels partenaires correspondent le mieux aux valeurs de votre organisation? Ou bien faudra-t-il mener des projets pilotes et des essais pour trouver les bons partenaires?
- La haute direction adhère-t-elle aux valeurs qui sont au cœur de l'initiative de changement de votre organisation?

Outils et ressources

Safewards: Including Service User Voices

Ce rapport (en anglais seulement) de l'Empowerment Council sur le modèle de soins Safewards se penche sur l'importance du langage et de la communication dans l'instauration d'une culture axée sur la sécurité dans les établissements de soins de santé.

La sécurité culturelle et l'humilité

La Régie sanitaire des Premières Nations a produit (en anglais seulement) des guides, des vidéos et d'autres ressources pour aider les organisations à créer des environnements de soins de santé exempts de racisme et de discrimination.

Manuel de mise en œuvre du programme ARCH

Ce guide (disponible en anglais seulement) présente un aperçu de la vision du programme ARCH et explique comment il a vu le jour, établi des partenariats efficaces avec la collectivité et mis en œuvre le changement culturel.



PARTIE 1.4

Mettre en place une gouvernance et des structures de paiement partagées

La réussite de tout changement transformateur dépend des personnes qui se manifestent dès le départ. La gouvernance partagée est un engagement organisationnel visant à donner au personnel, aux utilisateurs des services et aux autres parties prenantes les moyens de prendre des décisions sur la pratique clinique. Elle consiste à déclarer que les personnes qui détiennent le pouvoir depuis toujours, comme les membres du conseil d'administration et les hauts dirigeants, ne seront plus les seules à avoir un droit de regard sur la manière dont les programmes sont élaborés et gérés. En fin de compte, il s'agit d'un modèle ancré dans les principes de partenariat, d'équité et de conception participative, et ce, en vue d'obtenir de meilleurs résultats, plus adaptés, pour les personnes les plus affectées par la stigmatisation liée à la SMUS.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Mettre en place une structure de gouvernance formelle

Même si les parties prenantes sont d'accord avec l'idée générale de la gouvernance partagée, elles ne savent pas forcément comment la mettre en œuvre. L'existence d'un cadre formel définissant la manière dont le pouvoir sera partagé entre les nombreux partenaires et participants de votre initiative permettra de répondre aux questions à propos de la répartition des responsabilités lors des discussions et de la manière dont les décisions sont finalisées. Un tel cadre permettra également d'assurer que la lutte contre la stigmatisation est intégrée dans les fondements de chaque décision plutôt que de constituer une réflexion a posteriori.

Il est possible de reprendre un modèle déjà établi, tel que le Cadre de gouvernance de l'engagement communautaire (disponible en anglais seulement). Votre structure de gouvernance peut également être formalisée dans le cadre d'un protocole d'entente énonçant les responsabilités et les obligations de chaque partie. Attention : s'il est mal conçu, le protocole d'entente peut aggraver la stigmatisation structurelle par le fait qu'il codifie l'usage du pouvoir.

Faire plus que de réserver une place à la table de discussion aux personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent

La gouvernance partagée ne consiste pas seulement à faire en sorte que les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes ou des maladies liés à la SMUS soient présentes lors des réunions du conseil d'administration : elles doivent activement prendre part au processus de prise de décision et y jouer un rôle central. Cela signifie, par exemple, qu'il faut donner aux travailleurs de soutien par les pairs une place à la table et une représentation égale à celle des cliniciens et des autres professionnels de la santé. Tous les groupes de travail et comités devraient également compter des représentants des patients ou de leur famille et de leurs aidants.

Les personnes ayant un savoir expérientiel des problèmes de SMUS qui ont déjà donné leur avis sur un projet et qui ont vécu une expérience négative (p. ex. leur participation a été purement symbolique, ou leurs idées ont été rejetées ou n'ont pas été prises en compte) pourraient être moins disposées à participer à de futures initiatives. Ce type de situation est aggravé par le fait que les personnes ayant un savoir expérientiel de maladies ou de problèmes liés à la SMUS sont déjà victimes d'oppression lorsqu'elles ont affaire au système de soins de santé : elles sont souvent négligées ou manquent d'autonomie en ce qui concerne leurs propres soins. Il est donc essentiel de veiller à ce que leur participation à votre initiative leur permette de devenir plus autonomes plutôt que de les opprimer davantage.

Rémunérer les personnes pour leur temps et leur expertise

Le fait de reconnaître les différentes formes d'expertise et d'expérience et de leur accorder la valeur qui leur revient dans le cadre de la gouvernance partagée nécessite la définition d'un processus de paiement et de rémunération. Si le personnel de l'hôpital est rémunéré pour sa participation aux rencontres ou pour l'envoi de courriels liés au projet, par exemple, il devrait en être de même pour les personnes ayant un vécu de problèmes de SMUS qui sont invitées à participer au processus.

La manière dont vous allez rémunérer ces personnes pour leur temps doit être pensée dès le début de l'élaboration de votre initiative de changement.

En effet, s'ils ne sont pas correctement planifiés, les modèles de paiement et de rémunération risquent de contribuer à la stigmatisation structurelle liée à la SMUS en agissant comme des obstacles à la participation significative de certains groupes de personnes ou d'organisations aux processus de prise de décision.

Par exemple, de nombreux participants de la communauté préfèrent les paiements en espèces, car ils n'ont pas nécessairement de compte bancaire ou ils risquent de voir leurs prestations d'invalidité réduites s'ils déposent un chèque. (Un chèque peut également prendre plusieurs semaines avant d'arriver entre les mains d'un participant, qui a peut-être besoin de cet argent immédiatement). Cependant, les organismes ne sont souvent pas organisés pour gérer efficacement les décaissements en espèces.



Par conséquent, si votre organisation ne paie que par débit ou par chèque, cela pourrait empêcher ou dissuader les personnes ayant un savoir expérientiel de SMUS de participer à votre initiative de changement, ce qui signifie qu'elles ne seront pas en mesure d'y apporter leur point de vue. Les cartes-cadeaux ne doivent pas être utilisées comme honoraires, car elles limitent l'utilisation du paiement et sont considérées comme un revenu imposable par l'Agence du revenu du Canada.

Il convient également d'envisager d'aller au-delà de la participation ponctuelle des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS – et des paiements ponctuels en espèces qui en découlent – en offrant de réelles possibilités d'emploi. Si possible, établissez des postes financés qui donnent aux personnes ayant un savoir expérientiel une chance de devenir de véritables leaders au sein de votre organisation.

Attention à ne pas confondre dépenses et rémunérations

Les organisations regroupent souvent les honoraires et le remboursement des dépenses (p. ex. frais de déplacement, chambres d'hôtel) en un seul paiement. Mais si un formulaire T4A doit être produit, cela signifie que les personnes ayant un savoir expérientiel en SMUS auront à payer un impôt supplémentaire sur leurs paiements de dépenses (même si elles ne devraient pas avoir à le faire). En séparant les honoraires des dépenses, vous éviterez aux personnes qui participent à votre initiative des ennuis financiers ultérieurs.

Surveiller les obstacles potentiels

Une véritable gouvernance partagée exige que les personnes qui détiennent depuis longtemps le pouvoir fassent confiance et soient à l'aise avec l'idée que d'autres prennent des décisions ou apportent leur contribution à des décisions organisationnelles importantes. Pour ce faire, des espaces sécuritaires sur le plan psychologique doivent être créés et entretenus par ceux qui détiennent actuellement le pouvoir. (Pour plus de précisions sur les espaces sécuritaires, reportez-vous au sous-titre **Définir le problème et veiller à ce qu'il soit compris par tous**, plus haut dans la présente section). Il pourrait également être nécessaire de modifier le rôle du conseil d'administration, par exemple pour que celui-ci serve davantage à tenir l'organisation responsable des progrès accomplis en matière de changement qu'à orienter les décisions.

Toutefois, des exigences juridiques, des réglementations en matière de protection de la vie privée ou des considérations liées à la gestion des risques peuvent empêcher le conseil d'administration de partager ou de céder entièrement son pouvoir. Il faudra peut-être faire preuve de créativité pour surmonter ces obstacles et trouver d'autres moyens d'intégrer davantage de voix dans votre structure de gouvernance. Dans ce cas, il faudra peut-être plus de temps et d'efforts pour assurer que les personnes ayant un savoir expérientiel des problèmes de SMUS ont confiance et se sentent en sécurité en participant à votre initiative. Même en l'absence d'un cadre de gouvernance entièrement partagé, la participation des personnes ayant un savoir expérientiel de SMUS est ce qui confère une légitimité à votre initiative de changement et doit être considérée comme une priorité.

Prendre le temps de bien faire les choses

Même si cela implique de passer plusieurs mois additionnels à planifier et à mettre en place l'infrastructure, assurez-vous que l'organisation est fin prête à soutenir une structure de gouvernance partagée (plutôt que de réunir à la hâte des personnes à la table des décisions). Peu importe le temps que cela prendra, les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS devraient être impliquées à chaque étape du processus de planification.

Faire preuve de transparence en matière de gouvernance, de prise de décision et de finances

Lors de la création de votre modèle de gouvernance partagée, veillez à ce que tout le monde comprenne les structures de financement qui affectent votre organisation et d'où vient l'argent – ainsi que les possibilités (et les obstacles) qui en découlent. Cela favorisera également une plus grande transparence sur tout ce qui touche aux finances, notamment les budgets et les fonds alloués à des projets destinés à susciter un changement transformateur. Soyez honnête sur les coûts en nature et le temps que les différentes organisations consacrent au projet.





LA MISE EN PRATIQUE

Bien que le programme Biigajiiskaan : voies autochtones vers le mieux-être mental soit basé au centre St. Joseph's Health Care de London, l'un de ses principes fondamentaux était de faire de son partenaire, Atlohsa Family Healing Services, une agence de santé beaucoup plus petite, le chef de file du projet; ce rôle incluait la gestion du financement fourni par le gouvernement provincial. Alors que le gouvernement souhaitait que les fonds transitent par l'hôpital (comme le veut la pratique courante), St. Joseph's a refusé d'aller de l'avant si Atlohsa n'était pas officiellement reconnu comme l'organisme de paiement principal, estimant que cela était nécessaire pour symboliser l'intention de l'initiative de remédier aux déséquilibres historiques en matière de pouvoir.

St. Joseph's a géré le financement du programme les deux premières années, en travaillant en étroite collaboration avec Atlohsa et la province pour gérer les contraintes bureaucratiques et renforcer la capacité d'Atlohsa à prendre la direction des activités. Au début de la troisième année, tous les fonds ont été versés directement à Atlohsa. Au terme de ce processus, la structure de gouvernance et de financement – ainsi que la volonté de changement des partenaires – a été officialisée par un protocole d'entente hybride, à la fois autochtone et occidental, qui comportait des méthodes de narration autochtones, dont une cérémonie wampum, au format habituel d'un protocole d'entente. (Les ceintures wampums, faites de perles tubulaires, sont utilisées depuis longtemps pour marquer les accords, les traités et les engagements, les motifs tissés dans les ceintures symbolisant souvent des personnes et des événements. En outre, lorsqu'une personne tient une ceinture wampum dans sa main, on dit qu'elle parle en toute honnêteté).



LA MISE EN PRATIQUE

Health Justice utilise le Cadre de gouvernance de l'engagement communautaire (disponible en anglais) pour partager expressément le pouvoir de gouvernance entre trois groupes : un groupe d'experts ayant une expérience vécue (LEEG), un groupe de leadership autochtone (ILG) et un conseil d'administration traditionnel d'un organisme à but non lucratif. Le cadre précise que ce n'est pas le conseil d'administration qui prend les décisions importantes concernant l'orientation stratégique de l'organisation, mais bien les deux autres groupes.

Ce mode de gouvernance novateur va au-delà des modèles consultatifs où les personnes ayant un savoir expérientiel des problèmes et maladies liés à la SMUS sont subordonnées au conseil d'administration, et il permet d'éviter les écueils pouvant découler d'une approche basée sur la consultation ponctuelle ou purement symbolique. En passant de la simple participation à une véritable coopération, ce cadre a radicalement changé le travail de représentation de Health Justice, qui vise à améliorer les lois de la Colombie-Britannique en matière de santé mentale et d'usage de substances. Les personnes ayant un savoir expérientiel des problèmes et des maladies liés à la SMUS prennent des décisions cruciales concernant la structure de l'organisation et la nature de son action de défense des droits de la personne. De plus, le personnel ressent désormais le même niveau de responsabilité envers les membres du LEEG et du ILG qu'envers les directeurs et les cadres.



Réflexions et questions de discussion

- Quels sont les groupes qui ne sont actuellement pas représentés à votre table de décision? Quelle pourrait être l'incidence sur votre organisation de la présence de ces groupes à la table des décisions?
- Existe-t-il des obstacles juridiques ou financiers qui pourraient empêcher votre organisation de mettre en œuvre un modèle de gouvernance partagée? Dans l'affirmative, comment ferez-vous en sorte que la participation des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS soit à la base de votre initiative de changement?
- Quelles sont les ressources auxquelles vous pourriez faire appel pour vous aider à rédiger votre cadre de gouvernance ou votre protocole d'entente? Comment les personnes ayant des problèmes ou maladies liés à la SMUS peuvent-elles être impliquées dans ce processus?
- Quels sont les risques si les organisations ne sont pas transparentes en ce qui concerne leurs finances ou l'affectation de leurs ressources? Comment un tel manque de transparence pourrait-il affecter le succès de l'initiative de changement?

Outils et ressources

The Participatory Revolution in Nonprofit Management

Cet article (disponible en anglais seulement) contient une analyse approfondie de la participation de divers intervenants à la gouvernance et à la prise de décision au sein des organisations, en passant en revue les formes qu'elle peut prendre ainsi que les défis et les possibilités qui s'offrent aux organismes sans but lucratif.

Cadre de gouvernance de l'engagement communautaire

L'auteur de cet article (disponible en anglais seulement) propose une vue d'ensemble de ce cadre de gouvernance, notamment ses sept principes clés, son application dans la pratique et son utilisation par d'autres organisations.

Principes et pratiques exemplaires de mobilisation des pairs

Le Centre de contrôle des maladies de la Colombie-Britannique propose ce guide (disponible en anglais seulement) sur la manière de renforcer l'engagement des pairs et d'apporter de nouvelles perspectives à la table des décisions.

Normes de paiement des pairs pour les engagements à court terme

Le Centre de contrôle des maladies de la Colombie-Britannique propose ce guide (disponible en anglais seulement) pour améliorer l'engagement des pairs et apporter de nouvelles perspectives à la table des décisions.

Co-producing Psychiatric Education with Service User Educators: A Collective Autobiographical Case Study of the Meaning, Ethics, and Importance of Payment

La revue *Academic Psychiatry* a publié cet article (disponible en anglais seulement) sur la dynamique impliquée dans la production commune de l'éducation en psychiatrie avec les utilisateurs et les fournisseurs de services, notamment l'importance de rémunérer les utilisateurs de services pour leur contribution.

Shared Decision-making for Nonprofit Governance

Ignite NPS a produit ce guide (disponible en anglais seulement) pour aider les dirigeants d'organismes à but non lucratif à redéfinir une manière plus efficace de remplir les fonctions de gouvernance, à savoir la structure, les pratiques et les processus.

Peering into the Future: Reimagining Governance in the Non-Profit Sector

Ce document de recherche (disponible en anglais seulement) du Centre Mowat sert de base à l'initiative « Réimaginer la gouvernance », qui propose des stratégies pour aider les organismes à but non lucratif à remplir plus efficacement leur rôle en matière de gouvernance.

Modèle de protocole d'entente (PE)

Les organisations de soins de santé peuvent utiliser ce modèle (disponible en anglais seulement) pour créer un protocole d'entente avec les partenaires de leur initiative de changement.



PARTIE 2

Facteurs de réussite

Toute initiative de changement réussie implique une multitude de facteurs. Parmi les plus importants figurent les interactions sociales, les relations et les comportements, tels que le travail d'équipe et le partage de l'information.

Ces éléments sont essentiels pour rompre avec les systèmes de santé actuels et les rebâtir, afin de mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec des problèmes ou des maladies liés à la SMUS. Ces processus, caractéristiques et approches nous permettent également de provoquer le changement. En acceptant d'amorcer des conversations difficiles et en incitant les autres à réfléchir de manière critique aux idées reçues qui sous-tendent les modèles de soins existants, nous pourrions gérer de manière proactive les perturbations et la résistance au changement.

Des processus relationnels solides permettent de fléchir, de rompre et de reconstruire plus facilement l'initiative de changement de votre organisation et de supporter les cycles de « réchauffement » et de « refroidissement » qui sont nécessaires pour « forger » un changement durable au fil du temps. Ils aident les personnes impliquées à reconnaître et à traiter la méfiance et les efforts de pure forme qui existent depuis longtemps au sein du système de santé, puis à tendre la main et l'oreille aux personnes qui souffrent le plus de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS.

« J'ai perdu 15 à 20 ans de ma vie à cause d'un diagnostic erroné et d'un traitement inefficace. J'ai été étiquetée comme bipolaire, et à cet instant, c'est comme si l'on m'avait tatoué mon diagnostic sur le front. Après avoir reçu des traitements inappropriés pendant 20 ans, j'ai découvert que je vivais avec le SSPT. Le problème, c'est que notre système de santé n'est pas conçu pour donner la priorité au rétablissement; la priorité plutôt est accordée à la rapidité du diagnostic et du traitement. Vous ne pouvez pas imaginer le niveau de désespoir que l'on peut ressentir quand personne ne vous écoute, quand personne ne vous croit, quand vous êtes retournée chez vous et ignorée maintes et maintes fois. Nous devons construire des systèmes où l'on voit la personne d'abord et où l'on reconnaît son humanité. »

Samaria Nancy Cardinal,
travailleuse sociale, Patients
pour la sécurité des patients
du Canada

Les actions à entreprendre pour les organisations de soins de santé

2.1 Instaurer et entretenir la confiance

Reconnaissez puis surmontez les craintes et les préoccupations liées au changement en écoutant les autres et en tissant des liens avec eux.

2.2 Redistribuer le pouvoir dans les relations avec les autres

Remédiez aux déséquilibres de pouvoir qui renforcent la stigmatisation structurelle entourant la SMUS en faisant entendre la parole de ceux qui ont été longtemps privés de pouvoir.

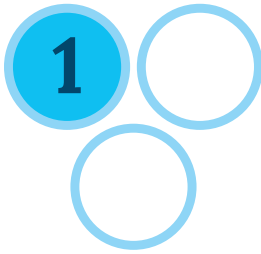
2.3 Mesurer et surveiller les résultats

Évaluez votre initiative de changement de manière ciblée afin de maintenir l'alignement sur vos valeurs et objectifs initiaux.

Partie 2 Facteurs de réussite



- **Instaurer** et entretenir la confiance
- **Redistribuer** le pouvoir dans les relations avec les autres
- **Mesurer** et surveiller les résultats



PARTIE 2.1

Instaurer et entretenir la confiance

La confiance fait partie intégrante de tout projet ou partenariat. C'est particulièrement vrai lorsqu'il s'agit de s'attaquer à un problème aussi omniprésent et complexe que la stigmatisation structurelle. La peur et la méfiance engendrées par la stigmatisation structurelle entourant la SMUS ont empêché d'innombrables personnes de demander de l'aide et de faire appel au système de santé. La méfiance complique également la participation des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS à la gouvernance partagée et aux structures de pouvoir. Gagner et préserver la confiance – entre les patients et les fournisseurs de services, entre les patients et les établissements, entre les équipes de votre organisation – doit constituer un élément pivot de votre initiative de changement.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Fournir des espaces de courage et de sécurité psychologique

Un espace de courage et de sécurité psychologique est un environnement qui permet à toutes les voix d'être entendues, reconnues et respectées. Cela signifie qu'il faut écouter, comprendre et tenir pour vraies les histoires des gens. La confiance se construit en considérant les autres comme des personnes à part entière et en établissant des liens avec eux. Évitez les idées reçues. Prenez le temps de demander aux gens ce dont ils ont besoin et comment vous pouvez les aider à faire face à leur situation. Ce n'est qu'ensuite que vous pourrez aborder des sujets plus lourds, tels que les déséquilibres de pouvoir et les injustices héritées de l'histoire.

Considérer les personnes ayant un savoir expérientiel des problèmes de SMUS comme des êtres humains signifie d'abord reconnaître qu'elles n'ont pas besoin de « maîtriser » leurs symptômes pour être crédibles ou pour exister. Ces personnes auront peut-être des choses à dire sur des expériences qui vont au-delà de leurs propres problèmes ou maladies liés à la SMUS et qui méritent d'être entendues, en particulier si elles travaillent dans le système de santé comme membre du personnel infirmier, comme aidante ou dans un autre rôle. Même en l'absence de telles expériences, leur contribution n'en est pas moins précieuse.

Partager l'information librement et fréquemment

Si votre intervention implique une équipe multidisciplinaire, assurez-vous que chaque personne est au courant qu'elle fait partie de l'équipe et connaît les objectifs de la démarche. Transmettez en permanence la documentation et les ressources afin que personne ne soit tenu dans l'ignorance de ce qui se passe.

Avant de mettre en œuvre un changement radical et transformateur, communiquez de manière ouverte et fréquente avec toutes les personnes concernées sur la nature de ce changement, tant pour les patients que pour vos équipes. Veillez à aborder directement (et non à minimiser) toute préoccupation, en vous reportant à votre vision et à vos valeurs – le pourquoi qui sous-tend votre initiative – comme point de repère chaque fois que cela s'avère nécessaire.

Encourager la collaboration

Lors de la conception de votre initiative, commencez par un ordre du jour ouvert qui permet et favorise la collaboration et la contribution des utilisateurs de services. Ne définissez pas de buts ou d'objectifs détaillés avant d'avoir consulté tous les protagonistes concernés. Définir l'orientation de votre action par l'entremise de la collaboration est essentiel pour établir un sentiment de confiance dès le départ.

Recourir à une aide extérieure si nécessaire

S'il existe une méfiance profonde entre les populations marginalisées et votre institution, songez à faire appel à un spécialiste de l'engagement indépendant. Ces spécialistes sont qualifiés pour observer les réunions, organiser des discussions de groupe et des séances d'écoute, s'entretenir individuellement avec les personnes concernées et vous aider à déterminer le niveau de confiance (ou de méfiance) entre les différents groupes avant de formuler des recommandations en vue d'un changement.





Embaucher des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes ou des maladies liés à la SMUS en tant qu'experts-conseils ou employés salariés

Les personnes ayant un savoir expérientiel en SMUS, comme les travailleurs de soutien par les pairs, peuvent établir un lien avec les patients et les utilisateurs de services d'une manière dont les médecins et le personnel infirmier ne le pourraient pas. Le fait qu'ils comprennent ce qu'une personne a vécu peut contribuer à instaurer et à promouvoir la confiance. Lors de la création de postes rémunérés pour les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS, il convient de garder à l'esprit que les exigences minimales en matière d'éducation – qui sont la norme pour la plupart des emplois dans le secteur de la santé – risquent de renforcer involontairement la stigmatisation structurelle en empêchant certaines personnes de postuler à l'emploi.

Outre la création de postes rémunérés pour les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent de problèmes ou de maladies liés à la SMUS, envisagez d'intégrer des valeurs de lutte contre la stigmatisation lors du processus d'embauche de votre organisation, afin de vous assurer que tout nouveau membre du personnel est en mesure d'interagir de façon appropriée avec les utilisateurs de services. Les personnes ayant un vécu en SMUS devraient participer à la définition et à la mise au point de ces valeurs.

Informier les membres de l'équipe des caractéristiques d'une culture juste

Une culture juste se caractérise par un système de responsabilité partagée qui met l'accent sur les cultures organisationnelles fautives en tant que cause générale des erreurs, plutôt que sur les personnes directement concernées. Il s'agit d'une « approche sans reproche » qui se concentre sur l'exploration de ce qui n'a pas fonctionné, plutôt que sur les personnes à l'origine du problème – ce qui est aussi au cœur même de la lutte contre la stigmatisation structurelle. Une culture juste est plus efficace lorsque tout le monde s'épanouit et se sent à l'aise de travailler ensemble, incluant les dirigeants de l'organisation.

Assurer le suivi des actions entreprises

Le fait d'écouter les autres et d'agir en fonction de ce que vous avez entendu contribue à instaurer la confiance. Si quelqu'un soulève une question, ne vous contentez pas de la transmettre et de l'oublier. Démontrez votre fiabilité en mettant la personne au courant de la manière dont son problème est traité.



LA MISE EN PRATIQUE

Afin de rétablir la confiance des clients à l'égard du système de santé à la suite d'incidents d'isolement et de contention, le Programme de diagnostic mixte – Unité de stabilisation neurodéveloppementale pour adultes (ANSU) de Santé Nouvelle-Écosse a réorganisé son approche de la planification des soins cliniques. Auparavant, le personnel et les cliniciens se réunissaient pour décider de ce qui serait le mieux pour leur clientèle. Aujourd'hui, ces réunions rassemblent à la fois les clients et leurs mandataires autorisés (le cas échéant), ainsi que d'autres parties prenantes comme les représentants d'organismes partenaires de la communauté.

Bien qu'il ait fallu se montrer convaincant pour opérer ce changement, les résultats en valent la peine. Par exemple, les organismes partenaires, comme ceux qui fournissent un logement et des soins directs aux clients après leur sortie du programme ANSU, sont en mesure d'obtenir des conseils et des recommandations directement des cliniciens d'ANSU, puis de collaborer avec eux pour modifier les plans de soins des clients, le cas échéant. Grâce à cette approche collaborative, lorsqu'un client reçoit son congé, il est plus à même de faire confiance au soutien et aux services qui lui sont offerts dans la communauté.



LA MISE EN PRATIQUE

Le programme ARCH (Addiction Recovery and Community Health) des Services de santé de l'Alberta a mis en place un groupe consultatif communautaire chargé de recueillir des renseignements, des suggestions et des réactions auprès des personnes qu'il dessert, dont un grand nombre sont des Autochtones. Cette démarche garantit que toutes les activités du programme passent par la communauté et reflètent les besoins de ses membres, contribuant ainsi à instaurer un climat de confiance entre l'hôpital et ses patients.

Dans les équipes et les unités de l'hôpital Royal Alexandra, on instaure la confiance en mettant l'accent sur l'éducation, par exemple en répondant aux questions du personnel d'autres services sur la façon dont ARCH fournit des soins pour les troubles liés à la consommation d'opioïdes, gère son service de consommation supervisée (SCS) et sur d'autres sujets. Le lancement en 2018 du SCS en milieu hospitalier – le premier du genre en Amérique du Nord – a été un indicateur clair que la direction de l'hôpital faisait confiance à la vision de l'équipe ARCH pour offrir un meilleur accès à des soins de qualité aux personnes qui font usage de substances.



Réflexions et questions de discussion

- Quel est l'état actuel de la confiance (ou de la méfiance) entre votre organisation et ses utilisateurs de services? Un facilitateur externe ou un spécialiste de l'engagement serait-il utile pour instaurer ou rétablir la confiance?
- Quels sont les mécanismes actuellement en place pour faciliter la collaboration et la contribution des parties prenantes à la conception des programmes? Que devrait faire votre organisation pour stimuler la collaboration?
- Les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes ou des maladies liés à la SMUS jouent-elles un rôle significatif dans le processus décisionnel de votre organisation? Si ce n'est pas le cas, quels sont les obstacles qui les empêchent de participer à ce processus? Que peut-on faire pour garantir que les personnes ayant un vécu des problèmes de SMUS ont les moyens d'intervenir sur les services qui les concernent?
- Les valeurs de lutte contre la stigmatisation sont-elles intégrées dans les processus de recrutement de votre organisation? Dans la négative, comment les étapes du recrutement et des entretiens pourraient-elles être optimisées pour garantir que les valeurs du nouveau personnel s'alignent sur celles de votre initiative de changement?

Outils et ressources

Just Culture

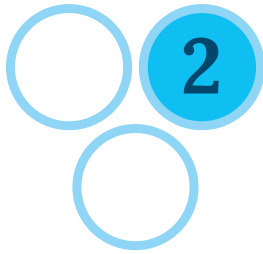
Le Health Quality Council of Alberta propose un site Web, en anglais seulement, contenant des ressources et des éléments d'information destinés à aider les organisations à mettre en place un cadre et des actions en faveur d'une culture juste.

Lignes directrices sur la collaboration avec les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, leur famille et leur amis

Ce guide du Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances décrit comment établir des partenariats durables et fructueux avec les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent, ainsi qu'avec leur famille et leurs amis.

Se servir des mots pour surmonter la stigmatisation : un guide d'introduction

Ce guide du Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances explique comment faciliter les conversations et sensibiliser les gens à la stigmatisation qui pèse sur les personnes qui consomment des substances, leurs réseaux de soutien et les fournisseurs de services au sein de la communauté.



PARTIE 2.2

Redistribuer le pouvoir dans les relations avec les autres

Les systèmes de pouvoir asymétriques renforcent et perpétuent les processus et les politiques stigmatisants. Afin de lutter contre la stigmatisation structurelle, les organisations doivent atténuer ou corriger activement les différences de pouvoir. Pour y parvenir, elles doivent tout d'abord reconnaître les personnes qui ont été invalidées par le passé ou dont l'expertise a été dévalorisée en raison de leur identité, puis les hisser vers le haut afin qu'elles puissent exercer un pouvoir au sein de l'organisation. Pour ce faire, il faut que ceux qui détiennent actuellement le pouvoir soient prêts à accepter une répartition partagée du pouvoir et des ressources.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Être honnête quant aux écarts de pouvoir en place

Vous devez reconnaître d'emblée que la stigmatisation structurelle entourant la SMUS a contribué à des déséquilibres de pouvoir hérités du passé et vous efforcer de ne pas les reproduire dans le cadre de votre initiative. (Au cours du processus, considérez également le rôle que le racisme, le capacitisme, l'homophobie, la transphobie, le classisme et d'autres facteurs ont pu jouer dans la création de ces déséquilibres de pouvoir). Pour les personnes qui détiennent traditionnellement les rênes du pouvoir, cela signifie qu'elles doivent faire preuve d'humilité en prenant conscience que leur expérience n'est pas la plus importante qui soit. Toutes les organisations ne disposent pas des connaissances nécessaires en matière de sécurité culturelle et d'humilité pour y parvenir. Dans un premier temps, vous devrez probablement explorer les moyens de favoriser les interactions, les milieux de soins et la prestation de services sécuritaires sur le plan culturel au sein de votre organisation et dans le cadre de ses partenariats.

Lorsque vous travaillez avec des partenaires de la communauté, soyez honnête sur le fait qu'il y a des organismes « privilégiés » et des organismes « démunis ». Certains sont favorisés par les bailleurs de fonds ou les médias et disposent d'une tribune et de relations que d'autres n'ont pas. Si votre organisation a du pouvoir mais qu'elle refuse d'admettre ce déséquilibre, votre initiative partira du mauvais pied.

Construire un système moins hiérarchique

Pour vous assurer que tout le monde peut prendre la parole, mettez en place un système moins hiérarchique qui engage activement les personnes qui n'ont pas de position d'autorité à l'heure actuelle. Le pouvoir se manifeste souvent dans le temps et l'espace accordés à une personne. La politique du pouvoir peut également consister à réduire au silence certains sujets ou certaines voix, de sorte que l'organisation ne s'attarde jamais à certaines choses véritablement importantes.

Pour lutter contre ce phénomène, il faut exiger que des personnes ayant un savoir expérientiel de maladies ou problèmes liés à la SMUS animent toutes les réunions et présentations (et qu'elles soient adéquatement rémunérées pour leur temps et leur travail). Évitez d'utiliser des titres tels que « docteur » pendant les réunions, car cela peut renforcer la disparité de pouvoir existante. Préconisez le titre Madame ou Monsieur pour tous les participants, ou adressez-vous à eux par leur prénom si le contexte le permet. Veillez à ce que toutes les réunions se déroulent dans des espaces de courage et de sécurité psychologique. (Pour en savoir plus sur la manière de créer de tels espaces, consultez le sous-titre Instaurer et entretenir la confiance plus haut dans cette section.)

Les hiérarchies et les écarts de pouvoir peuvent également se manifester de plusieurs autres manières – dont certaines sont assez subtiles – telles que la disposition des espaces de réunion et la hauteur des chaises pour différents types de personnes (p. ex. les médecins s'assoient sur des chaises plus hautes que les utilisateurs de services). Soyez conscient de ces facteurs et efforcez-vous de les neutraliser.

Consolidez vos démarches en matière de partage du pouvoir en les inscrivant dans les politiques ou le modèle de gouvernance de votre organisation. Ainsi, il n'appartiendra jamais à une seule personne de les appliquer ou de les défendre, car elles seront intégrées dans le tissu organisationnel.



Équilibrer les pouvoirs au niveau du projet

Outre les relations de pouvoir au niveau de l'organisation, il convient d'examiner attentivement qui seront les chefs de projet. Prenez du recul par rapport aux rôles traditionnels et mettez en avant les personnes ayant un savoir passé ou présent des problèmes ou des maladies liés à la SMUS afin qu'elles aient une véritable emprise sur la conception et le déroulement des projets individuels dans le cadre de votre initiative de changement à plus grande échelle. Soutenez-les ensuite en leur offrant une formation et des ressources, si nécessaire, afin qu'elles soient aussi bien préparées que possible à faire une réelle différence. N'oubliez pas que lorsque le pouvoir est redistribué, la façon dont le travail est effectué et dont les décisions sont prises peut se révéler très différente.

S'éloigner d'un modèle à somme nulle

Les détenteurs de pouvoir doivent activement se mobiliser pour que d'autres parties, traditionnellement privées de pouvoir, prennent part à la conversation. Cela ne signifie pas qu'ils abandonnent le pouvoir qu'ils possèdent, mais plutôt qu'ils le mettent à profit pour élever tous les autres, en poussant ceux qui sont souvent négligés sur le devant de la scène de manière à ce qu'ils puissent être entendus. Par exemple, ils pourraient exiger la présence de personnes ayant un savoir expérientiel en matière de SMUS dans des postes décisionnels de premier plan comme condition à leur soutien d'une initiative donnée (et à l'allocation des ressources de l'organisation). Lors de ces conversations et pour obtenir l'adhésion des personnes en position de pouvoir, insistez sur le fait que la question du pouvoir n'est pas une situation à somme nulle (où un avantage pour une partie signifie une perte équivalente pour l'autre) et sur le fait que toutes les parties concernées bénéficieront du partage du pouvoir.

Dépasser la valeur symbolique

Donnez aux fournisseurs de services la possibilité d'apporter des solutions plutôt que de les réduire à un rôle consultatif, où d'autres acteurs prennent acte de leur avis et agissent à leur place. Veillez à ce que le « comment » de toute solution émane des personnes directement concernées et affectées par la solution, et à ce que les personnes ayant un savoir expérientiel en matière de SMUS participent à la prise de décisions fondamentales dès le départ. Une façon d'y parvenir est de formaliser les processus de compensation financière pour les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS, en reconnaissance de l'expertise qu'elles apportent à la table.

Créer des postes rémunérés pour les utilisateurs de services

Partagez le pouvoir en créant des postes de codirection dotés de financement pour les utilisateurs de services et en leur accordant une participation significative au sein de votre organisation (par exemple, dans des postes d'évaluation ou de formation). Le fait de recruter et d'embaucher officiellement des personnes pour ces postes – et de faire des utilisateurs de services des participants actifs à la gestion des services et des établissements qui fournissent des soins – peut également contribuer à éviter le « paternalisme médical » (c'est-à-dire lorsqu'un médecin choisit de ne pas respecter les choix du patient sous prétexte qu'il est « le mieux placé pour décider »).



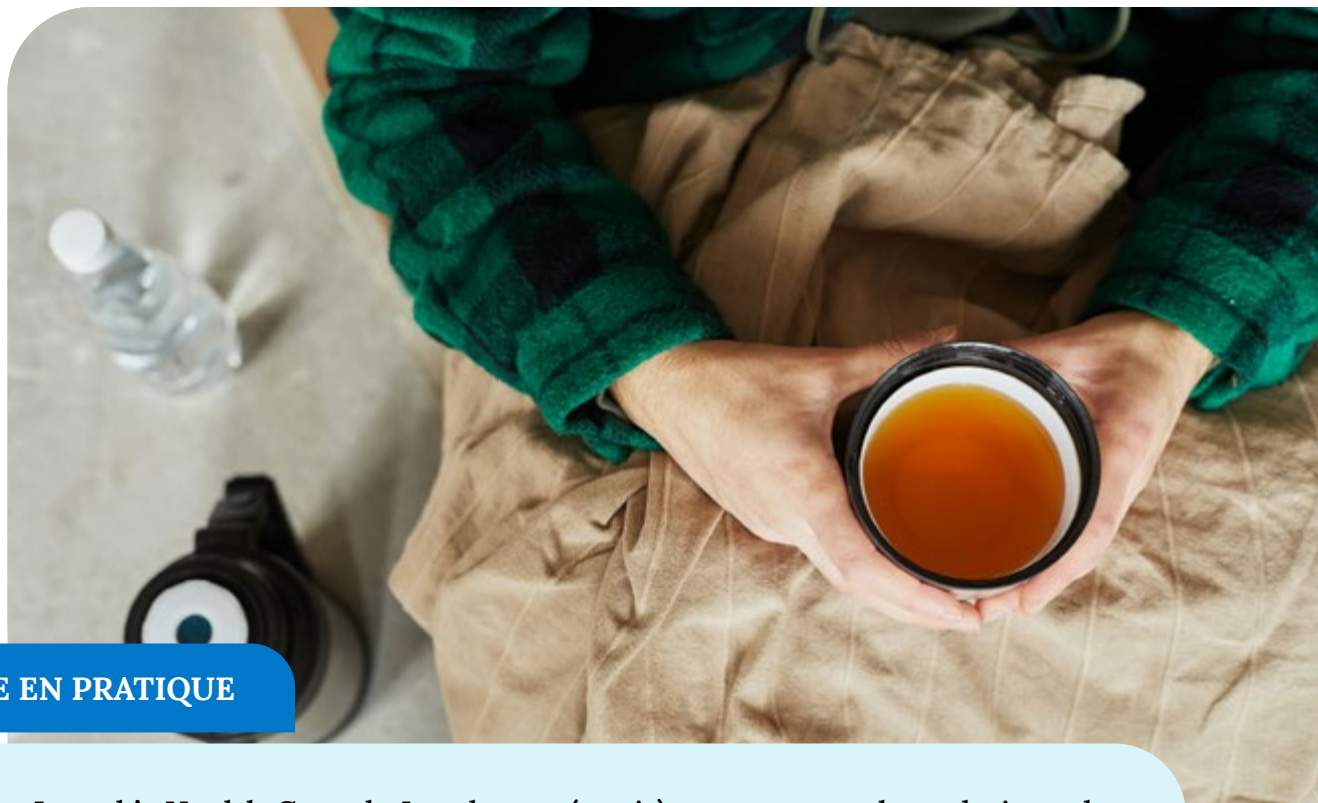
LA MISE EN PRATIQUE

Lorsque Health Justice rencontrait des ministres et d'autres représentants du gouvernement dans le cadre de ses activités de sensibilisation, c'est généralement le directeur général qui prenait l'initiative de ces réunions. Les décisions concernant les sujets à traiter au cours d'une réunion étaient prises par l'équipe de direction. Cette situation a changé. Reconnaisant le déséquilibre des pouvoirs en jeu, Health Justice a modifié ses procédures pour que les membres de son groupe d'experts ayant une expérience vécue (LEEG) élaborent l'ordre du jour et d'autres documents destinés à ces réunions, avec l'aide d'employés si nécessaire – et qu'ils assistent également à ces réunions.

« Le moment le plus marquant pour moi a été lorsque le groupe d'experts sur l'expérience vécue et le personnel ont rencontré la ministre de la Santé mentale et de la Lutte contre les dépendances. En partageant mes expériences lors de cette réunion, je me suis sentie vue, tout d'un coup, alors que je m'étais sentie invisible pendant si longtemps. Je me suis sentie validée et cela m'a donné l'espoir que le changement est possible. »

– Sarah, experte en savoir expérientiel chez Health Justice

Health Justice affirme que cette façon de faire a amélioré l'efficacité de ses réunions et que les documents qu'elle soumet au gouvernement trouvent désormais écho auprès de plus de gens. Dans l'ensemble, son action est plus forte, plus crédible et plus respectée que jamais.



LA MISE EN PRATIQUE

Le centre Joseph's Health Care de London a réussi à restructurer les relations de pouvoir en confiant à son partenaire autochtone, Atlohsa Family Healing Services, un organisme de santé beaucoup plus petit, les rênes du programme Biigajiiskaan : voies autochtones vers le mieux-être mental. Tout d'abord, le centre St. Joseph's a dû reconnaître officiellement le fossé de pouvoir qui existait : en tant qu'hôpital de grande taille, il disposait du financement, des services et du personnel que le gouvernement provincial attendait d'un organisme porteur de projet. Il a ensuite utilisé ce pouvoir pour élever Atlohsa aux yeux du gouvernement, en plaçant constamment et intentionnellement la plus petite agence au premier plan de toutes les discussions relatives au programme (en redirigeant les courriels et les appels téléphoniques vers des personnes d'Atlohsa, par exemple).

Grâce à Atlohsa, le programme a pu lancer des initiatives communautaires fructueuses, telles qu'un abri d'hiver adapté à la culture des Autochtones sans domicile fixe, permettant d'atteindre des personnes qui, autrement, n'auraient jamais mis les pieds dans un hôpital en raison de la stigmatisation dont elles feraient l'objet. Le pouvoir ayant été délibérément redistribué, d'autres établissements de la région appellent désormais Atlohsa – et non St. Joseph's – pour obtenir des conseils sur la manière de mettre en œuvre des modèles et des approches similaires.



Réflexions et questions de discussion

- De quelle manière le pouvoir est-il actuellement réparti au sein de votre organisation? Certaines voix sont-elles absentes ou réduites au silence, ou nécessitent-elles d'être renforcées?
- Comment les processus de prise de décision et les autres méthodes de travail de votre organisation pourraient-ils être modifiés pour tenir compte de la réorganisation des relations de pouvoir?
- Votre organisation fait-elle partie des organismes « privilégiés » ou « démunis » de votre communauté? Quel effet le pouvoir que vous détenez (ou ne détenez pas) et les relations que vous entretenez avec les bailleurs de fonds, le gouvernement, les médias et d'autres ont-ils sur votre travail et sur les utilisateurs de vos services?
- De quelle manière le pouvoir peut-il être accaparé par inadvertance? Comment les organisations peuvent-elles rehausser leurs perspectives et diminuer celles des autres?





PARTIE 2.3

Mesurer et surveiller les résultats

Comment savoir si votre travail de lutte contre la stigmatisation structurelle aboutit à un véritable changement? Il faut mener des évaluations et des mesures constantes, qu'il s'agisse de questionnaires informels ou de recherches universitaires rigoureuses. Le défi consiste à s'assurer de rester fidèle à la vision et aux valeurs de votre initiative lors de ces évaluations, et à veiller à ce que les détenteurs du pouvoir n'utilisent pas les données pour renforcer le statu quo ou mettre un terme à votre changement avant qu'il n'ait eu le temps de se concrétiser.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Faire en sorte que vos mesures reflètent la diversité des points de vue

Dès le départ, il faut travailler en collaboration et discuter ouvertement et honnêtement de la nature des progrès accomplis et des résultats qui seront les plus pertinents pour votre organisation et pour les utilisateurs des services. Gardez en mémoire que différentes personnes auront des idées différentes sur ce qu'il est important de mesurer, et les détenteurs du pouvoir doivent veiller à ne pas imposer aux autres les mesures qu'ils privilégient. Envisagez de mettre en œuvre des mesures qui ont été conçues en collaboration avec des personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS.

Renoncer aux façons de faire qui ne correspondent pas à vos valeurs

Prenez conscience des approches auxquelles votre organisation a eu recours par le passé pour mesurer les progrès et les résultats. Qui a participé à l'élaboration de ces mesures? Pourquoi ont-elles été choisies? Si elles ont été imposées par la hiérarchie sans l'avis des patients et des utilisateurs des services, ou si elles ont été conçues uniquement pour répondre à des exigences de financement, il est possible qu'elles aient pérennisé des déséquilibres de pouvoir. Veillez à ce que vos méthodes d'évaluation soient conformes aux valeurs, à la vision et aux cadres qui sous-tendent le changement souhaité.

N'essayez pas de tout mesurer

Tout comme il est plus facile de faire bouillir une casserole d'eau que de faire bouillir tout un océan, il est préférable de se limiter à un ou deux judicieux paramètres de mesure des résultats ou des progrès, plutôt que d'essayer de tout évaluer dans le cadre de votre initiative. Lorsque vous réfléchissez à ce qu'il convient de mesurer, posez-vous les questions suivantes : Pourquoi devrions-nous effectuer ce suivi? À quels besoins les résultats répondront-ils?



Aller au-delà des chiffres

Il est important de vous demander si les gens sont satisfaits de vos services, mais il ne s'agit pas de la bonne question lorsqu'il est question d'évaluer un changement transformateur. Si vous vous concentrez uniquement sur des données telles que les taux de satisfaction de la clientèle, il vous sera difficile d'évaluer efficacement la complexité des relations de pouvoir au sein de votre organisation et la manière dont elles évoluent.

Si vous souhaitez mesurer un changement de paradigme, commencez par poser les questions suivantes :

- Votre initiative s'attaque-t-elle à l'inégalité croissante et au fossé qui se creuse entre les nantis et les démunis? Si ce n'est pas le cas, que faut-il faire pour commencer à progresser dans cette direction?
- Votre initiative répond-elle davantage à des modèles commerciaux et à des demandes de financement, où les gens sont considérés comme des consommateurs ou des statistiques aux fins des services, des biens et des programmes de recherche? Si la réponse est oui, comment pourriez-vous mieux mettre l'accent sur les personnes ayant un savoir expérientiel en matière de SMUS et sur leurs expériences?
- Les groupes marginalisés et les personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes ou des maladies liés à la SMUS sont-ils les auteurs de l'initiative ou la dirigent-ils? Ou est-ce l'établissement qui est à la tête de l'initiative? Dans le deuxième cas, quelles sont leurs expériences en ce qui concerne le partage du pouvoir? Dans le premier cas, comment pouvez-vous leur assurer non seulement une place à la table, mais aussi une réelle emprise sur la prise de décision?

Mettre en place des processus d'éthique de la recherche et d'amélioration de la qualité

Les différents types d'évaluation nécessitent des processus d'approbation différents, en particulier dans les grands établissements comme les hôpitaux et les universités. Les mesures d'amélioration de la qualité, notamment, requièrent une approbation du comité d'éthique différente de celle de la recherche universitaire. Dans certains cas, les considérations éthiques doivent être prises en compte six mois ou un an avant le début de toute recherche approfondie ou de tout engagement des patients.

Évaluer et réévaluer régulièrement

Étant donné que les changements perturbateurs s'étalent sur une longue période et concernent de nombreuses initiatives, il convient de prévoir des points de contrôle réguliers pour suivre les progrès et déterminer si des ajustements sont requis. Déterminez à l'avance qui sera responsable de réaliser ces évaluations continues et prévoyez une enveloppe budgétaire à cet effet dans le budget de votre organisation. Envisagez de faire appel à un expert indépendant pour mener à bien ce travail et ainsi éliminer tout risque de partialité dans vos évaluations.

Dépister les résistances

La résistance au changement est un phénomène normal. L'un des moyens de mesurer les progrès accomplis est donc d'évaluer la réaction des autres à votre entreprise. Votre initiative fait-elle encore des vagues? Rend-elle encore inconfortables les détenteurs du pouvoir? Or, les tensions et les dissensions favorisent la croissance. Si vous ne rencontrez plus de résistance, cela pourrait signifier que tout le monde au sein de votre organisation s'est engagé en faveur du changement – ou, à l'inverse, que les détenteurs du pouvoir ont récupéré votre initiative et l'ont convertie en autre chose. Évaluez sans relâche l'intégrité de l'initiative et veillez à ce qu'elle conserve sa vision de départ.

Communiquer vos succès et vos échecs

Transmettez régulièrement les résultats de vos évaluations, qu'il s'agisse de réussites ou d'échecs. Si vous évoquez fréquemment votre travail, les étapes que vous avez franchies et ce que vous avez appris en cours de route, tous les membres de votre organisation pourront constater que même de petites victoires peuvent mener à de véritables changements. Le fait de parler ouvertement des hauts et des bas peut également contribuer à renforcer la confiance accordée à votre initiative, tant à l'intérieur de l'organisation qu'avec vos partenaires.



LA MISE EN PRATIQUE

Le centre St. Joseph's Health Care de London se sert de plusieurs indicateurs pour mesurer le succès du programme Biigajiiskaan : voies autochtones vers le mieux-être mental, notamment les suivants :

Indicateurs relatifs à la clientèle :

- La clientèle a le sentiment que sa voix est entendue et respectée.
- La clientèle commence à s'impliquer dans la collectivité autochtone, ses ressources et ses organismes.
- La clientèle a accru ou ravivé son intérêt et sa fierté à l'égard de sa culture.

Indicateurs relatifs au personnel :

- Les Aînés ont le sentiment de faire partie intégrante du programme.
- Le personnel de l'hôpital et le personnel de l'organisme autochtone ont accès à une formation continue concernant les pratiques sécuritaires sur le plan culturel, les questions à caractère historique et les traumatismes intergénérationnels, et ils y prennent part.
- Le personnel estime qu'il peut aborder les aspects occidentaux et traditionnels du programme.

Indicateurs relatifs au programme :

- Des collaborations, des cheminements et des partenariats sont mis en place ou solidifiés dans le cadre du projet.
- Le programme a été proposé à d'autres hôpitaux et organismes de services autochtones.
- Le programme affiche un taux élevé de fidélisation des clients et d'achèvement du programme.

Indicateurs relatifs à l'organisation :

- D'autres organismes de soins de santé soutiennent, perpétuent et reproduisent le programme.
- Les politiques sont revues pour s'assurer qu'elles soutiennent la mise en œuvre, la pérennisation et l'éventuelle extension du programme.
- La réussite est mesurée par des données quantitatives et qualitatives, ainsi que par les commentaires de la collectivité (Aînés, personnes ayant un savoir expérientiel en SMUS, membres de la famille) et du personnel d'Atlohsa et de St. Joseph.



LA MISE EN PRATIQUE

Le Empowerment Council a mesuré le succès de son cours Centering Madness de deux manières. Comme c'est généralement le cas dans les établissements d'enseignement, les résidents en psychiatrie de l'Université de Toronto ont évalué le cours. Leurs réactions ont révélé un mélange de résistance à la matière et d'acceptation de celle-ci. L'évaluation des résidents par les formateurs d'utilisateurs de services, sur la base de leurs contributions aux discussions et aux travaux en classe, a été beaucoup plus déterminante. Non seulement cette évaluation a permis d'obtenir des données précieuses sur l'apprentissage des résidents, mais elle a également constitué un moyen concret de donner un sens réel à cette initiative. En conférant aux formateurs d'utilisateurs de services le pouvoir d'attribuer des notes aux résidents et de leur fournir des commentaires par l'entremise de mécanismes pédagogiques axés sur les compétences, l'engagement des résidents dans le cours (ou leur manque d'engagement) aurait un véritable retentissement sur leur dossier scolaire.

La réaction des résidents au matériel pédagogique et leur adoption de celui-ci ont indiqué à l'équipe du projet qu'ils remettaient effectivement en question les anciennes idées reçues et les préjugés concernant les utilisateurs des services de santé mentale et la profession de psychiatre. L'équipe a ensuite utilisé ces résultats pour réviser et renforcer continuellement son approche pédagogique, en notant les possibilités, dans ces moments d'inconfort, d'offrir une approche nouvelle pour réfléchir, comprendre et apprécier l'expertise des utilisateurs de services.



Réflexions et questions de discussion

Mesurer et surveiller les résultats :

- Quelle est la meilleure ou quelles sont les deux meilleures mesures pour révéler les progrès réalisés dans le cadre de votre initiative de changement?
- Qui sera responsable du suivi des progrès au sein de votre organisation?
De quoi cette personne aura-t-elle besoin pour être efficace dans ses fonctions?
- Comment votre organisation a-t-elle mesuré les progrès par le passé?
Qui a participé à l'élaboration de ces mesures? Qui a bénéficié des résultats?
- Quelles sont les procédures d'approbation éthique en vigueur dans votre organisation?
En quoi cela peut-il affecter vos façons de faire en matière de suivi et d'évaluation?
- Quelles sont les différentes manières dont vous pourriez utiliser les données tirées de vos activités d'évaluation et de suivi pour promouvoir ou faire progresser la réussite globale ou la durabilité de votre initiative?



PARTIE 3

Durabilité

L'élimination de la stigmatisation structurelle ne se fera pas du jour au lendemain. Elle nécessite des efforts soutenus et de longue haleine, axés sur le changement de la culture, des politiques, des pratiques et des relations au sein de votre organisation. Vous pouvez contribuer à la réussite et à la pérennité de toute initiative de changement grâce au soutien des dirigeants et à l'engagement de promoteurs passionnés qui continueront à s'investir et à collaborer maintenant et à l'avenir.

Ultimement, les interventions les plus réussies et les plus durables pour lutter contre la stigmatisation structurelle s'appuient sur des processus de conception conjointe dans lesquels de nouvelles normes et approches de soins sont progressivement intégrées afin de gagner la confiance et le soutien de toutes les parties prenantes, en particulier de celles qui résistent au changement. Les organisations doivent également s'efforcer de formaliser les nouvelles pratiques en les intégrant dans les structures établies (par l'entremise d'une politique), tout en sollicitant constamment un retour d'information sur la manière dont on pourrait améliorer les interventions, et ce, afin de mieux répondre aux besoins des personnes touchées par la stigmatisation.

« Je ne savais pas où me rendre pour accéder aux services et, à cause de la stigmatisation associée à la maladie mentale, j'ai gardé cela secret. Puis, je suis tombée malade physiquement à cause de l'anxiété que je ressentais et c'est à ce moment que j'ai compris que quelque chose devait changer. Dans le domaine de la santé mentale, nous devons délaissier le diagnostic pour nous tourner vers le rétablissement et les soins centrés sur la personne. En prodiguant des soins, nous devons nous rendre compte qu'il n'existe pas de modèle universel et que chaque cheminement est unique. Les gens sont bien plus que leur diagnostic. »

Amber May LeRoy, ancienne employée, CHANNAL

Les actions à entreprendre pour les organisations de soins de santé

3.1 Renforcer les capacités et le soutien en cas de changement potentiellement perturbateur

Maintenez l'adhésion et le soutien de l'organisation à votre initiative en renforçant les motifs pour lesquels le changement est nécessaire.

3.2 Anticiper et gérer les résistances

Gagnez la confiance des personnes les plus susceptibles de s'opposer au changement en prenant en compte leurs préoccupations et en acceptant les discussions difficiles.

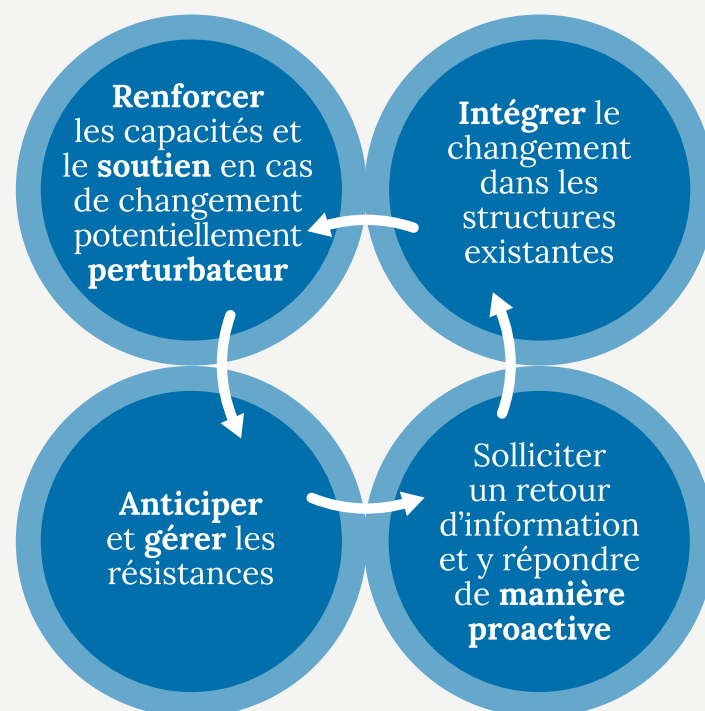
3.3 Solliciter un retour d'information et y répondre de manière proactive

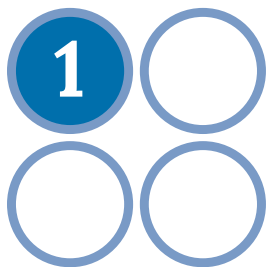
Faites preuve d'humilité et d'ouverture face aux suggestions de toutes les parties prenantes sur les moyens d'améliorer votre initiative de lutte contre la stigmatisation.

3.4 Intégrer le changement dans les structures existantes

Faites en sorte que votre changement perdure en le consolidant dans vos politiques, vos processus et vos systèmes.

Partie 3 Durabilité





PARTIE 3.1

Renforcer les capacités et le soutien en cas de changement potentiellement perturbateur

Au sein du système de soins de santé mentale et d'usage de substances, tout le monde aspire au même objectif : aider les autres. Pourtant, des débats difficiles surgissent lorsque les personnes désireuses d'aider se rendent compte qu'elles causent parfois du tort par inadvertance et qu'il existe peut-être de meilleures façons de faire les choses. Si le renforcement de la capacité institutionnelle de changement (et le maintien du soutien à ce changement) peut se révéler un processus d'apprentissage partagé qui implique la reconnaissance des forces uniques de chacun, il peut aussi survenir des difficultés lorsque les parties prenantes se sentent sur la défensive ou remises en question quant à la nature de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS et au rôle qu'elles jouent dans sa perpétuation.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Renforcer votre vision et vos valeurs

Pour obtenir un soutien interne à votre initiative de changement, il convient de communiquer de manière continue. Assurez-vous que tous les membres de votre organisation comprennent le problème ciblé et son ampleur, et qu'ils ont la possibilité de poser des questions si nécessaire. Pour y parvenir, il faut parfois aborder la question de différentes manières et sous différents formats avec des groupes variés, de manière à renforcer le « pourquoi » qui sous-tend votre vision et vos valeurs.

En cas de besoin, formez des employés ou recrutez des personnes possédant les compétences adéquates (telles que la notion de sécurité culturelle) pour communiquer votre vision de manière optimale et faire en sorte que le changement s'inscrive dans la durée.

Recourir aux récits personnels pour étayer les arguments en faveur du changement

Les témoignages et les expériences personnels peuvent aider à illustrer pourquoi le changement est devenu nécessaire, et comment il peut se produire grâce à de nouvelles méthodes de raisonnement, d'une manière qui n'est pas possible avec des données chiffrées. Les récits et les prises de parole à la première personne peuvent également contribuer à soulager le sentiment de culpabilité qui alimente l'attitude défensive des individus et aider tout le monde à aller de l'avant ensemble. L'approche narrative est particulièrement importante pour les organismes qui travaillent avec les collectivités autochtones. Dans le cadre de la recherche sur la santé autochtone, la narration s'est imposée comme une méthode qui reconnaît les traditions orales autochtones, crée des espaces pour partager un savoir holistique sur les expériences de santé et de maladie, et invite la participation de la collectivité.



Concevoir ensemble la voie à suivre

Les interventions et les politiques de SMUS ont plus de chances de réussir si elles sont conçues en collaboration avec les personnes sur lesquelles elles auront un retentissement. Offrez aux utilisateurs des services, aux personnes ayant un savoir expérientiel passé ou présent des problèmes de SMUS, au personnel qui dispense les soins et à d'autres collaborateurs de multiples possibilités de participer au processus de conception des solutions, notamment en faisant appel à des consultants externes (s'ils sont impliqués). Cela permettra d'apaiser les inquiétudes et d'obtenir un soutien à l'égard de l'initiative.

Veillez à ce que chaque aspect de la conception participative se déroule dans un environnement de courage et de sécurité psychologique, qui permette à toutes les voix d'être entendues, valorisées et respectées. (Pour plus de précisions sur de tels espaces, reportez-vous au sous-titre Définir le problème et veiller à ce qu'il soit compris par tous, dans la partie 1).

Communiquer avec l'individu; se concentrer sur la structure

Il est important d'aider les gens à comprendre « ce qu'ils ont à y gagner » pour les amener à soutenir l'initiative de changement. Découvrez ce qui les préoccupe personnellement afin que ces questions puissent être résolues de manière proactive.

En outre, assurez-vous que les discussions demeurent axées sur la structure plutôt que sur les individus. Rappelez-vous que la stigmatisation structurelle est causée par une lacune dans les systèmes et les politiques, et non par les actions d'un seul travailleur de la santé. Traitez le sujet avec empathie et bienveillance. L'objectif n'est pas de faire honte à autrui pour son comportement, mais bien de l'inviter à réfléchir de manière constructive à son rôle dans un système qui perpétue la stigmatisation.

Obtenir et maintenir l'adhésion et le soutien de la haute direction

Pour que votre initiative soit couronnée de succès, il est impératif que les personnes détenant le pouvoir la soutiennent activement et s'y consacrent – et, plus important encore, qu'elles soient sincèrement disposées à changer. Les dirigeants expriment souvent leur soutien au changement, mais le considèrent comme quelque chose qui s'applique aux autres et non à eux-mêmes. Cette situation peut être évitée en partie en utilisant des exemples réels tirés de leur propre secteur de travail pour évoquer la stigmatisation structurelle entourant la SMUS et la manière dont la prise de décision peut être partagée de manière judicieuse.

En fonction de la communauté à laquelle vous vous adressez, vous pouvez également obtenir l'adhésion et le soutien des hauts responsables (p. ex. les Aînés lorsque vous collaborez avec des collectivités autochtones).

Encourager les désaccords et les critiques constructives

Le changement est un processus censé être inconfortable, en particulier lorsqu'il perturbe des systèmes et des processus établis; il faut donc accepter l'inconfort et les conversations difficiles qui l'accompagnent. Expliquez ouvertement que le malaise fait partie de la nature des choses et qu'il faut s'y attendre. Cela implique de laisser la place à certaines émotions « négatives ». Par exemple, pour les formations sur la race et le genre, il existe une technique consistant à fournir des faits et des preuves, avant de laisser aux participants la possibilité de se remettre en question et de ressentir de la culpabilité ou de la tristesse, afin qu'ils puissent assimiler ce qu'ils ont appris (ou désappris).

Utiliser l'« immunisation contre le stress » pour évaluer l'ampleur du changement proposé

Pour renforcer la capacité interne de transformation, il faut un environnement qui accepte les changements. Prenez le temps de comprendre votre environnement en particulier; s'il a une faible tolérance au changement, les gens seront plus enclins à se replier sur eux-mêmes et à résister.

Pour favoriser le soutien à votre initiative, essayez l'« immunisation contre le stress », une technique qui consiste à présenter directement l'objectif du changement, puis à mettre en évidence les écarts entre cet état ultime et la situation actuelle. Cette façon de présenter les choses en amont pourrait inciter les gens à adopter une perspective à plus long terme. Lorsque le moment sera venu de revenir à la planification stratégique, les premières étapes du processus devraient sembler plus réalisables et moins angoissantes, ce qui suscitera l'adhésion d'un plus grand nombre de personnes.

Intégrer le changement à vos priorités stratégiques

Votre capacité organisationnelle à changer peut être optimisée en intégrant les objectifs et la vision de votre initiative de changement – ainsi que les besoins en financement et en ressources – directement dans votre modèle de gouvernance, votre plan stratégique ou votre cadre de gestion du changement.



LA MISE EN PRATIQUE

En mettant l'accent sur la défense systémique, Health Justice s'efforce d'obtenir des appuis pour un changement transformateur à la fois en interne et dans l'ensemble du système de santé mentale, ainsi que chez les personnes dotées du pouvoir de modifier les lois sur la santé mentale et l'usage de substances. Comment Health Justice accompagne-t-elle ces personnes dans le processus de redistribution du pouvoir, en remettant en question la manière même dont les choses pourraient être effectuées et en tenant des discussions complexes sur la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans le domaine des soins de santé?

Cette organisation a obtenu un soutien important pour son travail en démontrant à quoi peut ressembler un pouvoir partagé et comment elle travaille à démanteler la stigmatisation structurelle entourant la SMUS. À titre d'exemple, la Colombie-Britannique a modifié une loi pour normaliser la disponibilité de conseillers indépendants en matière de droits fondamentaux pour les personnes détenues sans consentement dans des unités psychiatriques. Grâce au plaidoyer de Health Justice, le gouvernement est désormais beaucoup plus disposé à partager le pouvoir et à s'engager avec les personnes ayant un savoir expérientiel des problèmes de SMUS d'une manière plus nuancée sur cette question, ce qui a mené à un réel changement.



LA MISE EN PRATIQUE

L'organisation du cours Centering Madness pour les résidents en première année de psychiatrie n'aurait pas été possible sans avoir d'abord obtenu le soutien de l'Université de Toronto. Pour ce faire, l'Empowerment Council a mis à profit ses relations avec l'Université pour présenter le cours au directeur de l'internat de psychiatrie et obtenir du temps d'enseignement, d'abord comme projet pilote avec un petit groupe de résidents, puis comme composante récurrente du programme d'études. Il était également important que les alliés du Département de psychiatrie soient prêts à défendre l'inclusion continue de ce cours, même lorsqu'il faisait l'objet d'un examen minutieux de la part de certains résidents et enseignants. Si les membres de l'Empowerment Council étaient tenus à l'écart, les gens qui occupaient des postes institutionnels pouvaient utiliser leur pouvoir pour défendre le cours et ses avantages. Ce type de relations demande du temps, de l'humilité et un engagement en faveur de la mobilisation des utilisateurs de services.

En renforçant les capacités internes et le soutien au cours, l'Empowerment Council a pu faire inclure le contenu élaboré et enseigné par les utilisateurs de services dans le programme obligatoire des résidents en psychiatrie, une réalisation remarquable dans la mesure où elle situe l'érudition des utilisateurs de services comme une source de connaissances précieuses pour les apprenants.



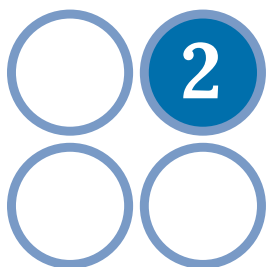
Réflexions et questions de discussion

- Comment votre vision du changement sera-t-elle communiquée à de multiples groupes à l'intérieur et à l'extérieur de votre organisation? De nouvelles compétences et expertises seront-elles nécessaires pour y parvenir efficacement?
- Comment votre organisation pourrait-elle recueillir des histoires et des expériences personnelles pour illustrer la nécessité d'un changement transformateur?
- Comment vous y prendrez-vous pour obtenir l'adhésion et le soutien des dirigeants à votre initiative de changement?
- Quel est le niveau de tolérance au changement de votre organisation? S'il est faible, comment pouvez-vous y faire face?

Outils et ressources

Récits autochtones

Basé sur les travaux de Jo-Ann Archibald, ce site Web en anglais, fournit des renseignements sur la structure et le cadre des récits autochtones et traite des considérations relatives à l'utilisation des récits dans le cadre de l'enseignement et de l'apprentissage.



PARTIE 3.2

Anticiper et gérer les résistances

Lors d'un changement majeur au niveau du système, comme celui qui consiste à abolir la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans le domaine des soins de santé, la résistance et les réactions défensives sont inévitables. Même les personnes qui reconnaissent la nécessité d'un changement se braquent souvent lorsqu'elles se rendent compte de ce qu'il faut changer et de ce que cela implique pour elles (en particulier lorsqu'il s'agit de partager le pouvoir). Il se peut que ces personnes rationalisent leur résistance en trouvant des raisons pour lesquelles le changement n'est pas possible ou qu'elles estiment que l'initiative ne fonctionnera pas. Le changement suscitera une large palette d'émotions chez les membres de votre organisation. La réussite de toute initiative de lutte contre la stigmatisation passe par la connaissance des sources probables de résistance et de la manière de les gérer efficacement.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Reconnaître la résistance

La question n'est pas de savoir s'il y aura une résistance au changement, mais plutôt quelle sera son ampleur. En acceptant d'emblée qu'elle se produira, vous serez mieux à même d'en explorer les causes et d'intégrer dans vos plans des moyens d'y remédier.

Dans de nombreux cas, la résistance est le fait de personnes en position de pouvoir qui se sentent déstabilisées, voire menacées, lorsque leur point de vue n'est plus la principale (ou la seule) priorité. Reconnaissez et respectez le fait qu'il s'agit d'une réaction valable, puis travaillez à soutenir ces personnes par l'entremise de conversations fondées sur l'empathie et la curiosité.

La résistance peut aussi provenir de sources inattendues. Les personnes ayant un savoir expérientiel des maladies ou des problèmes liés à la SMUS qui ont été perpétuellement opprimées dans le passé – et qui bénéficieraient le plus de votre initiative de changement – peuvent avoir vu échouer des tentatives antérieures de lutte contre la stigmatisation structurelle liée à SMUS ou avoir été impliquées dans ces efforts de manière purement symbolique. En conséquence, il est possible qu'elles soient réticentes à consacrer plus de temps et d'énergie à un projet qui, selon elles, n'a aucune chance de réussir.

Anticiper les réactions possibles, puis y répondre avec doigté et sensibilité

Lorsque vous planifiez votre initiative de changement, prenez le temps d'imaginer les réactions et les problèmes qui pourraient survenir. À quels endroits la résistance est-elle susceptible de se manifester? Où se situent les frictions avec les politiques et les systèmes existants de votre organisation? En anticipant ces réactions, vous serez mieux préparé à faire vos premières interventions auprès des différentes parties prenantes. De même, avant une réunion avec une partie prenante donnée, réfléchissez aux personnes les plus susceptibles de s'opposer au changement, à celles qui seront des alliées et à celles pour qui vous pourriez devoir déployer des efforts supplémentaires pour apaiser leurs inquiétudes. Préparez-vous autant que possible pour la rencontre.

Vous pouvez aborder les résistances de manière proactive en envoyant un courriel aux personnes que vous rencontrerez, en expliquant ce que votre organisation essaie de réaliser et en répondant à des questions qu'elles pourraient soulever. Si vous préparez les gens de cette manière, ils seront moins susceptibles d'être sur la défensive ou hostiles lors de la rencontre.

Passer de l'individu à la structure

Lorsque la question des systèmes d'oppression structurelle est abordée, les gens ont tendance à entendre : « Tu es une mauvaise personne ». Nous ne pouvons pas nous dérober face aux préjudices historiques des politiques racistes ou incapacitantes, donc une partie de la gestion de la résistance consiste à entrer dans un espace plus réfléchi et à rappeler aux gens qu'ils ne sont pas personnellement responsables de ces problèmes – mais qu'en raison de leur profession, ils sont impliqués dans la perpétuation de structures et de systèmes stigmatisants.

Les médecins et autres professionnels de la santé pourraient se sentir interpellés par cette affirmation. Rappelez-leur qu'ils *détiennent actuellement le pouvoir au sein du système* – et qu'ils ne cesseront d'en acquérir au fil de leur carrière – de sorte qu'ils ont la responsabilité d'utiliser ce pouvoir pour faire évoluer les choses dans le bon sens.

Établir des relations et se doter d'alliés

Avoir des alliés dans votre organisation qui peuvent parler le même langage que les personnes qui résistent – et assumer une partie du travail émotionnel lié à la résistance – est essentiel pour que tout le monde continue d'avancer main dans la main.

Communiquer régulièrement

La résistance peut se manifester si le personnel est soudainement informé qu'un changement est amorcé, sans avoir été impliqué dans le processus dès le départ. Faire preuve de transparence et d'ouverture à toutes les étapes du processus, notamment en ce qui concerne les domaines de résistance, peut aider à éviter les sentiments d'aliénation qui incitent les gens à se replier sur eux-mêmes et à s'opposer au changement.

Dans le cadre de cet effort, partagez des histoires qui présentent la résistance comme une partie naturelle et attendue du processus plutôt que comme un échec du projet.





Faire appel à des personnes dotées de fortes compétences interpersonnelles

Pour faire face à la résistance, il faut des personnes dotées d'une grande intelligence émotionnelle et de grandes compétences interpersonnelles. Plutôt que de considérer ces attributs et compétences comme des « atouts » lors du recrutement, intégrez-les dans la philosophie de recrutement de votre organisation : posez des questions à ce propos lors de l'entretien d'embauche et évaluez-les tout comme vous évaluez la formation ou l'expérience.

Envisagez également de faire appel à un tiers spécialiste de la théorie de la gestion du changement. Cette personne peut faciliter les discussions relatives à la résistance, en utilisant des approches telles que Les 5 Pourquoi pour découvrir les causes profondes des problèmes et des préoccupations, et s'assurer que les dirigeants de votre organisation participent à ces conversations au lieu de les diriger.

Savoir quand se retirer (temporairement)

Si la résistance devient trop forte et qu'il apparaît clairement que votre organisation n'est pas prête pour un changement perturbateur – ou si la vision et l'orientation de la haute direction ont radicalement changé – vous devrez peut-être décider s'il est encore possible de maintenir l'intégrité de la vision de l'initiative. Si ce n'est pas le cas, il est peut-être nécessaire de marquer un temps d'arrêt. Mais rappelez-vous que cela ne signifie pas forcément que vous abandonnez complètement le projet. Vous pouvez toujours en profiter pour mieux comprendre ce qui empêche le changement et envisager de nouvelles façons de vous attaquer à la stigmatisation structurelle entourant la SMUS, de sorte qu'au moment où l'organisation sera vraiment prête à agir, vous puissiez vous y atteler sans tarder.



LA MISE EN PRATIQUE

Mis au point par l'Université de Toronto et l'[Empowerment Council](#), le cours *Centering Madness* destiné aux résidents de première année de psychiatrie vise à déterminer le rôle que le pouvoir et les privilèges jouent dans la pratique psychiatrique et à explorer les possibilités d'engagement et de travail solidaire avec les utilisateurs des services de santé mentale. Conçu et dispensé par des utilisateurs de services, il remet en question des convictions bien ancrées en psychiatrie d'une manière qui est à la fois émotionnellement inconfortable et intellectuellement stimulante pour de nombreux résidents. Au départ, cela a suscité une certaine résistance de la part des étudiants et des enseignants, certains d'entre eux estimant qu'il s'agissait d'une perte de temps de confier l'enseignement aux résidents à des non-psychiatres.

Un examen externe du cours réalisé en 2018 pour déterminer où et comment les étudiants rencontraient des difficultés a mené à des suggestions pour l'ajuster en vue de répondre à certaines inquiétudes. Deux ans plus tard, la résistance au cours a complètement changé de direction : de nombreux étudiants souhaitent désormais recevoir un plus grand nombre de modules et de cours dispensés du point de vue des utilisateurs de services.



LA MISE EN PRATIQUE

En prenant le temps de prévoir d'où pourrait venir la résistance et en la réglant de façon proactive, le centre St. Joseph's Health Care London et son organisme partenaire en santé autochtone, Atlohsa Family Healing Services, ont été en mesure de lancer et de maintenir le programme Biigajiiskaan : voies autochtones vers le mieux-être mental même si l'hôpital se concentrait sur la pandémie de COVID-19.

Avant toute réunion avec une partie prenante, St. Joseph's et Atlohsa se rencontraient pour se préparer aux questions qui étaient susceptibles d'être soulevées, telles que les préoccupations liées à une proposition visant à donner à Atlohsa l'accès aux données cliniques figurant dans le dossier d'un patient. Ils étudiaient les questions que leur vis-à-vis pourrait poser, les obstacles qu'il pourrait opposer à l'initiative et les arguments nécessaires pour le convaincre des avantages de la proposition. Les réponses étaient ensuite envoyées par courriel ou abordées avec la partie prenante lors d'une séance préalable à la réunion. Cette approche stratégique et proactive a rendu les réunions beaucoup plus productives, l'équipe rencontrant moins de résistance parce que les participants arrivent à chaque séance avec une meilleure compréhension du programme.



Réflexions et questions de discussion

- D'où vient vraisemblablement la résistance au changement au sein de votre organisation? Comment pourriez-vous surmonter cette résistance?
- Quels sont les alliés possibles au sein de vos organismes partenaires qui pourraient vous aider à vaincre la résistance à votre initiative de changement?
- Quel est votre plan de rechange pour lutter contre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS si la résistance à votre initiative de changement est trop forte?
- Quelles sont les causes profondes de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans votre organisation? Comment y remédier?

Outils et ressources

Les 5 Pourquoi : l'outil ultime d'analyse des causes profondes

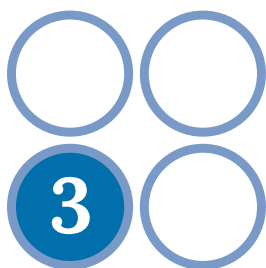
Cet outil de gestion allégée permet aux utilisateurs de décrypter rapidement un problème et d'en révéler les causes sous-jacentes.

Cycle PEÉA (planifier, exécuter, étudier, agir)

Le cycle PEÉA (disponible en anglais seulement) peut aider les utilisateurs à mettre en œuvre un changement majeur en le divisant en quelques étapes : planifier, exécuter, étudier, agir.

More than Paint Colours: Dialogue About Power and Process in Patient Engagement

Ce rapport, disponible en anglais, de l'Empowerment Council détaille le processus d'engagement collaboratif qui a mené à la création du comité InSight et du cours Centering Madness.



PARTIE 3.3

Solliciter un retour d'information et y répondre de manière proactive

Les bonnes idées peuvent surgir de n'importe où, c'est pourquoi il est essentiel de recueillir des retours d'information pour soutenir vos efforts en vue de faire disparaître la stigmatisation structurelle. Il importe d'être humble et ouvert aux suggestions, de réévaluer et de réajuster au besoin votre approche sur la base de ce retour d'information, tout en gardant à l'esprit l'objectif ultime de faire tomber les barrières et de fournir de meilleurs soins aux personnes confrontées à la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans le secteur de la santé.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Recueillir les commentaires de toutes les parties prenantes

Sollicitez l'avis des intervenants internes et externes et donnez au plus grand nombre la possibilité de s'exprimer. Cela vous aidera à obtenir leur adhésion, à trouver des compromis et à accéder aux meilleures idées disponibles. Lorsque les gens se sentent impliqués dans une initiative, ils sont plus susceptibles de la soutenir et de contribuer à sa réalisation.

Les assemblées publiques constituent un modèle efficace pour recueillir des réactions, car elles encouragent plusieurs styles de communication, permettant d'obtenir une participation et des commentaires plus complets et plus authentiques. Elles témoignent également d'un engagement plus marqué de l'organisation en faveur du changement. Cela dit, elles conviennent mieux aux grandes organisations comme les hôpitaux et pourraient ne pas être applicables ou efficaces dans d'autres contextes. Par ailleurs, tout le monde n'est pas à l'aise à l'idée de prendre la parole en public lors d'une réunion générale, c'est pourquoi le fait de proposer plusieurs moyens aux individus de donner leur avis rend le processus plus accessible et plus inclusif. Pour la plupart des organisations, les questionnaires sont des outils simples mais efficaces pour recueillir des commentaires. Les cercles de discussion dirigés par des Aînés sont un moyen sécuritaire, courageux et efficace de faire entendre la parole des Autochtones. (Pour plus de précisions sur de tels espaces, reportez-vous au sous-titre Définir le problème et veiller à ce qu'il soit compris par tous, dans la partie 1).

Gardez à l'esprit qu'il peut y avoir des préjugés dans les commentaires que vous recevrez, dont certains qui renforcent les systèmes d'oppression.

Être à l'écoute des communautés les plus frappées par la stigmatisation

S'il existe des obstacles ou des besoins liés à des communautés ou à des groupes de population en particulier, obtenez un retour d'information et une contribution de ceux-ci directement. Par exemple, si la stigmatisation vise principalement les utilisateurs de services autochtones, sollicitez l'avis de la collectivité autochtone.

Mettre en place une équipe dédiée à la supervision du processus de changement

Le fait de confier ce processus à une équipe spécialisée vous permettra de recueillir des réponses de manière plus opportune et plus cohérente, et de veiller à ce que les personnes concernées soient informées rapidement de l'importance accordée à leurs commentaires. Fournissez au personnel, à la clientèle et aux autres parties prenantes l'adresse courriel ou le numéro de téléphone de l'équipe, et mettez en place une politique de « porte ouverte » afin qu'ils sachent qu'ils peuvent poser des questions et faire part de leurs commentaires à tout moment.

Ne pas attendre que les commentaires viennent à vous

Dans les grandes institutions telles que les hôpitaux, chaque unité, programme et département sera préoccupé par ses propres projets, problèmes et urgences. Pour connaître les points de vue de toutes les parties de votre organisation, vous devrez probablement communiquer avec les personnes de chaque unité pour leur demander ce qu'elles pensent de l'initiative de changement et ce qui pourrait être amélioré.

Assurer la sécurité et l'anonymat des répondants si nécessaire

Adaptez vos démarches pour tenir compte des personnes qui ne se sentent pas assez en sécurité pour participer selon les méthodes traditionnelles. En raison des dynamiques de pouvoir en jeu, certaines personnes peuvent se sentir mal à l'aise de signaler des erreurs ou des points à améliorer, ou elles peuvent craindre des représailles à la suite d'une prise de parole sur un sujet donné. Les personnes issues de communautés marginalisées peuvent également être réticentes à partager leurs idées en raison de la manière négative dont le savoir leur a été enlevé et utilisé contre elles au cours de l'histoire.



Lorsque vous élaborez un questionnaire, veillez à ce que les personnes interrogées puissent répondre de manière anonyme. Cela vous permettra de recueillir des commentaires plus francs et plus honnêtes. De même, en limitant le nombre de questions posées – deux questions vraiment pointues peuvent suffire – vous obtiendrez des réponses plus détaillées et plus intéressantes, tout en veillant à ce que les personnes interrogées ne se sentent pas accablées.

Être attentif aux gestes et pas seulement aux mots

Les actions sont souvent plus éloquentes que les mots, en particulier lorsque vous cherchez à obtenir le point de vue de patients ou de clients qui ont toujours été marginalisés. Si on leur demande comment ils se sentent, ils diront souvent qu'ils vont bien, même si ce n'est pas le cas. Cherchez des indices visuels pour déterminer si quelque chose ne va pas en ce qui concerne leur bilan de santé, l'accès aux services et d'autres sujets importants. Face à des questions indirectes, il peut s'avérer plus facile pour les personnes concernées de décrire en détail ce qu'elles vivent.

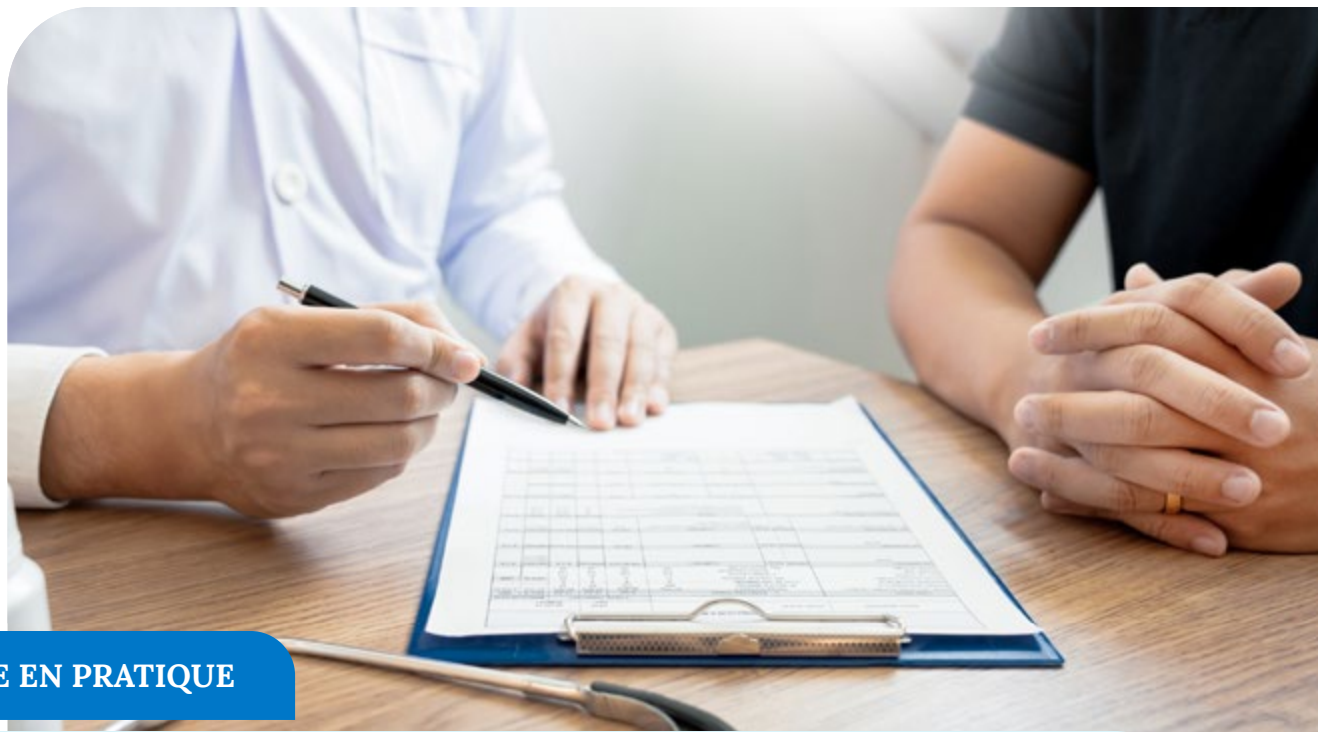
Instaurer des boucles de rétroaction continue

Les boucles de rétroaction continue sont essentielles à toute initiative de changement. Établissez des points de contrôle intentionnels, travaillez en collaboration pour définir ce qu'il est important de recevoir en retour et fixez des délais pour la réception et l'examen des commentaires. Consacrez du temps à des entretiens sur la rétroaction et sur ce qu'elle signifie pour votre organisation. Partagez ce que vous avez entendu lors des réunions pour vous assurer que tout le monde est au courant de ce que les parties prenantes disent ou recommandent.

Dans le cadre de ce processus, veillez à revoir régulièrement le mécanisme de rétroaction lui-même. Posez-vous toujours les bonnes questions? Posez-vous le bon nombre de questions? Que faudrait-il changer pour obtenir les données qui permettent de soutenir et d'améliorer l'initiative de changement de votre organisation?

Donner suite à la rétroaction de manière transparente

Veillez à ce que les modifications apportées en fonction de la rétroaction reçue soient liées de manière transparente à des commentaires précis. De cette manière, les participants peuvent voir que leur contribution est réellement appréciée et qu'elle est utilisée pour instaurer un changement.



LA MISE EN PRATIQUE

Le Programme de diagnostic mixte de l'Unité de stabilisation neurodéveloppementale pour adultes (ANSU) de Santé Nouvelle-Écosse fait appel à divers outils pour recueillir les commentaires des patients et de leur famille ou de leurs aidants (si un patient est dépourvu de langage, par exemple). Deux fois par an, ce questionnaire anonyme pose deux questions simples : « Quelle a été votre expérience avec nous? » et « Qu'est-ce qui devrait changer à votre avis? » Cette façon de faire permet de recueillir rapidement un grand nombre de réponses utiles. Une carte-cadeau est remise en guise de mesure incitative pour la participation à ce questionnaire.

Des fiches de commentaires sont également disponibles à l'entrée de l'unité afin que les gens puissent spontanément transmettre leurs félicitations ou leurs préoccupations à l'équipe de ANSU.



LA MISE EN PRATIQUE

Le programme ARCH (Addiction Recovery and Community Health) des Services de santé de l'Alberta a mis en place d'importantes séances scientifiques trimestrielles (séances en grand groupe pour discuter de cas cliniques à un niveau approfondi) et créé des sondages et des questionnaires fréquents pour demander aux médecins de l'hôpital Royal Alexandra ce qu'ils aimeraient savoir au sujet du programme.

C'est grâce à ce questionnaire que l'équipe ARCH a appris qu'elle devait être beaucoup plus proactive en matière d'éducation et de sensibilisation à son programme, car de nombreux membres de l'hôpital ne connaissaient pas ARCH. L'équipe a réagi en multipliant ses efforts de sensibilisation. Aujourd'hui, de plus en plus de membres des équipes de l'hôpital, de la physiothérapie au personnel infirmier, s'adressent à ARCH pour obtenir des conseils sur le soutien à apporter à différents types de patients ayant des problèmes d'usage de substances.



Réflexions et questions de discussion

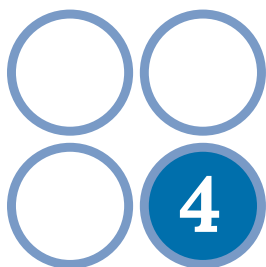
- Quels types de mécanismes de rétroaction conviendraient le mieux à votre organisation?
- Quels types de questions aideront votre organisation à mesurer efficacement les résultats et les progrès?
- Quelle est la capacité de votre organisation à recueillir et à analyser les commentaires? De nouveaux outils ou logiciels seront-ils nécessaires pour assurer l'efficacité de la collecte et de l'analyse?

Outils et ressources

Séances scientifiques (en anglais seulement)

Les séances scientifiques (“grand rounds”) sont une méthode d’enseignement médical où des groupes de médecins, de résidents, d’étudiants en médecine et d’autres personnes se réunissent en assemblée formelle pour discuter du cas clinique d’un ou de plusieurs patients. Contrairement aux séances quotidiennes, les grandes séances portent généralement sur la situation dans son ensemble, y compris sur les expériences vécues avec les patients au fil des ans.





PARTIE 3.4

Intégrer le changement dans les structures existantes

Toute forme de changement peut être difficile à opérer. Il est encore plus difficile d'ancrer ce changement dans la façon de penser et d'agir de votre organisation. Il faut s'engager à codifier le changement au moyen de nouveaux processus, politiques, systèmes et postes, tous conçus en collaboration avec divers partenaires afin de maximiser les retombées et la pérennité du changement. Il faut également être ouvert à un processus à long terme et reconnaître qu'il faudra du temps pour que les petits changements aboutissent à quelque chose de tangible pour tout le monde.

Principes clés pour les organisations de soins de santé

Déterminer votre place dans les structures existantes

Deux éléments doivent être prévus lors de la conception de votre initiative de changement. Premièrement, comment pouvez-vous rattacher ou intégrer le changement souhaité au niveau du système dans les cadres et pratiques existants de votre organisation, et quel pourrait être l'impact du changement sur eux? Tout changement, quel qu'il soit, peut paraître écrasant. En l'intégrant dans les structures existantes de votre organisation, vous pourriez réduire le nombre de nouveaux outils et de nouvelles politiques que le personnel devra apprendre et utiliser régulièrement.

Deuxièmement, déterminez les changements qui ne s'intégreront *pas* dans les structures existantes de votre organisation et définissez les obstacles dans ces structures qui pourraient freiner le changement. Cela permettra de préciser les aspects qui pourraient nécessiter l'adoption de politiques ou de pratiques entièrement nouvelles pour concrétiser votre vision du changement.

Ne pas rendre le changement dépendant d'une seule personne

Pour que le changement soit durable, il doit être formellement ancré dans l'organisation elle-même et ne pas être lié à un engagement pris par une seule personne occupant un poste de direction. Si cette personne quittait l'organisation, la volonté de changement risquerait de partir avec elle, ce qui vous obligerait à recommencer le processus si son remplaçant apportait des valeurs et des priorités différentes.

La stigmatisation structurelle doit être combattue par des changements systématiques. Formulez l'engagement à éliminer la stigmatisation structurelle entourant la SMUS directement dans l'énoncé de mission, le plan stratégique, les politiques ou la structure de gouvernance de votre organisation. Assurez-vous que les représentants des différents services de votre organisation soutiennent et connaissent votre initiative de changement. De cette façon, elle continuera à être mise en pratique, quelle que soit la personne aux commandes.

S'engager auprès de la communauté

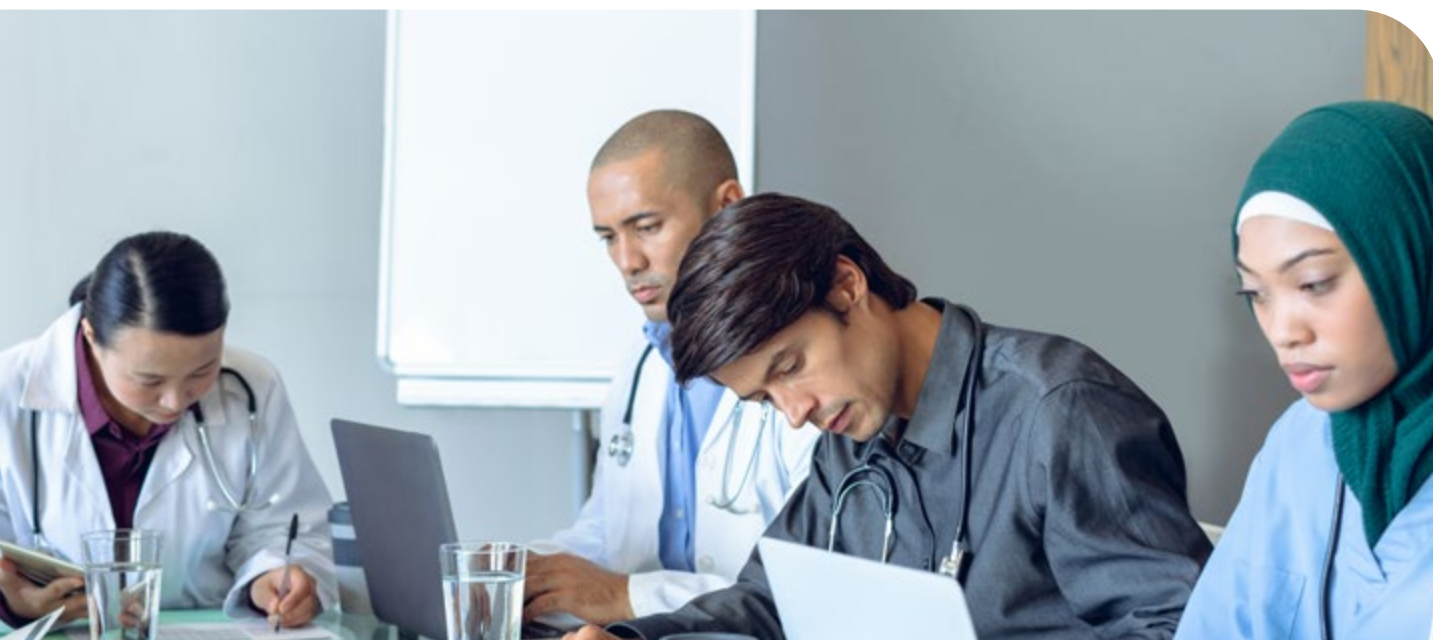
Le changement ne durera pas si vous ne vous engagez pas de façon continue auprès de ceux qu'il affecte. Établissez et entretenez des relations avec les membres de votre communauté et réfléchissez toujours à la manière dont vos efforts sont rattachés et répondent à leurs besoins.

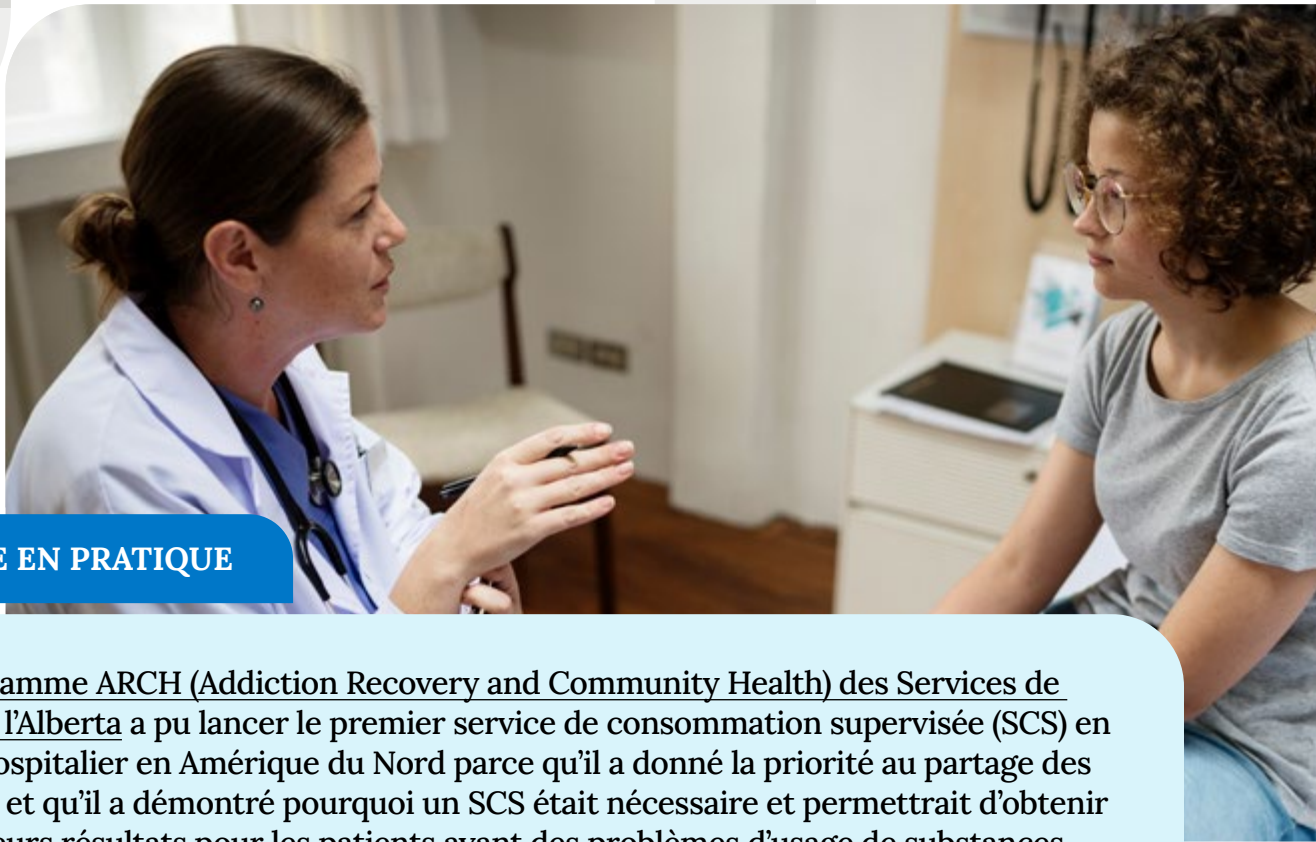
Commencer modestement et ne pas oublier que le changement est un processus de longue haleine

La stigmatisation structurelle ne sera pas éradiquée en une semaine, un mois ou même une année, aussi ne vous découragez pas si vous ne voyez pas de résultats immédiats à grande échelle. Pour pérenniser le changement, il est préférable de commencer par une seule initiative pilote, axée sur un domaine prioritaire spécifique au sein d'une seule unité ou d'un seul département, puis d'étendre et de multiplier les efforts au fil du temps. Appréciez et célébrez les petites victoires au fur et à mesure qu'elles se produisent et reconnaissez que de nombreux petits changements fructueux se traduiront par la suite par un véritable changement.

Faire connaître vos travaux

Les gens devront être convaincus de la valeur et des résultats de votre travail. En recherchant et en présentant des données sur les retombées concrètes de votre initiative de lutte contre la stigmatisation structurelle, vous aurez plus de chances de trouver des appuis qui vous aideront à intégrer le changement dans les politiques, les pratiques et les cadres de votre organisation.





LA MISE EN PRATIQUE

Le programme ARCH (Addiction Recovery and Community Health) des Services de santé de l'Alberta a pu lancer le premier service de consommation supervisée (SCS) en milieu hospitalier en Amérique du Nord parce qu'il a donné la priorité au partage des données et qu'il a démontré pourquoi un SCS était nécessaire et permettrait d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients ayant des problèmes d'usage de substances.

Pour apaiser les inquiétudes et obtenir l'adhésion des nombreuses unités de l'hôpital Royal Alexandra, l'équipe ARCH a dû sensibiliser les intervenants à la manière dont le SCS pouvait répondre aux besoins des patients, réfuter les idées reçues sur la consommation supervisée et expliquer le fonctionnement du service. Les membres de l'équipe ont répété ce processus à plusieurs reprises au cours des mois suivants, en fournissant de nombreuses possibilités de poser des questions et de formuler des commentaires. Lors de l'ouverture du SCS aux utilisateurs, l'équipe ARCH a organisé des visites pour le personnel des autres unités, afin de prolonger le dialogue et d'insister sur les retombées positives du SCS.

L'équipe ARCH a depuis partagé ses documents de politiques et de lignes directrices avec d'autres hôpitaux du Canada désireux de lancer leurs propres programmes de SCS et de prévention des surdoses, ainsi que des conseils sur la manière de mesurer la gravité des symptômes de sevrage des opioïdes d'un patient.



LA MISE EN PRATIQUE

Bien que le comité des utilisateurs du Service canadien de jumelage des résidents (CaRMS) ait pris fin en 2021 (en grande partie à la suite de changements à la tête de l'organisation), l'équipe du projet demeure fière de la façon dont elle a intégré les perspectives des utilisateurs de services dans le processus national hautement réglementé de sélection des résidents en psychiatrie. Une partie du succès de l'initiative provient de la stratégie plus vaste du Département de psychiatrie de l'Université de Toronto visant à partager le pouvoir décisionnel et à modifier la culture de la formation des résidents afin qu'elle intègre de manière plus significative les connaissances, les points de vue et les expériences des personnes ayant un savoir passé ou présent des problèmes ou des maladies liés à la SMUS.

En donnant aux personnes ayant un savoir expérimentiel en SMUS une voix officielle au cœur même du processus de sélection, cette initiative a contribué à définir les attentes des résidents en psychiatrie en leur transmettant un message important, au niveau institutionnel, sur les valeurs qui priment dans la pratique de la psychiatrie. Les réactions des résidents semblent indiquer que l'intervention des utilisateurs de services dans le processus de sélection a permis de façonner et de soutenir la manière dont ils entendent exercer leur profession à l'avenir.



Réflexions et questions de discussion

- Serait-il facile d'intégrer le changement dans les politiques, pratiques et processus en place au sein de votre organisation? Faudra-t-il élaborer de nouvelles politiques, pratiques et procédures pour mettre en œuvre et pérenniser le changement escompté?
- Quels sont les obstacles au changement dans votre organisation?
- Êtes-vous tributaire d'un seul promoteur pour faire progresser l'initiative de changement? Que se passerait-il si cette personne était remplacée? Comment assurerez-vous la pérennité de la vision de l'initiative en cas de changement de direction?
- Quelle est la capacité de votre organisation à mener des recherches et à démontrer la valeur et les retombées de l'initiative de changement?

Outils et ressources

Service de consommation supervisée (SCS) à l'hôpital Royal Alexandra : Fiche d'information

Ce document de deux pages sensibilise le personnel hospitalier au site de SCS administré par le programme ARCH, en expliquant le fonctionnement du programme, les personnes admises au programme et plus encore.



BIBLIOTHÈQUE DE LA CSMC sur les ressources relatives à la stigmatisation structurelle

« Accès refusé » – Stigmatisation en santé mentale/consommation de substances et accès aux soins

Une vidéo dans laquelle des personnes racontent comment la stigmatisation structurelle entourant la SMUS influe sur leur accès aux services de santé.

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

Un rapport comportant six étapes concrètes pour documenter la nature et la gravité de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les établissements de soins de santé.

La voie vers l'avenir – Déconstruire la stigmatisation, santé mentale et consommation de substances

Une vidéo dans laquelle des personnes partagent leurs points de vue sur la manière dont la stigmatisation structurelle entourant la SMUS peut être combattue dans les établissements de soins de santé.

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

Un rapport sur les leçons, les idées, les démarches et les stratégies pour lutter avec succès contre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les établissements de soins de santé, sur la base des expériences de six organisations championnes et pionnières du changement.

Lutter contre la stigmatisation structurelle entourant les problèmes de santé mentale et de consommation de substances dans les établissements de soins de santé – Cadre d'action

Un rapport sur un programme de recherche destiné à mieux comprendre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS qui a abouti à sept priorités permettant de désamorcer et d'éliminer la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé.

Conception de prototypes pour mesurer la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé

Un rapport sur les potentiels indicateurs de mesure de la qualité ou outils de vérification que les concepteurs de normes, les organismes de réglementation et les décideurs politiques pourraient utiliser pour évaluer la stigmatisation structurelle.

Fantôme dans la machine : Lutter contre la stigmatisation structurelle dans les milieux de soins de santé

Un webinaire sur le projet pluriannuel de la CSMC visant à mieux comprendre et combattre la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans les soins de santé.

« Sentiment d'infériorité » – Stigmatisation, santé mentale/consommation de substances, qualité de soins

Une vidéo dans laquelle des personnes racontent comment la stigmatisation structurelle entourant la SMUS influe sur la qualité des soins de santé qu'elles reçoivent.

Mesurer la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé du point de vue des utilisateurs de services

Un rapport sur des méthodes pouvant être utilisées pour déterminer la mesure dans laquelle les établissements de soins de santé offrent une culture de bienveillance, des soins centrés sur la personne et des services axés sur le rétablissement.

Stigmatisation structurelle liée à la santé mentale en soins de santé

Une formation en ligne gratuite de la CSMC et de CHA Learning sur les répercussions de la stigmatisation structurelle entourant la SMUS dans le domaine des soins de santé et sur la manière de la combattre. Ce cours s'adresse aux dirigeants du secteur des soins de santé à tous les niveaux, aux professionnels de la santé qui souhaitent améliorer la qualité des soins et à toute personne désireuse d'en apprendre davantage sur la stigmatisation structurelle.

Barrières sournoises : Comment démanteler la stigmatisation structurelle liée à la santé mentale et à l'usage de substances dans les soins de santé?

Une courte vidéo d'animation sur la façon dont la stigmatisation structurelle entourant la SMUS cause un réel préjudice, tant aux personnes qui tentent d'accéder aux soins qu'aux fournisseurs de soins de santé qui souhaitent les administrer.

Histoires d'expérience personnelle sur la stigmatisation structurelle

Cette ressource contient des témoignages éducatifs racontés par des personnes ayant une expérience directe de la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé.



Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada

Avec le financement de



Santé
Canada

Health
Canada

Commission de la santé mentale du Canada, 2023

350, rue Albert, bureau 1210
Ottawa (Ontario) Canada K1R 1A4
Tél : 613-683-3755
Télééc : 613-798-2989

infocsmc@commissionsantementale.ca
www.commissionsantementale.ca



[@MHCC_](https://twitter.com/MHCC_)



[/theMHCC](https://www.facebook.com/theMHCC)



[/Mental
Health
Commission
of Canada](https://www.linkedin.com/company/Mental-Health-Commission-of-Canada)



[@theMHCC](https://www.instagram.com/theMHCC)



[/1MHCC](https://www.youtube.com/channel/UC1MHCC)



[@theMHCC](https://www.pinterest.com/theMHCC)