



Sélection de programmes de lutte contre la stigmatisation

Résumé et résultats

Remerciements

Catherine Yang et Michelle Koller, de l'Université Queen's, qui ont offert leur appui pour la gestion et l'analyse des données.

Rapport préparé par

Heather Stuart, Ph. D., Université Queen's, Département de santé communautaire et d'épidémiologie
Novembre 2009

Aide financière

Changer les mentalités



Une initiative de la Commission de la santé mentale du
Canada

Renseignements généraux

La Commission de la santé mentale du Canada a été créée en 2007 par le gouvernement du Canada. Elle s'est vu confier un mandat d'une durée de dix ans qui consiste à exercer un leadership à l'échelle nationale en matière de santé mentale et à assumer un rôle de catalyseur du changement. L'un des objectifs premiers de la Commission est de réduire la stigmatisation et la discrimination liées aux problèmes de santé mentale, ce qui est considéré comme une responsabilité qui incombe à l'ensemble des Canadiens.

L'initiative *Changer les mentalités* est assortie d'un vaste mandat, lequel suppose la reconnaissance que la stigmatisation est avant tout un problème de comportement qui provoque le traitement injuste et inéquitable des personnes atteintes de maladie mentale et des membres de leur famille. Dans ce contexte, le but du programme de lutte contre la stigmatisation de l'initiative *Changer les mentalités* est de favoriser le changement d'une manière qui permettra des améliorations tangibles dans la vie quotidienne de ces personnes.

En s'appuyant sur les commentaires reçus lors d'une consultation nationale menée pendant la préparation du rapport *De l'ombre à la lumière*, on a établi deux cibles principales pour la première année du programme, soit les fournisseurs de soins de santé et les jeunes. Les fournisseurs de soins de santé sont souvent tenus de procéder rapidement lorsqu'ils voient des patients et peuvent ne pas avoir le temps ni la formation nécessaires pour donner suite comme il se doit aux problèmes de santé mentale. Les personnes qui cherchent à obtenir de l'aide pour des problèmes de santé mentale ont souvent l'impression de faire l'objet de discrimination et d'un manque de respect, intentionnels ou non, de la part du personnel soignant de première ligne. Les organismes nationaux de soins de santé se montrent fort intéressés à examiner cette situation et à prendre des mesures pour voir à ce que le système de soins soit davantage axé sur la guérison.

Pour leur part, les jeunes ont été cernés de façon unanime en tant que groupe cible clé, puisque les maladies mentales commencent habituellement pendant l'adolescence et que la crainte de la stigmatisation retarde souvent le diagnostic et le traitement. De manière générale, les attitudes des jeunes sont plus malléables. Par conséquent, ces derniers sont plus susceptibles d'être touchés par les messages de lutte contre la stigmatisation.

Une approche axée sur les collectivités

Il est entendu qu'un travail considérable de lutte contre la stigmatisation est réalisé sur la scène internationale, notamment au moyen de campagnes de sensibilisation du public de vaste portée. Toutefois, le personnel affecté à l'initiative *Changer les mentalités* a constaté que des efforts notables en ce sens sont également déployés partout au Canada, à l'échelle des collectivités. Pour qu'il soit possible de maintenir un effort national de lutte contre la stigmatisation qui soit viable et adaptable aux réalités locales une fois terminé le mandat de dix ans de la Commission, les programmes existants devront être au cœur des mesures à cet égard. Cependant, on a aussi constaté que bon nombre de ces programmes n'avaient jamais fait l'objet d'une évaluation officielle et qu'on ne connaissait donc pas leur efficacité. De même, pour de nombreux petits programmes, le personnel responsable, bien qu'intéressé à l'idée, ne dispose pas du financement ou de l'expertise nécessaire pour mener lui-même des évaluations de l'efficacité.

Afin de tirer parti de ces initiatives et d'offrir au personnel affecté à ces programmes la possibilité d'avoir accès à une expertise et à des ressources en matière d'évaluation, les responsables de l'initiative *Changer les mentalités* ont planifié le financement d'une série de projets d'évaluation qui allaient constituer la première phase d'une stratégie nationale de lutte contre la stigmatisation et la discrimination. En cernant les pratiques exemplaires, on peut mettre les ressources et les outils liés à ces programmes à la disposition d'autres collectivités et intervenants à l'échelle du pays souhaitant entreprendre leurs propres efforts de lutte contre la stigmatisation. Ainsi, le projet visait à mettre au jour, à documenter puis à faire connaître les pratiques exemplaires en matière de réduction de la stigmatisation en utilisant les réseaux formés des programmes existants.

En mars 2009, la Commission de la santé mentale a publié une « demande d'intérêt » officielle à l'intention d'une vaste gamme d'intervenants. Dans cette demande, on invitait les représentants de divers programmes à préciser s'ils étaient intéressés ou non à ce que leur programme soit utilisé aux fins d'essai. Les représentants des programmes devaient accepter de travailler en collaboration avec un centre de coordination pour définir et mener des évaluations exhaustives de leurs interventions, comprenant une description complète des structures et des processus nécessaires à la mise sur pied du programme, l'élaboration d'un modèle logique faisant part de l'utilisation prévue des ressources et des interventions planifiées pour obtenir les résultats escomptés, et la quantification des résultats généraux

du programme (comme le nombre de clients servis), de même que des résultats obtenus sous la forme de changements sur les plans des connaissances, des attitudes, des comportements et des pratiques.

Le processus de sélection

Les représentants des programmes ont fait part de leur intérêt au moyen d'un sondage en ligne. En plus de donner des renseignements généraux sur leur programme et les coordonnées des personnes-ressources, les représentants devaient préciser l'emplacement du programme, sa portée à l'échelle locale, régionale, nationale ou internationale, le groupe ciblé (les jeunes ou les professionnels de la santé), les résultats attendus en ce qui touche les changements en matière de connaissances, d'attitudes, de comportements ou de pratiques, l'endroit où le programme est offert (p. ex. école, organisme communautaire, organisme de santé, site Web) et les sources de financement des activités du programme, indiquer si le programme avait déjà été évalué et formuler un commentaire sur la pertinence potentielle à l'échelle nationale d'un programme de cette nature.

On a convoqué un comité de sélection impartial formé de spécialistes du pays et de l'étranger. En plus de hauts représentants de la Commission, le comité comprenait des personnes atteintes de maladie mentale et des membres de leur famille, des chercheurs, des décideurs, des défenseurs des droits des personnes souffrant de maladie mentale et des spécialistes de la lutte contre la stigmatisation. Le comité a établi un ensemble de principes pour guider le processus décisionnel. À cette étape du projet, on a privilégié aux fins d'évaluation les programmes qui :

- supposaient le recours à des interventions auxquelles prennent part directement les personnes souffrant de problèmes de santé mentale;
- bénéficiaient d'un financement stable et n'étaient donc pas susceptibles d'être supprimés pendant la durée de l'évaluation;
- avaient les caractéristiques voulues pour être mis en œuvre à grande échelle si leur efficacité était démontrée.

De plus, on a jugé inadmissibles à l'évaluation les programmes qui n'abordaient pas directement la stigmatisation ou la discrimination, qui n'étaient pas encore fonctionnels, qui s'accompagnaient de demandes de financement, notamment aux fins de recherche, ou qui

consistaient en la prestation de services cliniques qui n'étaient pas clairement axés sur la lutte contre la stigmatisation.

Résultats

Le **tableau 1** montre les caractéristiques des propositions. Le comité chargé de l'examen a évalué 103 propositions visant les jeunes et 130 visant les fournisseurs de soins de santé.

Moins du tiers des programmes, quel que soit le groupe visé, supposaient l'utilisation d'approches éducatives qui comportent des rapports directs avec les personnes visées. De telles approches étaient quelque peu plus fréquentes parmi les programmes visant les jeunes. Environ un programme sur dix dans chaque groupe supposait le recours à des méthodes indirectes, notamment une présentation vidéo pour faire part de l'expérience des bénéficiaires. Pour approximativement un programme sur dix, les représentants ont indiqué que les bénéficiaires avaient pris part à la planification des activités qui y sont associées. Par contre, pour la majorité des programmes de chaque catégorie, les représentants ont fait savoir que les bénéficiaires n'étaient pas appelés à prendre part à la planification ou à la réalisation des activités de lutte contre la stigmatisation.

Les représentants des programmes ont fait part d'un éventail d'approches employées pour atteindre les objectifs visés. L'approche la plus fréquente s'est révélée celle à caractère éducatif. Elle englobe à la fois les mesures éducatives axées sur les rapports directs (supposant des expériences personnelles directes avec des personnes souffrant de maladie mentale) et des méthodes d'enseignement plus traditionnelles. Dans l'ensemble, les programmes visant les fournisseurs de soins de santé étaient beaucoup plus susceptibles de supposer l'utilisation d'une approche éducative (χ^2 df = 1, 8,29, p = 0,004) et de privilégier les méthodes traditionnelles plutôt que les approches fondées sur les rapports directs. Parmi les programmes éducatifs visant les jeunes, 37 % supposaient l'utilisation de méthodes traditionnelles, comparativement à 63 % parmi les programmes visant les fournisseurs de soins de santé (données non disponibles) (χ^2 df = 1, 5,6, p = 0,01).

Une proportion égale de programmes, dans les deux groupes, supposaient le recours à des approches orientées vers le traitement. Parmi ces approches figuraient celles axées sur le diagnostic précoce et la recherche d'aide. D'autres approches ont été mentionnées, notamment la promotion et la prévention, la défense des droits à l'échelle du système (pour l'amélioration des services ou des

politiques), le théâtre ou les arts (comme des pièces de théâtre, de la musique ou de la comédie) et des programmes qui visaient la participation des personnes visées et l'accroissement de la sensibilisation. Au nombre des propositions présentées qui ne constituaient pas des programmes, mentionnons les idées de projets de recherche, les outils destinés à la lutte contre la stigmatisation (comme des livres ou des présentations vidéo) et les offres aux fins d'essais futurs.

De nombreux programmes devaient faire face à des difficultés sur le plan du financement. Pour un peu plus de la moitié des programmes, les représentants disaient bénéficier d'un financement stable au moment de soumettre leur proposition. Un quart des programmes ne disposaient pas d'un financement stable, tandis que pour les autres, les représentants ont indiqué être incertains à cet égard. Aucune différence notable n'a été constatée entre les deux groupes pour ce qui est du financement.

Moins de la moitié des programmes avaient déjà fait l'objet d'une évaluation; pour une minorité de ceux-ci (de 3 à 7 %), l'évaluation avait donné lieu à la production d'un rapport ayant été publié dans des ouvrages universitaires évalués par des pairs. Les représentants de programmes visant les fournisseurs de soins de santé ont indiqué dans une proportion légèrement plus grande que ceux de l'autre groupe ne pas savoir si l'évaluation réalisée avait été publiée.

Le comité chargé de l'examen a sélectionné 20 programmes visant les jeunes et 17 programmes visant les fournisseurs de soins de santé, et a invité les représentants de ces programmes à prendre part à une évaluation de plus vaste portée.

Tableau 1 : Caractéristiques des propositions

Caractéristiques du programme	Jeunes % sur 103	Fournisseurs de soins de santé % sur 130
Participation des bénéficiaires*		
• Directe	29 % (30)	20 % (26)
• Indirecte (p. ex. vidéo)	13 % (13)	10 % (13)
• Participation à la planification	6 % (6)	10 % (13)
• Aucune participation des bénéficiaires	61 % (63)	69 % (90)
Approche du programme*		
• Éducative	29 % (30)	39 % (62)
• Axée sur le traitement	31 % (32)	30 % (39)
• Promotion et prévention	15 % (15)	7 % (9)
• Défense des droits	2 % (2)	8 % (10)
• Théâtre ou arts	8 % (8)	4 % (5)
• Engagement	5 % (5)	2 % (3)
• Autre (hors du programme)	11 % (11)	14 % (18)
Financement stable		
• Oui	54 % (55)	57 % (71)
• Non	21% (21)	20% (25)
• Incertain	26% (26)	23% (28)
A déjà fait l'objet d'une évaluation		
• Oui	46% (47)	44% (53)
• Non	46% (47)	47% (56)
• Incertain	8% (8)	9% (11)
Rapport d'évaluation publié		
• Revue universitaire	7% (7)	3% (4)
• Rapport technique	6% (6)	4% (5)
• Non publié	79% (81)	80% (104)
• Incertain	9% (9)	14% (17)
Invitation pour une nouvelle évaluation – Phase I	19% (20)	13% (17)
*Puisque certains des programmes comportaient de multiples volets, le total des pourcentages n'équivaut pas à 100 (de multiples réponses ont été codées).		

Résumé et prochaines étapes

La Commission de la santé mentale du Canada a été agréablement surprise du nombre de réponses reçues à sa première demande d'intérêt à l'intention des représentants de programmes de lutte contre la stigmatisation au Canada en vue de la participation à une initiative d'évaluation systématique. Le comité impartial mis sur pied a évalué 103 propositions concernant les jeunes et 130 propositions visant les fournisseurs de soins de santé. Même si la Commission était consciente du nombre élevé de programmes de lutte contre la stigmatisation en vigueur à l'échelle du pays, elle n'aurait pas pu s'attendre à recevoir un aussi grand nombre de réponses. Cela justifie d'autant plus l'adoption d'un modèle axé sur les collectivités pour la première phase du travail de lutte contre la stigmatisation dans le cadre du programme.

Pour l'évaluation de chaque programme, le comité a utilisé des critères généraux qui portaient à la fois sur la connaissance des pratiques exemplaires dans le domaine et sur la détermination de la faisabilité. Les programmes qui ont été privilégiés aux fins de l'évaluation sont ceux qui supposaient l'utilisation d'approches axées sur les rapports directs, selon lesquelles des personnes souffrant de problèmes de santé mentale font part aux participants de leur maladie et du processus de guérison (ce que l'on considère comme une pratique exemplaire dans le domaine), qui bénéficiaient d'un financement stable et n'étaient donc pas susceptibles d'être supprimés pendant la durée de l'évaluation, et qui avaient les caractéristiques voulues pour être mis en œuvre à grande échelle si leur efficacité était démontrée. On a estimé que 20 programmes visant les jeunes et 17 programmes visant les fournisseurs de soins de santé satisfaisaient à ces critères. Parmi les programmes choisis, certains supposaient le recours à divers outils (comme des livres ou des présentations vidéo) pour lesquels une évaluation plus officielle pourrait se révéler bénéfique.

On a invité les représentants des programmes à assister à une réunion de planification, qui a eu lieu à Toronto en octobre 2009, pour discuter des prochaines étapes. Les participants étaient d'avis qu'il était à la fois possible et souhaitable de collaborer en vue de la mise sur pied d'un réseau d'évaluation. Lorsqu'il sera possible et pertinent de le faire, les partenaires du réseau ayant des programmes similaires pourront adopter des stratégies d'évaluation semblables et des outils communs en la matière. Les responsables du programme de lutte contre la stigmatisation de l'initiative *Changer les mentalités* pourraient offrir le soutien requis en matière d'évaluation en ce qui touche la conception des études, la

gestion des données, l'analyse et la production de rapports. La Commission de la santé mentale du Canada pourrait ainsi ajouter de la valeur aux activités existantes en aidant les représentants à démontrer l'efficacité de leurs programmes, en faisant part de diverses expériences et de pratiques exemplaires à l'ensemble des partenaires du réseau et en fournissant l'expertise nécessaire pour que les pratiques efficaces soient rapportées dans des ouvrages scientifiques, où elles feront partie des lignes directrices sur les pratiques à privilégier. La création d'un tel réseau permettrait aussi d'accroître l'ampleur et la qualité des évaluations par l'agrandissement de la taille des échantillons disponibles (rassemblement des programmes semblables), et par la possibilité de mettre à l'essai les différents modes d'exécution des programmes. Enfin, nous nous attendons à ce que les partenaires du réseau puissent exercer un leadership pour ce qui est de faire connaître les pratiques exemplaires partout au Canada et jouer un rôle important pour les besoins des nouveaux programmes de lutte contre la stigmatisation.

Les partenaires du réseau ont aussi relevé diverses lacunes touchant les programmes existants. À titre d'exemple, on a remarqué l'absence, parmi les propositions reçues, de programmes visant les jeunes ou les fournisseurs de soins de santé dans les collectivités autochtones, multiculturelles ou francophones. Des efforts spéciaux de conception de programmes (il pourrait s'agir d'activités de la Phase II) seront nécessaires dans ces secteurs.