



# RAPPORT SUR LA STIGMATISATION

2018

RESPIREZ  
l'association pulmonaire

## MESSAGE DU P.-D.G.

Les intervenants en médecine d'urgence ont une maxime : « Nous sommes là pour aider, pas pour juger ». Nous – à l'Association pulmonaire du Canada – sommes tout à fait d'accord.

Si une maladie pulmonaire empêche une personne de bien respirer, cette personne devrait être traitée de la même manière – socialement et médicalement – que toute autre personne aux prises avec toute autre maladie. Tristement, la stigmatisation est un enjeu d'importance considérable en lien avec le bien-être physique et mental de ceux et celles qui ont une maladie pulmonaire.

Le type de stigmatisation va de la mauvaise information et de la désinformation jusqu'au blâme et au jugement. Mais, en vérité, la maladie pulmonaire peut affecter n'importe qui. Des facteurs environnementaux, génétiques et comportementaux peuvent jouer un rôle dans le développement d'une maladie pulmonaire. Et, bien que nous fournissions du soutien pour contrer des dépendances que nous connaissons comme étant préjudiciables à la santé respiratoire (par exemple, en offrant des ressources pour l'abandon du tabagisme), nous croyons fermement que la santé d'une personne ne devrait simplement pas être affectée par la stigmatisation et le jugement. La connaissance publique du fait que fumer peut conduire à des maladies pulmonaires a eu l'effet secondaire malencontreux que de nombreuses personnes se voient blâmées pour leur maladie si elles ont été fumeuses. Nous avons décidé de réaliser une enquête visant à mettre en lumière la stigmatisation qui entoure les maladies pulmonaires, au Canada. Quels sentiments les gens ont-ils vis-à-vis de maladies pulmonaires, s'ils n'en ont aucune? Et comment les personnes qui ont une maladie pulmonaire se sentent-elles devant la manière dont elles sont traitées par les autres personnes? Le rapport qui suit présente un résumé approfondi de nos conclusions. Les statistiques les plus étonnantes sont peut-être celles qui concernent l'isolement comme conséquence des jugements extérieurs ou d'auto-culpabilisation. Nous sommes persuadés que nous devons



**TERRY DEAN**  
**président-directeur**  
**général**



rehausser la sensibilisation collective à propos des maladies respiratoires, pour nous assurer que les Canadien-nes qui ont du mal à respirer n'ont pas à subir en plus les épreuves additionnelles injustifiées que constituent l'isolement social et les jugements. Les maladies pulmonaires ne sont pas un châtement et les personnes touchées ne méritent pas de se retrouver dans une prison d'isolement. Or la solitude imposée n'est qu'une des conséquences de la stigmatisation.

L'enquête a également démontré que 45 % des personnes ayant un cancer du poumon ont retardé de consulter leur médecin à cause de leur auto-culpabilisation. Ceci conduit à retarder indûment des diagnostics, et entraîne des complications ultérieures.

Ce rapport a pour but de rehausser la sensibilisation et d'amener les gens à se soucier de l'enjeu. Nous espérons qu'il contribuera à ouvrir des portes pour réduire la stigmatisation, et à susciter de meilleures conversations, et qu'il conduira à des diagnostics plus précoces ainsi qu'à une meilleure qualité de vie pour les personnes qui manquent de souffle en raison d'une maladie pulmonaire. Après tout, les personnes qui ont une maladie pulmonaire ne sont pas que des patients. Ce sont des personnes qui font du chant, qui jouent au hockey, qui lisent et qui aiment les chiens. Ce sont vos êtres chers, vos voisins et vous.

## INTRODUCTION

La maladie pulmonaire a un problème d'image. Il est temps de lui refaire une image. Plusieurs personnes ayant une maladie pulmonaire sont stigmatisées et il existe un manque de sensibilisation au sujet des symptômes de plusieurs de ces maladies.

Une récente enquête de l'Association pulmonaire du Canada a permis de constater que 55 % des personnes ayant un cancer du poumon ont ressenti un isolement social résultant de la stigmatisation associée à leur maladie. La stigmatisation cause des retards importants dans le diagnostic du cancer du poumon et de la MPOC, ce qui donne lieu à de moins bons résultats.

## CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE

Un-e Canadien-ne sur cinq vit avec une maladie pulmonaire. L'éventail des maladies pulmonaires inclut les maladies infectieuses comme la grippe et la pneumonie, de même que des maladies comme l'asthme, la MPOC, le cancer du poumon, la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) et la fibrose kystique. Plusieurs personnes vivant avec une maladie pulmonaire ont affirmé à l'Association pulmonaire du Canada que la stigmatisation est un des plus grands enjeux que nous devons combattre. L'Association pulmonaire du Canada a écouté, puis a commandé une enquête nationale, La stigmatisation et les maladies pulmonaires, pour mieux comprendre les notions et perceptions entourant ces maladies au Canada.

Un questionnaire bilingue en ligne a servi à enquêter auprès de 1 500 Canadien-nes, entre le 3 et le 13 août 2018, à l'aide du panel en ligne de Léger Marketing. La marge d'erreur de cette enquête est de +/-2,5 %, 19 fois sur 20. Le questionnaire demandait aux Canadien-nes de s'identifier comme étant une personne qui a une maladie pulmonaire (cancer du poumon, asthme ou MPOC), une personne qui donne des soins à quelqu'un qui a une des maladies citées, ou encore une personne qui n'a pas de maladie pulmonaire. Selon sa réponse, chaque participant-e était alors dirigé-e vers les questions destinées à sa catégorie. Des 1 500 participant-es, 183 ont déclaré avoir l'asthme, 56 ont déclaré avoir une MPOC et 23 ont déclaré avoir un cancer du poumon.



NICOLE NELSON EST UNE AMOUREUSE DES CHIENS. ELLE A EU UNE DOUBLE GREFFE DE POUMONS.

# PRINCIPAUX POINTS DE VUE ET CONSTATS DU RAPPORT

La stigmatisation qui entoure les maladies pulmonaires est un obstacle majeur à l'accès aux traitements, au financement de la recherche et à la prestation de soutien. Par exemple, la stigmatisation joue un grand rôle en relation avec l'octroi de financement pour répondre aux maladies pulmonaires. Le cancer du poumon et la MPOC sont sérieusement sous-financés, compte tenu de leur fardeau de maladie.

La stigmatisation a également d'importantes répercussions sur la santé mentale et elle cause des retards dans le diagnostic de maladies pulmonaires.

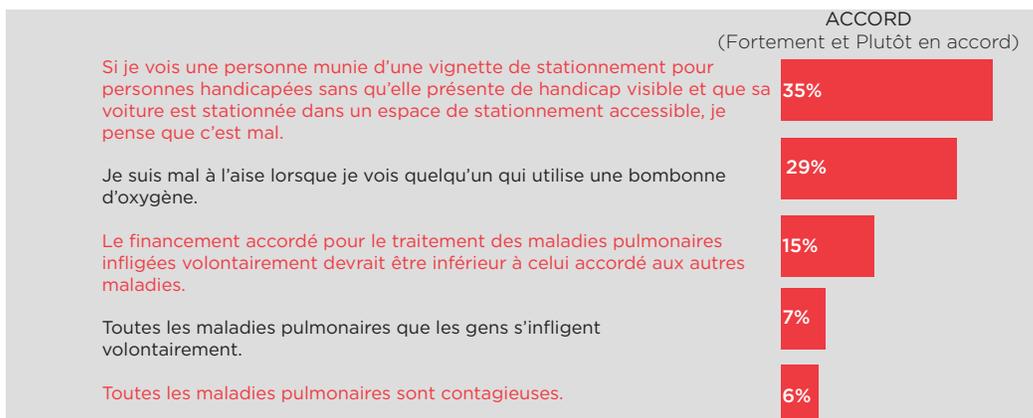
## VOICI CE QUE DES CANADIENNES ET DES CANADIENS NOUS ONT DIT :

Parmi les Canadien-nes qui ont participé à l'enquête, plusieurs ont dit connaître une personne qui vit avec l'asthme, une maladie pulmonaire, un cancer du poumon et/ou une MPOC.

### CONNAÎT QUELQU'UN AVEC...



- **Près d'un-e Canadien-ne sur trois (29 %)** déclare se sentir mal à l'aise lorsqu'il voit une personne avec une bonbonne d'oxygène.
- **35 % des Canadien-nes** ont répondu qu'ils pensent que c'est mal lorsqu'ils voient une personne garer sa voiture dans une place de stationnement accessible si elle n'a pas un handicap visible, et cela même si elle détient le permis approprié. *Or plusieurs Canadien-nes atteint-es de maladies pulmonaires ont des problèmes de mobilité dus à leur maladie et ont besoin d'un permis de stationnement accessible.*
- **68 % des répondants** croient que les personnes qui fument et qui développent une MPOC méritent la même sympathie que les personnes qui n'ont jamais fumé et qui développent cette maladie.
- **Plus d'un répondant sur 7 (15 %)** a dit considérer que les maladies auto-infligées méritent moins de financement. Ceci était particulièrement marqué parmi les répondants âgés de 18 à 44 ans.
- **Près d'une personne sur 10 (8 %)** ayant une maladie pulmonaire a déclaré avoir vécu de la stigmatisation.
- **(7%) Plus d'un répondant sur 15 (7 %)** croit à tort que toutes les maladies pulmonaires sont auto-infligées. *En fait, les maladies pulmonaires peuvent affecter n'importe qui. Certaines personnes sont prédisposées génétiquement, alors que dans d'autres cas une maladie pulmonaire est causée par des facteurs comportementaux ou environnementaux.*



## QUI LA STIGMATISATION AFFECTE-T-ELLE?



**PETER CLARKE, NOUVELLE-ÉCOSSE**  
**LECTEUR AVIDE QUI VIT AVEC LA MPOC**

«Nous devrions considérer la maladie pulmonaire comme toute autre maladie : quelque chose que l'on travaille à réparer et à guérir.»

**NICOLE NELSON, SASKATCHEWAN**  
**AMOUREUSE DES CHIENS QUI VIT AVEC UNE FIBROSE PULMONAIRE.**

«Certaines personnes sont nées avec une maladie pulmonaire.»



**KYLE CLARKE, ONTARIO**  
**JOUEUR DE HOCKEY QUI VIT AVEC L'ASTHME**

«Bien des gens croient que si vous avez une maladie pulmonaire ou n'importe quel trouble respiratoire, c'est parce que vous ... faites quelque chose de blâmable.»

**KAREN LIMBERT-REMPER, MANITOBA**  
**MUSICIENNE QUI VIT AVEC L'ASTHME**

«Certaines personnes croient qu'on peut éviter les maladies pulmonaires si on évite les allergènes qu'il nous faut éviter...mais je crois que la maladie pulmonaire est trop complexe pour qu'un seul facteur soit blâmable.»



**ELIZABETH DOHERTY,**  
**NOUVEAU-BRUNSWICK**  
**MÉLOMANE QUI VIT AVEC L'ASTHME ET LA MPOC**

«La maladie pulmonaire peut affecter des personnes de tous les âges – elle n'a pas de groupe préféré.»

# L'EXPÉRIENCE DE LA STIGMATISATION

## EXCLUSION ET ISOLEMENT:

Comme l'a dit Elizabeth Doherty, une jeune mère qui vit avec l'asthme et la MPOC, la maladie pulmonaire peut causer un lourd isolement. L'enquête a fourni des connaissances qui appuient son affirmation.

- **39 % des personnes en MPOC** ont déclaré vivre un isolement social dû à la stigmatisation de leur maladie.
- **55 % des personnes ayant un cancer du poumon** ont déclaré vivre un isolement social dû à la stigmatisation de leur maladie.



## DES PERSONNES EN MPOC

Je me sens isolé et jugé

34%

Je vois mes amis et ma famille moins souvent depuis que j'ai reçu mon diagnostic.

32%

Je me sens coupable ou honteux de souffrir d'une MPOC

30%

- **55 % des personnes ayant un cancer du poumon** ont déclaré voir leurs ami-es et leur famille moins souvent depuis leur diagnostic.
- **36 % des personnes ayant l'asthme** ont déclaré se sentir tenues à l'écart d'activités sociales en raison de leur maladie.

---

« Quand j'étais jeune, c'était clair qu'on n'allait pas me choisir pour faire partie d'une équipe. »

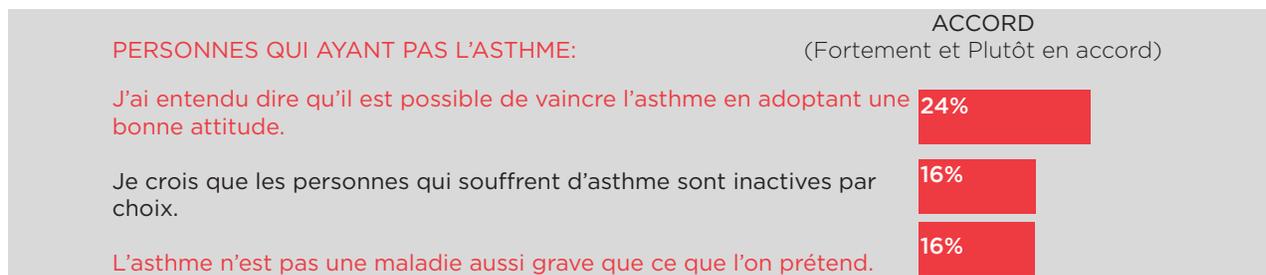
-Un répondant vivant avec une maladie pulmonaire.

---

# L'EXPÉRIENCE DE LA STIGMATISATION

## Idées fausses et jugements:

- Les personnes qui ont l'asthme semblent voir souvent leur maladie minimisée par d'autres personnes



- **Plus de la moitié des répondants ayant l'asthme (53 %)** ont déclaré qu'il leur a déjà été dit, directement ou non, que l'asthme n'est pas une maladie sérieuse. *Mais, en réalité, l'asthme est une maladie pulmonaire sérieuse, sans égard au type d'asthme, à sa sévérité et aux facteurs qui le déclenchent.*

« J'ai l'asthme et j'ai eu des problèmes dans mon milieu de travail, où la température causait une aggravation de mon asthme. On m'a dit que je mettais tout le monde mal à l'aise. »

-Une répondante ayant l'asthme

- **26 % des personnes ayant l'asthme** ont déclaré se sentir jugées ou stigmatisées pour leur utilisation d'un inhalateur en public.
- La majorité des répondants ont déclaré qu'ils ressentiraient de la tristesse (**77 %**) et de l'empathie (**55 %**) si une personne qu'ils connaissent avait un cancer du poumon. Toutefois, l'« étonnement » (**50 %**) était la troisième réaction la plus fréquente anticipée par les répondants dans le cas où ils apprendraient qu'une personne qu'ils connaissent aurait le cancer du poumon mais sans avoir jamais fumé.
- La stigmatisation résultant de l'idée voulant que le cancer du poumon soit une maladie auto-infligée est passablement forte : **67 %** ont indiqué être d'accord avec l'énoncé que les personnes ayant un cancer du poumon auraient dû arrêter de fumer plus tôt. Plusieurs ont suggéré la question « Fumes-tu? » comme étant la première à poser si elles apprenaient que quelqu'un a un cancer du poumon. D'autres ont simplement tenu pour acquis que toute personne qui a un cancer du poumon est ou était probablement fumeuse.
- **66 % des personnes ayant un cancer du poumon** ont déclaré se sentir stigmatisées par l'impression que leur maladie pulmonaire est auto-infligée; **46 % des personnes aidant une personne ayant un cancer du poumon** ont déclaré la même chose à propos de leur être aimé.
- **51 % des personnes qui ont un cancer du poumon** ou qui connaissent ou prennent soin d'une personne qui a un tel cancer, ont affirmé qu'elles ne fumaient pas mais que les gens supposaient le contraire et les jugeaient.

# L'EXPÉRIENCE DE LA STIGMATISATION

## RÉALITÉS DE LA MALADIE : CULPABILITÉ, HONTE ET DIAGNOSTIC RETARDÉ:

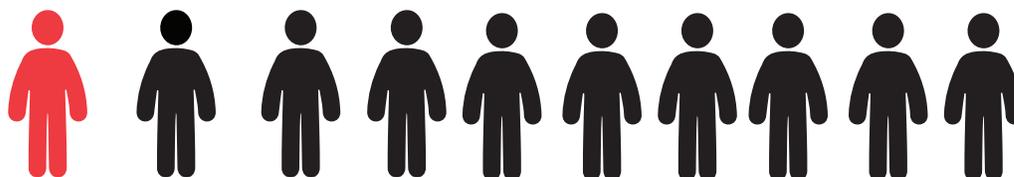
Le tabac est la principale cause de cas évitables de maladie et de décès. Cependant, les maladies résultant de la dépendance au tabac ne devraient pas susciter des jugements, de la honte et du blâme. La réalité est que les personnes qui fument ou qui ont déjà fumé n'ont pas commencé à fumer par choix éclairé et conscient. Plusieurs ont commencé à fumer en raison d'influences dans une période vulnérable de leur vie, venant de la publicité des multinationales productrices de tabac, de la pression des pairs ou d'un exemple familial (influencé par la publicité et la culture).

15% DES RÉPONDANTS ONT DIT QUE LES PERSONNES  
QUI FUMENT MÉRITENT DE SOUFFRIR D'UN CANCER  
DU POUMON



- **45 % des personnes ayant un cancer du poumon** ont déclaré avoir retardé de consulter leur médecin en raison de leur auto-culpabilisation.
- **42 % des personnes ayant un cancer du poumon** ont déclaré qu'elles ont l'impression de moins mériter de l'aide que les personnes qui ont d'autres types de cancer.

11% DES RÉPONDANTS ONT DIT QUE LES PERSONNES QUI  
FUMENT MÉRITENT DE SOUFFRIR D'UNE MPOC



## CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE POUR AIDER À ATTÉNUER LA STIGMATISATION :

**OFFREZ DU SOUTIEN:** Si vous connaissez une personne qui a une maladie pulmonaire, demandez-lui de quelle façon vous pourriez l'aider. Informez-vous sur la maladie et n'offrez de conseils que si cela vous est demandé.

**ÉCOUTEZ:** Écoutez votre ami-e ou membre de la famille, sans porter de jugement.

**REGARDEZ LE PRÉSENT, PAS LE PASSÉ :** Il peut être tentant de faire des déclarations comme « Tu aurais dû arrêter de fumer ». Cependant, au moment où la personne reçoit un diagnostic, les dommages sont déjà faits. Plusieurs personnes sont diagnostiquées de MPOC ou de cancer du poumon plusieurs années après avoir cessé de fumer. À cette étape, il est important d'être là pour les soutenir.

**INCLUEZ, IMPLIQUEZ :** Comme l'a révélé notre enquête, plusieurs personnes aux prises avec la maladie pulmonaire peuvent se sentir isolées. Parfois, cet isolement découle de jugements ou de sentiments de culpabilité, conscients ou inconscients, parfois de la peur et d'autres fois de présupposés erronés venant d'autres personnes. Demandez à la personne qui vit avec une maladie pulmonaire de quelle façon vous pourriez l'inclure. La capacité physique, la flexibilité et le type de participation varieront selon la personne.

**NE FAITES PAS DE SUPPOSITIONS:** Il peut être facile de tenir pour acquis que les personnes ayant l'asthme ne peuvent pas faire certaines choses (d'après nos impressions de ce qui peut déclencher leur asthme). Un déclencheur est un facteur qui peut provoquer une crise d'asthme. Demandez à la personne quels sont ses déclencheurs; planifiez en connaissance de cause et tenez-en compte.

**CROYEZ:** Certaines maladies, comme l'asthme, sont souvent abordées par l'opinion publique comme étant une « affection » que l'on peut surmonter grâce à une attitude positive. Ceci peut susciter, chez une personne qui a l'asthme, une honte et un sentiment d'être en marge de la société. Cette représentation dans les médias n'est pas utile. Le mieux que vous puissiez faire lorsqu'une personne vous dit que son asthme est une maladie sévère, c'est de croire ce qu'elle vous dit.

**VOYEZ LA PERSONNE, PAS LA MALADIE:** L'opinion publique, les médias et même parfois des films forment une triade qui génère parfois des caricatures des personnes ayant une maladie pulmonaire. Il peut arriver qu'ils attribuent des faits ou caractéristiques néfastes à une certaine personne parce qu'elle a une certaine maladie pulmonaire. Ce pourrait être que la personne est inactive par choix (asthme), ou a été fumeuse et mérite sa maladie (cancer du poumon et MPOC), ou divers autres présupposés - mais assurez-vous de vous ressaisir avant de croire des présupposés. De fait, la maladie pulmonaire ne choisit pas qui elle touche. La maladie pulmonaire peut affecter n'importe qui.

**AIDEZ À FINANCER PLUS DE RECHERCHES:** Nous considérons que les personnes touchées méritent les meilleurs résultats possibles en santé. Vous pouvez nous aider à financer plus de recherches qui conduiront à améliorer la qualité de vie, les traitements ou les remèdes.

**CONSULTEZ [POUMON.CA](http://POUMON.CA)** pour vous informer au sujet des maladies pulmonaires et pour faire un don.

**R E S P I R E Z**  
l'association pulmonaire



RESPIREZ  
l'association pulmonaire

[www.poumon.ca](http://www.poumon.ca)