



2020 RÉCIPIENDAIRE ORDRE DE L'EXCELLENCE
SANTÉ MENTALE AU TRAVAIL



Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada

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

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

Commission de la santé mentale du Canada
commissionsantementale.ca

Résumé

Ce rapport fait partie d'une initiative plus large de la Commission de la santé mentale du Canada étudiant la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé. Il porte 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. Ces dimensions ont été reconnues comme importantes aux yeux des utilisateurs de services dans une étude qualitative approfondie de la stigmatisation structurelle.

Indications concernant la citation

Citation suggérée : Stuart, H. *Mesurer la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé du point de vue des utilisateurs de services*, Ottawa, Canada, chez l'auteur, 2021.

© 2021, 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 : 978-1-77318-231-5

Dépôt légal, Bibliothèque nationale du Canada



Santé
Canada Health
Canada

Les points de vue présentés ici représentent uniquement les points de vue de la Commission de la santé mentale du Canada. Le présent matériel a été produit grâce à la contribution financière de Santé Canada.

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 1 |
| Récapitulation de l'étude | 1 |
| Attributs d'un instrument de mesure idéal centré sur le client | 2 |
| Domaines d'intérêt..... | 2 |
| La culture des soins..... | 2 |
| Soins orientés vers la personne | 5 |
| Soins axés sur le rétablissement | 6 |
| Résumé..... | 10 |
| Références..... | 11 |

Introduction

En 2019, la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) a entrepris un projet pluriannuel afin d'étudier la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé. La stigmatisation structurelle est définie comme les activités cumulées d'organisations sociales et d'autres structures sociales qui, volontairement ou non, créent et maintiennent des inégalités sociales ou sanitaires. Ce projet avait pour but d'expliquer comment les structures de soins de santé créent et maintiennent la stigmatisation envers les personnes ayant des problèmes de santé mentale et de consommation de substances.

Le présent rapport s'appuie sur l'une des composantes de ce projet plus vaste : une étude qualitative menée auprès de 20 personnes ayant vécu de la stigmatisation structurelle dans des établissements de soins de santé¹. Les dimensions de soins déterminées comme étant stigmatisantes dans cette étude servent de point de départ pour la recherche d'outils dont les organisations de soins de santé pourraient se servir pour mesurer et surveiller les progrès réalisés dans la réduction de la stigmatisation structurelle dans les domaines qui préoccupent les utilisateurs des services. La surveillance de ces expériences de stigmatisation structurelle s'inscrirait dans un cadre d'amélioration de la qualité plus large incluant de multiples sources de données et un éventail de méthodes de collecte de données (voir Livingston, 2021)².

Récapitulation de l'étude

L'étude qualitative initiale³ poursuivait les objectifs suivants :

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

Des données qualitatives ont été recueillies auprès de 20 personnes (constituant un échantillon représentatif d'habitants du Canada) qui ont vécu de la stigmatisation structurelle en raison d'un problème lié à la santé mentale ou à la consommation de substances, incluant des adolescents, des Autochtones, des défenseurs des droits des personnes confrontées à des troubles de santé mentale, des fournisseurs de soins cliniques et des travailleurs de soutien par les pairs.

Les participants n'ont eu aucun mal à repérer la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé et ont rapporté un vaste éventail d'expériences ayant produit une gamme tout aussi large de résultats. Leurs récits brossent un portrait sombre des effets délétères de la stigmatisation structurelle. Celle-ci entraîne notamment des répercussions psychosociales et sanitaires considérables, dont la morbidité accrue et la mortalité prématurée.

Attributs d'un instrument de mesure idéal centré sur le client

Invités à réfléchir aux outils de mesure capables de chiffrer les différents aspects de la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé, les membres du groupe de discussion ont souligné l'importance d'obtenir le point de vue de personnes ayant un savoir expérientiel lors de l'élaboration et de la mise à l'essai de ces outils⁴. Ils ont mentionné que la plupart des outils avaient été créés sans consultation auprès d'eux ou avec une participation symbolique de leur part. Ils ont également insisté sur la nécessité de mesurer les résultats qui sont pertinents et significatifs aux yeux des personnes ayant un savoir expérientiel et de leurs proches, plutôt que de se concentrer exclusivement sur le point de vue des employés ou sur les processus de soins, comme le font de nombreux instruments d'audit.

Dans ce contexte, les caractéristiques d'un instrument de mesure idéal seraient les suivantes :

- **Ancré dans la contribution des utilisateurs.** Les paramètres de mesure devraient être élaborés et testés sur la base d'une réelle participation des clients et de leur famille, afin que les éléments de l'instrument soient significatifs aux yeux des utilisateurs de services.
- **Orienté vers les clients.** Les questionnaires devraient être remplis par les utilisateurs de services et leurs proches afin que les expériences de soins soient évaluées du point de vue des personnes ayant des problèmes liés à la santé mentale ou à la consommation de substances.
- **Holistique.** L'outil devrait refléter l'expérience de soins globale des clients, plutôt que les processus de soins individuels.
- **Centré sur la personne.** L'instrument devrait cibler la mesure dans laquelle l'environnement de soins répond aux besoins des clients, favorise la prise en charge de la santé par ceux-ci, affirme leur autonomie et est axé sur le rétablissement.
- **Généralisable.** L'instrument devrait s'appliquer à un large éventail d'établissements de soins de santé et de santé mentale afin d'assurer que les besoins physiques, sociaux et psychologiques des clients sont comblés dans des environnements favorables partout dans le système de santé, des cliniques de soins primaires aux salles d'urgence en passant par les services tertiaires de santé mentale.
- **Éprouvé sur le plan psychométrique.** Les outils doivent avoir fait l'objet de tests psychométriques rigoureux afin d'assurer leur fiabilité, leur validité et leur sensibilité au changement.

Domaines d'intérêt

Trois domaines de mesure sont ressortis des données qualitatives recueillies auprès des participants aux groupes de discussion : (1) la culture des soins générale (2) la mesure dans laquelle les services sont orientés vers la personne et offrent des soins centrés sur la personne et (3) la mesure dans laquelle les soins prodigués intègrent les principes du rétablissement.

La culture des soins

Dans ce contexte, la culture des soins reflétait l'ensemble de l'expérience de soins : la façade visible des espaces physiques, les processus de soins et les comportements associés du personnel, incluant les façons courantes de penser et les modes de communication. Ces aspects de la vie organisationnelle – la façon de « faire les choses » – étaient tenus pour acquis, notamment les manifestations les plus visibles

de la culture (p. ex. la disposition physique des services, les modèles de comportement), les croyances et les valeurs du personnel (p. ex. le respect de l'autonomie et de la dignité des patients) ainsi que les suppositions communes au sujet d'éléments comme la nature du rôle de soignant, le respect des connaissances et des points de vue des patients et de leur famille, les suppositions au sujet des dynamiques de pouvoir, etc.⁵ Les membres du groupe de discussion étaient d'avis que la culture des soins était défailante. Ils ont fourni des exemples où les comportements du personnel et les processus de soins leur ont paru dégradants, déshumanisants, robotiques, « de travers », punitifs, traumatisants et carcéraux⁶.

Au cours des deux dernières décennies, les cultures de soins ont suscité un intérêt croissant, autant pour expliquer les défaillances des soins de santé (comme les erreurs médicamenteuses et les problèmes liés à la sécurité) que pour mettre en œuvre des améliorations du rendement. Les cultures de soins ont été décrites comme trop souvent axées sur les tâches alors qu'elles devraient être axées sur les personnes. La priorité dans ce domaine est de mettre en place des cultures qui permettront aux organisations de soins de santé de fournir des soins de haute qualité⁷. De plus en plus, la gestion des cultures organisationnelles est considérée comme un aspect fondamental de la réforme des systèmes de santé⁸.

Cette réforme des cultures de soins de santé en vue d'améliorer les résultats a entraîné la nécessité de mettre en œuvre des instruments de mesure capables d'évaluer les cultures organisationnelles dans divers environnements de soins. À cet égard, l'absence d'une définition opérationnelle consensuelle (il existe plus de 300 définitions) pose un problème de taille⁹. En majeure partie, le terme « cultures des soins » a toutefois été employé pour désigner un établissement de santé où des soins de santé de haute qualité peuvent être prodigués grâce à des facteurs comme une gestion et un leadership efficaces; la mobilisation et la responsabilisation du personnel; le travail d'équipe et la collaboration; et une approche centrée sur le patient¹⁰. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que diverses méthodes de mesure aient aussi émergé – encore une fois, sans consensus entourant la procédure optimale. Ces méthodes allaient de questionnaires structurés ou non structurés à des évaluations qualitatives, mais les questionnaires d'autodéclaration étaient l'outil le plus répandu. Ces outils ont rarement fait l'objet de tests approfondis, d'une validation ou d'une confirmation structurelle¹¹.

La majorité des outils conçus pour mesurer les cultures de soins de santé s'en remettaient à l'autodéclaration des structures et des pratiques organisationnelles par les employés (plutôt que d'interroger les clients). Par exemple, une étude de 2004¹² a révélé cinq principales dimensions mesurées grâce à l'autodéclaration des employés, bien que tous les outils analysés n'évaluaient pas les mêmes dimensions. Ces dimensions sont le leadership, les comportements et les relations en groupe, la communication, la qualité de la vie au travail et les résultats chez les travailleurs de la santé. En 2009, Scott et coll.¹³ ont effectué une évaluation détaillée de 13 instruments, tous axés sur le point de vue des employés. Les auteurs ont conclu que tous ces outils comportaient des limites sur le plan de leur portée, de leur facilité d'utilisation et de leurs propriétés scientifiques. Dans une autre étude, Jung et coll.¹⁴ ont évalué des instruments destinés à mesurer la culture organisationnelle. Leur analyse portait sur 70 outils; 48 d'entre eux comportaient des données psychométriques, mais aucun n'était fondé sur des données solides en matière de fiabilité et de validité, et aucun ne prenait en considération le point de vue des clients et des familles.

L'outil *Compassionate Care Scale*¹⁵ du Schwartz Center fait exception notable, puisqu'il a été conçu pour quantifier la mesure dans laquelle les bénéficiaires jugeaient « empreints de compassion » les soins

qu'ils recevaient. Dans ce contexte, les soins empreints de compassion étaient définis comme un processus marqué par la reconnaissance, la compréhension, la résonance émotionnelle et l'empathie. Cet outil de mesure était destiné à une utilisation hospitalière pour les patients recevant des soins de santé physique. Il suivait un processus rigoureux fortement ancré dans l'expérience des utilisateurs de services. Après plusieurs rondes d'essais psychométriques (incluant des analyses factorielles confirmatives et exploratoires*), 12 éléments ont été retenus (voir Tableau 1). Les éléments étaient notés selon une échelle de 1 à 10, où 1 correspondait à *aucunement* et 10, à *grandement*. Visant principalement à évaluer la relation médecin-patient et non l'ensemble de l'expérience de soins, cet instrument illustre le fait que les énoncés pourraient être formulés de façon plus générique (pour s'appliquer à tous les établissements de soins de santé) et plus adaptée aux personnes ayant des problèmes de santé mentale et de consommation de substances, afin de couvrir la gamme complète d'expériences de stigmatisation structurelle que celles-ci sont susceptibles de vivre. Il contenait également un guide pour l'adoption d'un processus de développement exemplaire.

Tableau 1. L'échelle de mesure des soins compatissants du Schwartz Center¹⁶

Les professionnels de la santé offrant des soins empreints de compassion tissent des liens avec les patients et les familles, et ils sont soucieux de reconnaître et de soulager leurs inquiétudes et leur détresse. Les soins empreints de compassion sont essentiels aux soins médicaux de haute qualité. Veuillez répondre aux questions suivantes au sujet du médecin responsable de vos soins lors de votre récente hospitalisation.

- 1 Faisait-il preuve de sensibilité, de bienveillance et de compassion pour votre situation?
- 2 Cherchait-il à saisir vos besoins émotionnels?
- 3 Se préoccupait-il de l'effet de votre maladie sur vous, sur votre famille et sur les personnes importantes à vos yeux?
- 4 Vous écoutait-il attentivement?
- 5 Vous transmettait-il de l'information d'une manière que vous pouviez comprendre?
- 6 A-t-il gagné votre confiance?
- 7 Vous faisait-il participer aux décisions concernant votre traitement?
- 8 Était-il à l'aise de discuter de questions délicates, d'ordre émotionnel ou psychologique?
- 9 Vous traitait-il comme une personne, et non seulement comme une maladie?
- 10 Faisait-il preuve de respect pour vous, votre famille et les personnes importantes à vos yeux?
- 11 Vous transmettait-il vos résultats de tests de manière opportune et sensible?
- 12 Passait-il suffisamment de temps auprès de vous?

Tiré de « Can compassionate healthcare be measured? The Schwartz Centre Compassionate Care Scale », par B. A. Lown, S. J. Muncer et R. Chadwick, *Patient Education and Counseling*, vol. 98, n° 8 (2015), p. 1008 (<https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.03.019>). © 2015, The Schwartz Centre for Compassionate Healthcare.

*Ces analyses statistiques sont utilisées pour découvrir puis confirmer la structure dimensionnelle des données. Idéalement, toutes les questions (éléments) des instruments doivent présenter une corrélation étroite avec un facteur unique, ce qui les rend unidimensionnels.

Soins orientés vers la personne

Les soins orientés vers la personne sont une composante de la culture des soins mettant l'accent sur la création d'une relation positive entre le personnel soignant et les utilisateurs des services. Mais cette dimension ne rend pas compte de l'impression générale laissée par les environnements de soins de santé et les processus de soins. Les membres de notre groupe de discussion ont fait état de relations froides, fermées, dégradantes et stériles avec le personnel. Ils ont indiqué que les employés considéraient les patients en fonction de leur diagnostic et non comme des personnes. Les relations étaient vécues comme déresponsabilisantes, condescendantes et stigmatisantes¹⁷.

Comme pour les cultures de soins, il n'existe pas de définition universelle des soins centrés sur la personne. Toutefois, il est largement reconnu qu'un système de santé centré sur la personne aide les gens à prendre des décisions éclairées à propos des soins et des services qu'ils reçoivent, car ils ont la possibilité de gérer eux-mêmes leur santé et les soins qui s'y rattachent. Pour atteindre ces buts, les services de soins de santé doivent travailler en partenariat avec leurs clients, afin de leur prodiguer des soins adaptés à leurs besoins, à leurs aptitudes individuelles, à leurs préférences, à leur style de vie et à leurs objectifs personnels¹⁸.

En 2014, la Health Foundation du R.-U. a financé une revue approfondie des outils de mesure pouvant être utilisés pour évaluer les soins centrés sur la personne¹⁹. Les chercheurs ont découvert que la majorité (les deux tiers) des études sur les soins centrés sur la personne avaient été réalisées dans des hôpitaux au moyen d'instruments élaborés par des chercheurs universitaires qui avaient travaillé avec des équipes de services de santé (et non des clients) dans le cadre d'initiatives d'amélioration de la qualité. Un peu plus de la moitié des 503 études examinées mesuraient les soins centrés sur la personne en tant que concept holistique plus large. Les autres mesuraient un ou plusieurs processus de soins précis (p. ex. le choix, la compassion, l'intégration, la confidentialité, le respect, les droits, la confiance, la défense des droits, l'évaluation des besoins, la mobilisation, la planification des objectifs, l'écoute, la participation, l'aide aux soins autoadministrés, les transitions). Dix-huit des instruments holistiques portaient sur les utilisateurs ou les membres de leur famille.

Pourtant, aucun des outils holistiques recensés ne serait approprié pour mesurer les soins centrés sur la personne dans un large éventail d'établissements de soins de santé. La plupart ciblaient un groupe précis de patients (p. ex. les résidents de maisons de soins infirmiers ou les personnes recevant des soins pour l'endométriose) et portaient sur des processus de soins en particulier (p. ex. l'obtention par les patients de renseignements adéquats ou de soins coordonnés). Bien qu'aucun outil ne soit apparu comme totalement approprié pour nos besoins, le Tableau 2 décrit l'*Instrument de mesure des dimensions des soins centrés sur la personne*, conçu pour les populations de personnes âgées fragiles²⁰. À nos fins, cet outil offre un aperçu de certains aspects importants des soins centrés sur la personne et de la manière de mettre ceux-ci en œuvre.

Tableau 2. Instrument de mesure des dimensions des soins centrés sur la personne²¹

| Dimension des soins | Élément |
|------------------------------------|---|
| Personnalisation | <ul style="list-style-type: none"> ○ Les médecins comprenaient pleinement ce que je traversais. ○ On m’a très rapidement fait sentir à l’aise. ○ Au moment de recevoir mon congé, je sentais que les employés étaient désormais mes amis, et pas seulement des travailleurs de la santé. ○ Le service a été conçu dans une optique de commodité pour le personnel et non pour les patients. |
| Responsabilisation des patients | <ul style="list-style-type: none"> ○ Je sentais que les employés et moi étions partenaires dans le processus de mes soins. ○ Personne ne m’a demandé ce que je pensais de mon traitement. ○ Le personnel infirmier ne semblait pas écouter ce que je disais. ○ Le personnel infirmier m’écoutait toujours attentivement. |
| Information | <ul style="list-style-type: none"> ○ Par moment, je sentais que les médecins ne voulaient pas me poser de questions. ○ J’aurais aimé que les médecins me donnent des explications plus complètes au sujet de mon état de santé. ○ J’étais parfois laissé(e) dans l’attente, sans savoir ce qui se passait. ○ Les médecins auraient dû me fournir davantage d’information concernant mon traitement. |
| Facilité d’approche/ disponibilité | <ul style="list-style-type: none"> ○ J’étais souvent incapable de trouver un membre du personnel infirmier pour m’aider. ○ Je me sentais parfois un peu abandonné(e) par le personnel durant mon hospitalisation. ○ J’aurais aimé discuter plus souvent avec le personnel infirmier. ○ J’aurais aimé discuter plus souvent avec les médecins. |
| Respect | <ul style="list-style-type: none"> ○ Les employés se tenaient parfois près de moi pour discuter de mon cas, comme si je n’étais pas là. ○ Le personnel se montrait très soucieux du respect de ma confidentialité. |
| Divers | <ul style="list-style-type: none"> ○ Un vaste choix de nourriture m’était offert. ○ Durant mon hospitalisation, le personnel m’a traité aux petits oignons. |

Tiré de « Measuring Person-Centred Care in a Sub-acute Health Care Setting », par S. Davis, S. Byers, et F. Walsh, *Australian Health Review*, vol. 32, n° 3 (2008), p. 500 (<https://doi.org/10.1071/ah080496>). © 2008, les auteurs. [Accès libre](#).

Soins axés sur le rétablissement

Le manque de considération en matière de rétablissement dans la culture des soins de santé dans son ensemble a également été décrit comme stigmatisant par notre groupe de discussion. Les traitements étaient considérés comme trop étroitement axés sur la rémission des symptômes, sans égard pour des déterminants de la santé plus généraux, comme la pauvreté, l’itinérance et le chômage. Dans le domaine de la consommation de substances, les participants ont constaté un manque d’occasions de se pencher sur la réduction des préjudices et une insistance sur l’abstinence totale. Ils ont aussi décrit un déséquilibre de pouvoir entre le personnel et les bénéficiaires de soins. Les employés adhérant à la notion de rétablissement étaient facilement repérables : ils passaient plus de temps en dehors du poste d’infirmières et communiquaient davantage avec les clients au sujet des processus et des résultats des soins. Ils inspièrent de l’espoir²².

En dehors du système de santé mentale, les soins centrés sur la personne commencent à s’établir comme un modèle influençant les politiques et les pratiques. À l’intérieur du système de santé mentale,

ils ont gagné du terrain parallèlement à l'émergence du paradigme du rétablissement. Ces deux modèles accordent de la valeur à l'individu, lui témoignent du respect et organisent les soins de façon à répondre à ses besoins. Dans les deux cas, les professionnels de la santé doivent considérer la personne dans son ensemble, prodiguer des soins centrés sur la personne et faire participer les clients à titre de partenaires du processus de soins de santé²³. Toutefois, les systèmes axés sur le rétablissement vont plus loin : ils redéfinissent l'essence même de la vie en rétablissement pour les personnes ayant un problème lié à la santé mentale ou à la consommation de substances. Le rétablissement y est défini comme un cheminement personnel vers une vie valorisante et épanouie, ainsi que vers un sentiment positif d'identité et de contrôle en présence ou non de symptômes et de l'usage de médicaments²⁴. À son sens le plus général, un service axé sur le rétablissement se définit par la mesure dans laquelle il facilite le rétablissement personnel des clients²⁵.

L'impératif politique croissant destiné à favoriser le rétablissement personnel par le biais de services axés sur le rétablissement s'est développé avant même que des preuves démontrent clairement qu'un service est axé sur le rétablissement²⁶. Bien que des lignes directrices encadrant les soins axés sur le rétablissement commencent à émerger (p. ex. CSMC, 2015)²⁷, il n'existe toujours aucun consensus entourant les dimensions à prendre en considération pour déterminer si la prestation de services dans le domaine de la santé mentale ou ailleurs dans le système de santé est axée sur le rétablissement. Un certain nombre d'outils d'évaluation axés sur le rétablissement ont été créés, bien qu'aucun d'entre eux ne réponde à des normes même minimales en matière d'évaluation psychométrique. Par exemple, dans une revue systématique d'outils de mesure du rétablissement personnel, Shanks et coll.²⁸ ont recensé 13 instruments axés sur le rétablissement, mais constaté qu'aucun d'entre eux n'avait été soumis à une « évaluation psychométrique *substantielle et rigoureuse* » (p. 977, italiques ajoutées ici). En outre, tous les outils examinés dans le cadre de l'étude portaient sur le cheminement vers le rétablissement du client plutôt que sur les éléments de l'environnement de prestation de services favorisant le rétablissement. Burgess et coll.²⁹ ont étudié des instruments ciblant les domaines du rétablissement relatifs à l'orientation des services. Des huit instruments prenant des mesures au niveau des services, trois ont été jugés inappropriés pour une surveillance courante des soins cliniques, puisqu'ils comportaient plus de 100 éléments. Seulement deux avaient été conçus avec la participation d'utilisateurs, et aucun de ceux-ci n'avait fait l'objet de tests psychométriques et n'avait été publié dans une revue scientifique.

Williams et coll.³⁰ ont entrepris de trouver des instruments de mesure permettant d'évaluer la contribution des services de santé mentale au rétablissement personnel, incluant une version notée par des utilisateurs des services, et pour lesquels au moins une évaluation psychométrique était disponible. Des treize outils recensés, seulement six répondaient aux critères d'admissibilité. Dans le cas des outils exclus, ils ne comportaient pas de données psychométriques publiées, portaient sur les compétences du personnel en matière de rétablissement, nécessitaient l'intervention d'évaluateurs formés, ne généraient pas de données quantitatives ou n'étaient pas publics ou disponibles. Les six instruments jugés admissibles à un examen étaient basés sur différentes conceptualisations du rétablissement, et leur longueur oscillait entre 7 et 50 éléments. Aucun d'entre eux n'avait fait l'objet d'une évaluation psychométrique complète. Un seul, l'outil Recovery Self-Assessment (RSA), présente une cohérence interne adéquate (valeurs alpha entre 0,70 et 0,90), mais les aspects essentiels de la validité (concept, critère, test-retest et réactivité) n'avaient pas été évalués. Le Tableau 3 présente des exemples d'énoncés contenus dans cet outil, lequel peut être appliqué à des fournisseurs de services, des

employés, des clients et des familles. Les énoncés sont notés sur une échelle de six points au moyen de réponses allant de *fortement en désaccord* à *fortement en accord* (incluant l'option *sans objet*). Une analyse psychométrique complète de l'outil RSA pour fournisseurs de soins hospitaliers a révélé une cohérence interne bonne à excellente et une validité convergente raisonnable*. De plus, l'outil fait la distinction entre les fournisseurs à l'emploi d'hôpitaux publics et ceux œuvrant au sein de programmes d'aide communautaires³¹.

Tableau 3 : Exemples d'éléments tirés de l'instrument Recovery Self-Assessment Measure³²

| Dimension des soins | Élément |
|-------------------------------------|---|
| Objectifs de vie | <ul style="list-style-type: none"> ○ Le personnel aide activement les personnes en rétablissement à poursuivre leurs objectifs de carrière et de vie au-delà de la gestion et de la stabilisation des symptômes. ○ Le personnel aide régulièrement les gens dans la poursuite de leurs objectifs d'études ou d'emploi. |
| Implication | <ul style="list-style-type: none"> ○ Les personnes en rétablissement travaillent aux côtés des employés de l'agence à élaborer et à fournir de nouveaux programmes et services. ○ Les personnes en rétablissement sont membres à part entière des conseils consultatifs de l'agence et participent aux réunions de la direction. |
| Diversité des options de traitement | <ul style="list-style-type: none"> ○ Les critères pour quitter ou achever le programme sont établis clairement et expliqués aux participants à leur arrivée à l'agence. ○ L'agence tente de mettre les personnes en rétablissement en contact avec des individus dans la même situation, lesquels pourront agir comme modèles ou mentors en les orientant vers des groupes ou programmes d'aiguillage vers des stratégies d'auto-assistance, de soutien par les pairs, ou de défense des droits des patients. |
| Choix | <ul style="list-style-type: none"> ○ Les personnes en rétablissement ont accès à tous leurs dossiers de traitement. ○ Le personnel de l'agence n'a pas recours aux menaces, au chantage ou à d'autres mesures coercitives pour influencer les comportements et les choix des gens. |
| Services personnalisés | <ul style="list-style-type: none"> ○ L'agence offre des services et des programmes destinés aux personnes de différentes cultures, ayant des expériences de vie, des intérêts et des besoins divers. ○ Tous les employés de l'agence participent régulièrement à des formations sur la compétence culturelle. |

Tiré de « From rhetoric to routine: Assessing Perceptions of Recovery-Oriented Practices in a State Mental Health and Addiction System », par M. O'Connell, J. Tondora, G. Croog, A. Evans et L. Davidson, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 28, n° 4 (2005), p. 381 (<https://doi.org/10.2975/28.2005.378.386>). © 2005, The American Psychological Association.

*La validité convergente survient lorsqu'il existe une corrélation étroite entre le nouvel instrument et un instrument existant pour l'évaluation d'un concept similaire.

Les instruments axés sur le rétablissement se prêtent particulièrement bien aux services de santé mentale. Mais puisque la stigmatisation structurelle est présente dans tous les secteurs du système de soins de santé, ils ne permettent pas de mesurer cette dernière là où ses manifestations sont les plus nombreuses et criantes. Par exemple, aucun des instruments recensés ne portait directement sur le problème de l'occultation diagnostique^{*33} ou sur les soins coercitifs reçus dans les salles d'urgence. Donc, pour être utiles, les instruments axés sur le rétablissement devront être bonifiés d'outils évaluant les climats de soins de façon plus générale.

*Il s'agit du processus par lequel une personne ayant des problèmes liés à la santé mentale ou à la consommation de substances reçoit des traitements inadéquats ou retardés pour un problème de santé physique parce que ce dernier est faussement attribué aux problèmes liés à la santé mentale ou à la consommation de substances.

Résumé

Actuellement, la plupart des instruments de mesure existants ont été élaborés par des chercheurs et pour des chercheurs, sans grande consultation des personnes ayant un savoir expérientiel et de leur famille.³⁴ Les instruments qui mettent l'accent sur le point de vue des clients à propos de leur expérience de soins sont rares. Ceux qui sont disponibles s'attardent généralement à la relation entre un fournisseur unique et le patient (p. ex. le lien médecin-patient), sur un établissement en particulier dans le système de santé (p. ex. une clinique familiale) ou sur une clientèle précise (p. ex. les patients cancéreux ou les clients d'une résidence pour personnes âgées). Les preuves démontrant la validité et la fiabilité des différents outils font largement défaut. La présente analyse n'a révélé aucun exemple répondant à tous les critères espérés d'un instrument de mesure idéal ayant fait l'objet de tests psychométriques satisfaisants, comme décrit plus haut dans ce rapport.

Ce dont nous avons maintenant besoin est un nouvel instrument normalisé ayant fait l'objet de tests psychométriques (ou un ensemble d'instruments) permettant de quantifier les expériences vécues par les personnes ayant des problèmes liés à la santé mentale ou à la consommation de substances, et qui ont subi de la stigmatisation structurelle dans divers établissements de soins de santé.

Références

- ¹Stuart, H. et S. Knaak. *La maladie mentale et la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé canadiens : Résultats d'une étude menée auprès de groupes de discussion*, Ottawa, Canada, chez l'auteur, 2020.
- ²Livingston, J. D. *Cadre d'évaluation de la stigmatisation structurelle des personnes ayant des problèmes de santé mentale et de consommation de substances dans les établissements de soins de santé*, Ottawa, Canada, chez l'auteur, 2021.
- ³Stuart, H. et S. Knaak. *La maladie mentale et la stigmatisation structurelle dans les établissements de soins de santé canadiens : Résultats d'une étude menée auprès de groupes de discussion*,
- ⁴Stuart et Knaak, 2020.
- ⁵Mannion, R. et H. Davies. « Culture in health care organizations », dans E. Ferlie, K. Montgomery et A. R. Pedersen (éditeurs), *The handbook of health care management*, Oxford Handbooks Online, 2016. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780198705109.013.5>
- ⁶Stuart et Knaak, 2020.
- ⁷Rafferty, A. M., J. Philippou, J. M. Fitzpatrick, G. Pike et J. Ball. « Development and testing of the “Culture of Care Barometer” (CoCB) in healthcare organisations: A mixed methods study », *BMJ Open*, article 7, n° 188 (2017). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016677>
- ⁸Scott, T., R. Mannion, H. T. O. Davies et M. N. Marshall. « Implementing culture change in health care: Theory and practice », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 15, n° 2 (2003), p. 111-118. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzg021>
- ⁹Mannion, R. et H. Davies, « Culture in health care organizations », 2016.
- ¹⁰Gillin, N., R. Taylor et S. Walker. « Exploring the concept of “caring cultures”: A critical examination of the conceptual, methodological and validity issues with the “caring cultures” construct », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 26, n° 23-24 (2017), p. 5216-5223. <https://doi.org/10.1111/jocn.13858>
- ¹¹Mannion et Davies, 2016.
- ¹²Gershon, R. R. M., P. W. Stone, S. Bakken et E. Larson. « Measurement of organizational culture and climate in healthcare », *Journal of Nursing Administration*, vol. 34, n° 1 (2004), p. 33-40. <https://doi.org/10.1097/00005110-200401000-00008>
- ¹³Scott, T., R. Mannion, et H. Davies. « The quantitative measurement of organizational culture in health care: A review of the available instruments », *Chinese Journal of Evidence-Based Medicine*, vol. 9, n° 12 (2009), p. 1249-1250. <https://doi.org/10.7507/1672-2531.20090225>
- ¹⁴Jung, T., T. Scott, H. T. O. Davies et P. Bower. « Instruments for exploring organizational culture: A review of the literature », *Public Administration Review*, vol. 69, n° 6 (2009), p. 1087-1096. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2009.02066.x>
- ¹⁵Lown, B. A., S. J. Muncer et R. Chadwick. « Can compassionate healthcare be measured? The Schwartz Center Compassionate Care Scale », *Patient Education and Counseling*, vol. 98, n° 8 (2015), p. 1005-1010. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.03.019>
- ¹⁶Lown, B. A., S. J. Muncer et R. Chadwick, « Can compassionate healthcare be measured? The Schwartz Centre Compassionate Care Scale, 2015.
- ¹⁷Stuart et Knaak, 2020.
- ¹⁸de Silva, D. *Helping measure person-centred care: A review of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care*, Health Foundation, 2014. <https://www.sswselfmanagement.ca/uploads/ResourceTools/Helping%20measure%20person-centred%20care.pdf>
- ¹⁹de Silva, D., *Helping measure person-centred care*, 2014.
- ²⁰Davis, S., S. Byers et F. Walsh. « Measuring person-centred care in a sub-acute health care setting », *Australian Health Review*, vol. 32, n° 3 (2008), p. 496-504. <https://doi.org/10.1071/ah080496>
- ²¹Davis, S., S. Byers et F. Walsh, « Measuring person-centred care in a sub-acute health care setting », 2008.

²²Stuart et Knaak, 2020.

²³Stuart, H. « What we need is person-centred care », *Perspectives on Medical Education*, vol. 6, n° 3 (2017), p. 146-147. <https://doi.org/10.1007/s40037-017-0334-4>

²⁴Andresen, R., P. Caputi et L. G. Oades. « Do clinical outcome measures assess consumer-defined recovery? », *Psychiatry Research*, vol. 177, n° 3 (2010), p. 309-317. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2010.02.013>

²⁵Williams, J., M. Leamy, V. Bird, C. Harding, J. Larsen, C. Le Boutillier, L. Oades et M. Slade. « Measures of the recovery orientation of mental health services: Systematic review », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol. 47, n° 11 (2012), p. 1827-1835. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0484-y>

²⁶Slade, M. « Measuring recovery in mental health services », *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, vol. 47, n° 3 (2010), p. 206-212.

²⁷Commission de la santé mentale du Canada. *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement*, 2015. https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHCC_RecoveryGuidelines_FRE_0.pdf

²⁸Shanks, V., J. Williams, M. Leamy, V. J. Bird, C. Le Boutillier et M. Slade. « Measures of personal recovery: A systematic review », *Psychiatric Services*, vol. 64, n° 10 (2013), p. 974-980. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.005012012>

²⁹Burgess, P., J. Pirkis, T. Coombs et A. Rosen. « Assessing the value of existing recovery measures for routine use in Australian mental health services », *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 45, n° 4 (2011), p. 267-280. <https://doi.org/10.3109/00048674.2010.549996>

³⁰Williams et coll., « Measures of the recovery orientation of mental health services: Systematic review », 2012.

³¹Salyers, M. P., J. Tsai et T. A. Stultz. « Measuring recovery orientation in a hospital setting », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 31, n° 2 (2007), p. 131-137. <https://doi.org/10.2975/31.2.2007.131.137>

³²O'Connell, M., J. Tondora, G. Croog, A. Evans et L. Davidson. « From rhetoric to routine: Assessing perceptions of recovery-oriented practices in a state mental health and addiction system », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 28, n° 4 (2005). <https://doi.org/10.2975/28.2005.378.386>

³³Shefer, G., C. Henderson, L. M. Howard, J. Murray et G. Thornicroft. « Diagnostic overshadowing and other challenges involved in the diagnostic process of patients with mental illness who present in emergency departments with physical symptoms — A qualitative study », *PLoS One*, vol. 9, n° 11, article e111682 (2014), p. 1-8. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0111682>

³⁴Harding, E., S. Wait et J. Scrutton. *The state of play in person-centred care: A pragmatic review of how person-centred care is defined, applied and measured* [rapport sommaire], 2015. <https://www.healthpolicypartnership.com/project/person-centred-care/>



Commission de
la santé mentale
du Canada

Mental Health
Commission
of Canada



Commission de la santé mentale du Canada

Bureau 1210, 350 rue Albert
Ottawa, ON K1R 1A4

Tel : 613.683.3755
Fax : 613.798.2989

infocsmc@commissionsantementale.ca
www.commissionsantementale.ca

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

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