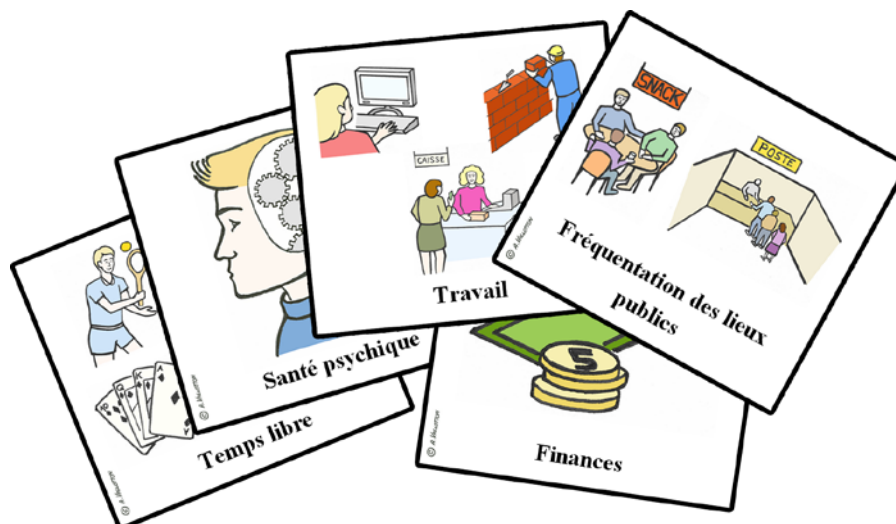


Echelles lausannoises d'auto-évaluation
des difficultés et des besoins

ELADEB

version révisée - 2011



MANUEL

Valentino Pomini
Christine Reymond
Philippe Golay
Sébastien Fernandez
François Grasset

Adresse de correspondance

Unité de réhabilitation
Bâtiment des Cèdres
Site de Cery
1008 Prilly

© 2008, 2011 Département de psychiatrie CHUV, PCO, Section de psychiatrie sociale, Unité de réhabilitation

Table des Matières

| | |
|--|-----------|
| Avant-propos | 1 |
| 1. Introduction | 3 |
| 1.1 Evaluation des besoins, évaluation des problèmes | 3 |
| 1.2 Evaluation objective, évaluation subjective | 4 |
| 1.3 Les instruments d'évaluation des difficultés et des besoins | 5 |
| 1.4 Pour un nouvel outil d'évaluation des besoins | 8 |
| 2. Présentation générale | 11 |
| 2.1 L'auto-évaluation des difficultés et des besoins, une tâche complexe | 11 |
| 2.2 Les définition et mesures retenues | 12 |
| 2.3 Les méthodes d'évaluation choisies | 14 |
| 2.4 Les domaines investigués | 16 |
| 3. Matériel et procédure | 19 |
| 3.1 Matériel | 19 |
| 3.2 Procédure générale | 20 |
| 3.3 Cotation et résultats | 21 |
| 3.4 Interprétation des résultats | 24 |
| 4. Consignes détaillées | 25 |
| 4.1 Consigne initiale générale | 25 |
| 4.2 Evaluation des difficultés | 26 |
| 4.3 Evaluation des besoins | 30 |
| 4.4 Fin de l'évaluation | 33 |
| 5. Données psychométriques | 35 |
| 5.1 Validité apparente | 35 |
| 5.2 Validité de construit | 36 |
| 5.3 Fidélité test-retest à une semaine | 37 |
| 6. Bibliographie | 39 |

Avant Propos

ELADEB, pour Echelles Lausannoises d'Auto-évaluation des Difficultés et des Besoins, est le fruit d'un travail de développement mené depuis plusieurs années, sous la direction de V. Pomini et C. Reymond, par les psychologues de l'Unité de Réhabilitation du Département de Psychiatrie de l'Université de Lausanne. Lors de la mise en place de notre dispositif spécialisé et interdisciplinaire d'investigations psychosociales pour des patients souffrant de troubles psychiatriques persistants et invalidants, l'évaluation de leurs difficultés et de leurs besoins a été dès le départ l'une des préoccupations centrales de l'équipe. En effet, il nous paraissait indispensable qu'un espace soit dédié à leur propre parole, à l'expression personnalisée de leurs besoins et de leurs attentes, tout en disposant d'un outil standardisé aux qualités psychométriques reconnues. Il s'agissait pour nous de signifier aux patients qu'ils sont partenaires du processus d'évaluation et de réflexion sur leur projet de réhabilitation psychosociale, et de réaliser avec eux une démarche évaluative fiable au moyen d'un instrument spécifique adéquatement calibré.

Ainsi la volonté d'accorder une place centrale à l'auto-évaluation a guidé l'ensemble de la réflexion. Elle a permis de développer une nouvelle façon d'investiguer les problèmes et les besoins de nos patients en cherchant à éviter ou à dépasser les biais connus des instruments traditionnels utilisés dans ce domaine. La recherche d'outils en français pouvant répondre à nos attentes ayant fait chou blanc, nous sommes partis d'un outil largement reconnu pour l'évaluation des besoins : le Camberwell Assessment of Need (Phelan et al., 1995). C'est l'expérience des qualités et des limites de cette échelle qui nous a permis de penser ELADEB dans sa forme actuelle, c'est-à-dire une évaluation chiffrée qui s'appuie sur une activité de tri de cartes, doublée d'un entretien semi-structuré permettant d'approfondir et de donner du sens aux scores obtenus.

Utilisé dans notre unité lors de chaque investigation approfondie, ELADEB a connu ces trois dernières années une diffusion plus large auprès d'autres services de psychiatrie en Suisse romande et en France. Depuis sa publication en 2008, les retours que nous avons eus de son usage ont confirmé nos observations premières : ELADEB est un outil simple à utiliser, il livre un profil aisément interprétable et facilite dès l'accueil un dialogue constructif avec le patient. C'est non sans une certaine joie que nous avons pu noter l'enthousiasme des équipes vis-à-vis de notre instrument et que nous assistons à sa diffusion de plus en plus étendue. Mais l'élargissement de cet usage et les contacts avec d'autres utilisateurs nous ont également stimulé à apporter quelques modifications, dont la plus importante est l'ajout de deux cartes

supplémentaires dans le lot original (cartes intitulées « droit et justice » ainsi que « spiritualité et croyances ») et d'une carte optionnelle (sexualité). Par ailleurs les spécialistes du handicap mental ont suggéré une version adaptée à leur population, retravaillant en particulier la matériel employé pour obtenir l'évaluation chiffrée.

Malgré la simplicité apparente d'ELADEB, son utilisation correcte nécessite selon nous un minimum de formation. La lecture attentive de ce manuel et l'usage « à blanc », par exemple auprès de collègues imitant des patients, nous paraissent indispensables pour bien comprendre son mode de fonctionnement. Les deux attitudes clés de l'évaluateur utilisant ELADEB à bon escient sont à nos yeux une directivité souple et une écoute empathique. La directivité permettra le respect des étapes prévues pour l'évaluation. L'écoute attentive et empathique offrira aux patients cet espace d'expression libre dont ils ont besoin pour acquérir la confiance envers la démarche d'investigation dans son ensemble.

ELADEB a été mis à l'épreuve de deux études de validation psychométriques. Elles ont conduit à la réalisation de deux mémoires de diplôme postgrade en psychologie à l'université de Lausanne (Fernandez, 2007; Golay, 2007) et la publication d'un article scientifique (Pomini, Golay, & Reymond, 2008). Ces études ont permis une première validation psychométrique. Nous profitons de cet avant-propos pour remercier tout particulièrement ces deux jeunes psychologues, grâce à qui le développement d'ELADEB a pu faire un réel bond en avant. Bien que n'ayant pas fait partie de l'équipe de départ qui a lancé le programme de développement de cet outil, leur contribution a été décisive dans sa finalisation, et de ce fait il nous est apparu logique de les insérer dans la liste des auteurs.

Mais nous souhaitons rendre également justice ici et exprimer toute notre gratitude aux autres collaborateurs de l'unité de réhabilitation, psychologues, infirmiers, médecins, assistants sociaux, ergothérapeutes, etc. qui ont accompagné tout au long de ces années, grâce à leurs critiques et leurs essais, la mise au point de cet outil. La liste de ces personnes serait trop longue et le risque d'en oublier trop grand pour que nous la dressions ici. Enfin nous ne pouvons pas terminer cet avant-propos sans avoir une pensée chaleureuse pour tous les patients qui se sont prêtés à l'évaluation de leurs difficultés et de leurs besoins. Cette démarche s'insérait parfois clairement dans un processus normal d'investigations ou de soins, mais parfois relevait aussi de la seule collaboration au programme d'étude de cet outil. Nos remerciements vont aussi à toutes les équipes soignantes et éducatives qui nous ont ouvert leurs portes pour tester notre instrument et qui, nous l'espérons, auront pu bénéficier des résultats obtenus avec lui.

1. INTRODUCTION

La démarche d'investigation est une étape essentielle du processus de soins ou de réhabilitation d'un patient psychiatrique. En principe, c'est à travers elle que se dessinent le sens d'une prise en charge, l'objectif d'une intervention ou la stratégie thérapeutique à adopter. On peut y déterminer les buts poursuivis à court, moyen ou long terme, y définir les modalités de mesure des progrès accomplis (Kuehnel & Liberman, 1991). L'évaluation sert à la fois aux besoins de la conceptualisation du cas et à la nécessité de programmer des interventions thérapeutiques ou réhabilitatives cohérentes. La conceptualisation fournit les explications ou les hypothèses de travail légitimant les options engagées pour le suivi. Plus spécifiquement, les investigateurs vont durant cette phase recueillir un certain nombre de données et d'observations qui serviront à établir un diagnostic psychosocial fonctionnel à partir duquel toute la réflexion sur le projet de réhabilitation peut être menée.

Aujourd'hui, à l'heure où se multiplient les échelles et questionnaires d'évaluation, il devient pour les cliniciens de plus en plus délicat de choisir un outil qui leur permet d'accéder à une information fiable, pertinente et nécessitant une dépense de temps raisonnable. Par ailleurs, le développement de concepts comme la qualité de vie, la satisfaction, le fonctionnement psychosocial, le bien-être, les besoins, ont complexifié encore les choix. Le risque, à trop vouloir bien faire et à tout vouloir mesurer, est évidemment l'épuisement puis le renoncement, enfin le retour aux impressions cliniques comme seul outil d'évaluation. Il serait pourtant malvenu de vouloir jeter le bébé avec l'eau du bain. Les progrès obtenus ces dernières décennies dans l'évaluation psychométrique en psychiatrie devraient permettre de rendre à cette phase toute son importance, dans l'espoir qu'elle conduise effectivement à une amélioration des pratiques et des stratégies de soins.

1.1 Evaluation des besoins, évaluation des problèmes

Tout le monde s'accorde pour attribuer une position centrale à l'évaluation des besoins dans le processus d'investigation et de soin. Cette évaluation sert d'abord à repérer les priorités auxquelles répondre. Marken et collaborateurs (1992) ont par exemple observé que nombre de réhospitalisations de patients étaient dues à une mauvaise identification de leurs besoins à la sortie, et donc à un manque ultérieur d'interventions adéquatement ciblées. Evaluer correctement les besoins c'est opérer une forme de prévention. En optant pour une vision centrée sur le patient, on met l'accent sur la ressource motivationnelle. Quand un patient exprime ses besoins, il signifie en parallèle aux équipes son accord pour qu'elles

interviennent, l'aident, le stimulent ou l'accompagnent. L'évaluation des besoins est une démarche motivationnelle qui doit débiter un suivi, et être répétée dans le temps, autant pour mesurer le chemin parcouru que pour vérifier l'adéquation des buts à la situation psychosociale actuelle.

L'évaluation des besoins ne peut pas être totalement dissociée de l'évaluation des difficultés, des déficits ou des problèmes. Ceux-ci représentent les obstacles au bien-être ou à la qualité de vie. Ils sont très souvent les moteurs et les raisons de la plupart des besoins. Souvent, les besoins d'aide ne deviennent réellement significatifs et interprétables qu'une fois mis en miroir avec les difficultés. Qui s'accommode de ses problèmes n'exprimera guère de besoins ; qui au contraire croule sous les problèmes sera enclin à demander de l'aide. On pourra rencontrer aussi d'autres attitudes qui peuvent davantage interroger le clinicien : par exemple celle de la personne qui multiplie les demandes d'aide quand bien même elle ne présente que des difficultés mineures, ou celle de la personne en grave difficulté refusant d'exprimer le moindre besoin. Il n'est guère possible de décoder la dynamique qui préside à l'expression d'un besoin d'aide chez quelqu'un, si on ne dispose pas d'une évaluation ou d'une mesure de ses difficultés. Il apparaît ainsi essentiel de ne pas disjoindre totalement l'évaluation du besoin d'aide de celle des difficultés et des problèmes.

1.2 Evaluation objective, évaluation subjective

Pour terminer, on ne saurait passer sous silence la question de l'interpénétration des points de vue subjectifs et objectifs dans la mesure des difficultés et des besoins. Cette question ne peut trouver sa résolution dans le seul usage distinctif d'auto-questionnaires et d'échelles administrées par des investigateurs externes, en particulier dans les populations souffrant de troubles psychiatriques graves, chroniques et invalidants. Auprès de ces personnes les auto-questionnaires se révèlent souvent trop difficiles, compliqués et, au final, décevants ou peu fiables. Souvent l'auto-questionnaire se transforme en outil hétéro-administré. Dans ce cas, il peut devenir difficile de vraiment contrôler la part de l'investigateur dans la réponse fournie. S'est-il vraiment contenté de lire seulement la question et d'attendre la réponse ? N'a-t-il pas orienté la réponse par des exemples, par sa connaissance du patient, par ce qu'il décode de ses attitudes, par ses intonations de lecture ? A l'inverse, l'évaluation dite objective peut correspondre selon l'outil à un entretien structuré où ce qui figure comme mesure objective n'est autre que la réponse même du patient, sans aucun moyen de contrôle extérieur venant confirmer ou invalider celle-ci. Nous sommes d'avis qu'il faut plutôt opérer un choix clair qu'employer des outils en réalité hybrides, c'est à dire ni totalement objectifs, ni pleinement subjectifs.

1.3 Les instruments d'évaluation des difficultés et des besoins

La recherche en psychiatrie sociale s'est en premier lieu intéressée à l'évaluation du niveau de fonctionnement social des patients souffrant de troubles psychiques. De multiples outils ont été développés pour évaluer cette dimension considérée, en particulier dans le cadre d'études visant à évaluer l'efficacité de programmes de soins ou de réhabilitation.

On trouve décrits dans la littérature divers instruments de mesure du fonctionnement social. Certains ont pour vocation de donner une image synthétique et rapide du niveau de fonctionnement de la personne en quelques items : par exemple l'échelle du status de Morningside (Morningside Rehabilitation Status Scale ou MRSS ; Affleck & McGuire, 1984), l'échelle d'évaluation globale du fonctionnement (EGF ; APA, 2003) ainsi que sa version spécifiquement dédiée au fonctionnement social et professionnel (EFSP ; APA, 2003), ou encore le questionnaire anglais « Health of the Nation Outcome Scales » qui a été largement étudié et a fait l'objet de multiples publications scientifiques (Lauzon et al., 2001).

D'autres échelles apparaissent sous forme de questionnaires plus longs mais poursuivent le même but. Parmi les plus connues, on citera l'échelle d'adaptation sociale (Social Adjustment Scale ; SAS ; Weissman & Bothwell, 1976) et sa dernière version en date la SAS-SMI (Social Adjustment Scale for the Severely Mentally Ill ; Wieduwilt & Jerrell, 1999). Certaines échelles dites d'évaluation de la qualité de vie fonctionnent en réalité comme des échelles de mesure du fonctionnement. Ainsi en va-t-il par exemple pour l'échelle de qualité de vie de Heinrichs (Heinrichs, Hanlon, & Carpenter, 1984). Enfin des questionnaires encore plus détaillés et précis ont été conçus pour cibler très spécifiquement les compétences ou déficits comportementaux des individus en matière de fonctionnement dans la vie quotidienne et dans les relations sociales. Le Profil des compétences de vie (Life Skills profile ; LSP) de Rosen et Parker ou l'échelle des habiletés de vie autonome de Wallace en sont deux exemples (Cyr, Toupin, Lesage, & Valiquette, 1994 ; Mohr, Simon, Favrod, Fokianos, & Ferrero, 2004 ; Rosen, Hadzi-Pavlovic, & Parker, 1989 ; Rosen, Trauer, Hadzi-Pavlovic, & Parker, 2001 ; Wallace, 1986 ; Wallace, Liberman, Tauber, & Wallace, 2000).

L'évaluation des besoins s'effectue dans une dynamique un peu différente. Le niveau de fonctionnement de l'individu est moins la cible de l'intérêt que l'expression de ses besoins. Pour fournir des soins appropriés aux personnes atteintes de troubles psychiques, il est recommandé de tenir compte davantage de leurs besoins que de leur diagnostic ou de leur niveau d'adaptation sociale (Wing, Brewin & Thornicroft, 1992 ; Slade, 1994). Cette optique est plus récente et traduit une position davantage centrée sur le patient et sa perception des choses. Le processus de soins ou de réhabilitation ne doit pas être uniquement au service d'une amélioration du fonctionnement socio-économique de l'individu (réinsertion dans la communauté, réadaptation au travail, etc.) mais aussi et peut-être davantage au service de ses

besoins (donc moins dans une perspective compétitive de type réinsertion socioprofessionnelle et guérison).

Il existe plusieurs types d'approche pour l'évaluation des besoins : (1) des méthodes directes qui interrogent généralement par questionnaires et échelles le patient, son réseau de soins ou son entourage social et professionnel ; (2) des méthodes plus indirectes qui infèrent l'existence et l'importance de certains besoins en fonction de l'utilisation des services ou via d'autres indicateurs sociaux (Hansson, Bjorkman, & Svensson, 1995). L'évaluation des besoins peut s'effectuer dans ce cas en évaluant en premier lieu le niveau de fonctionnement du patient, puis en dressant la liste des interventions déjà entreprises, pour dans un dernier pas déterminer les besoins de soins restants.

Le Need For Care Assessment Schedule (NFCAS)

Le NFCAS (Brewin, Mangen, Brugha, & MacCarthy, 1987) est l'un des premiers instruments psychométriques développés pour l'évaluation des besoins de soins de patients psychiatriques vivant dans la communauté et fréquentant des hôpitaux de jour ou des structures ambulatoires. Pour Brewin les besoins de soins sont présents lorsque le fonctionnement d'un patient est tombé ou menace de tomber en dessous d'un seuil minimum et qu'il existe une façon de remédier à ces difficultés. Les auteurs font également la distinction entre besoins satisfaits et besoins non satisfaits. Les besoins de soins sont considérés comme satisfaits quand des interventions efficaces ou en partie efficaces ont été mises en place ou quand il n'existe pas d'autres interventions possibles efficaces. Ils considèrent les besoins de soins non satisfaits quand les interventions n'ont pas été efficaces et que des alternatives de soins existent. De façon intéressante, les auteurs du NFCAS considèrent qu'il n'y a pas de besoin s'il n'y a pas de problème pour le patient ou seulement des problèmes mineurs, et surtout, s'il n'y a pas d'intervention possible pour remédier aux difficultés rencontrées. On pourra s'étonner à juste titre de cette définition du besoin d'aide : le besoin n'existe pas s'il n'y a pas de méthode disponible pour le satisfaire.

Le NFCAS est un outil d'évaluation des besoins basé essentiellement sur un consensus entre les membres de l'entourage. Tant les soignants que les membres de la famille du patient sont consultés pour procéder à l'évaluation (Brewin, 1992). Il existe deux sphères de domaines pour lesquels le fonctionnement du patient est évalué, à savoir : (1) les symptômes et les problèmes de comportement ; (2) les compétences personnelles et sociales. L'évaluation des interventions existantes se déroule en présence d'un ou de plusieurs membres de l'équipe soignante connaissant bien le patient. Pour chaque domaine une liste d'interventions est proposée et les répondants indiquent lesquelles ont déjà été appliquées ou sont en cours d'application. Ils cotent ensuite chacune des interventions selon leur degré d'efficacité et d'adéquation sur une échelle de Likert en 7 points. Sur la base des évaluations du fonctionnement du patient dans chacun des domaines ainsi que des interventions déjà

appliquées, les chercheurs déterminent s'il existe un besoin de soin et si ce dernier est satisfait ou non par les interventions déjà mises en place.

Le Camberwell Assessment of Need (CAN)

L'échelle d'évaluation des besoins de Camberwell est un instrument destiné à évaluer les besoins des personnes atteintes d'une maladie mentale ou d'un trouble psychique. Le but de l'instrument n'est pas de décrire en profondeur chaque besoin mais d'identifier les domaines pour lesquels il existe des besoins. Le CAN a été créé dans le but d'être facile à utiliser et rapide à passer (Phelan et al., 1995). L'évaluation des besoins dans chacun des domaines de vie investigués est décomposé en quatre sections. Premièrement, on détermine pour chaque domaine l'existence ou non d'un problème au cours du dernier mois. La cotation s'effectue sur une échelle à trois points : zéro signale l'absence de problème, un point indique qu'il n'y a pas de problème sérieux grâce à une intervention en cours (notion de besoin satisfait), et deux points signifient la présence d'un problème sérieux, qu'il y ait ou non une intervention cherchant à le résoudre ou à l'éliminer. L'évaluation des difficultés est donc réalisée en tenant compte des éventuels effets d'interventions déjà mises en places.

Si un problème a été mentionné, les trois autres sections sont compilées ; dans le cas contraire on passe directement à l'évaluation du domaine de vie suivant. La deuxième section permet à l'examineur et au patient de déterminer le degré de l'aide apportée par des proches. La cotation va de zéro (aucune aide) à trois (beaucoup d'aide). La troisième section porte sur l'existence ou non d'une aide fournie par des services professionnels locaux (c'est-à-dire toute personne rémunérée pour fournir de l'aide au patient). Elle demande également d'évaluer le besoin d'aide que les services professionnels pourraient apporter. La cotation va également de zéro (aucun besoin d'aide) à trois (besoin de beaucoup d'aide). Enfin la quatrième et dernière section investigate à travers deux questions la pertinence des soins apportés : on y demande si le patient reçoit le type d'aide approprié (oui ou non) et s'il est satisfait de cette aide (oui ou non).

Le PNCQ

Le Perceived Need for Care Questionnaire (Meadows et al., 2000) est un instrument d'évaluation des besoins d'aide perçus par les personnes souffrant de troubles psychiatriques et vivant dans la communauté. Il a été développé dans le but de pouvoir être employé par des personnes ne travaillant pas en milieu psychiatrique. Ce questionnaire est donc plus court et plus simple que des échelles telles que le NFCAS ou le CAN.

Le questionnaire se décompose en quatre parties. Lors de la première étape, les personnes sont priées d'énumérer et de décrire les soins dont ils ont bénéficié au cours des douze derniers mois pour un problème relatif à leur santé mentale. Ensuite, ils doivent dire quelles sont les interventions reçues parmi les catégories présélectionnées : médication, information à

propos des troubles et des traitements, psychothérapies (cognitivo-comportementales, conseil, discussion sur les causes de la maladie), interventions de type social (notamment pour la gestion des finances), ou entraînement des compétences (en rapport à l'emploi, l'utilisation du temps libre ou la gestion du logement et de soi). Dans un troisième temps, les patients indiquent s'ils ont trouvé les interventions mises en place adéquates ou non. Les besoins d'aide peuvent être de quatre types : inexistant, non satisfaits, partiellement satisfaits et satisfaits. Lorsqu'ils sont partiellement satisfaits ou non satisfaits, les sujets doivent identifier les raisons pour lesquelles ils pensent que les soins obtenus n'ont pas été adéquats. Celles-ci peuvent être de sept sortes : (1) le patient pensait pouvoir s'en sortir seul, (2) il pensait que rien ni personne ne pouvait l'aider, (3) il ne savait pas comment faire ni où s'adresser pour obtenir de l'aide, (4) il avait peur de demander de l'aide ou de ce qu'on pourrait penser de lui s'il le faisait, (5) il n'avait pas les moyens financiers nécessaires pour obtenir de l'aide, (6) il a demandé de l'aide mais n'en a reçu aucune, (7) il a reçu de l'aide provenant d'une autre source.

1.4 Pour un nouvel outil d'évaluation des besoins

Les méthodes d'observation simple ou d'entretien donnent des renseignements utiles sur les difficultés et les besoins d'aide d'un patient ; elles ont toutefois le défaut de ne pas être suffisamment standardisées pour permettre des comparaisons entre populations. Les questionnaires et les échelles d'évaluation présentent cet avantage de la standardisation, mais peuvent perdre en pertinence ou en subtilité clinique car la variété des situations psychosociales individuelles n'est pas aisément réduite en quelques items. Un questionnaire trop court ne captera pas très bien la situation psychosociale et les besoins en découlant, un questionnaire trop long rebutera par l'inutilité d'une multitude d'items, la durée d'administration ou la complexité de sa cotation.

On doit aussi s'intéresser à la méthode d'administration de l'outil : auto-questionnaire, entretien standardisé avec le patient, consensus entre experts. Bien que visant les mêmes objectifs, les échelles d'évaluation des besoins peuvent s'avérer au final très différentes les unes des autres, et se montrer peut-être davantage complémentaires que redondantes. Le problème du choix reste donc entier. En ce qui concerne nos trois outils, le NFCAS est avant tout destiné à faire un inventaire exhaustif des besoins de soin de chaque patient en fonction des ressources des réseaux de soins. Il exige la mise en place d'un consensus entre personnes connaissant bien le patient et aboutit à une évaluation extérieure de ses besoins. Le CAN est un instrument moins complexe, davantage destiné à un usage clinique, qui se centre sur le niveau minimal de soins dans la communauté et s'appuie sur des entretiens avec le patient. Le premier instrument permet de juger de l'indication d'un traitement spécifique alors que le second vise à identifier les domaines pour lesquels existent des besoins d'aide (Bonsack &

Lesage, 1998). Le PNCQ est sans doute le plus simple des trois outils. Il se base sur l'évaluation des interventions, les besoins exprimés ainsi que les raisons conduisant à l'expression de ces besoins.

Qu'elle concerne les difficultés, le fonctionnement psychosocial ou les besoins, la démarche d'investigation n'est donc pas une démarche aussi simple qu'elle paraît de prime abord. Elle doit à notre avis passer par l'usage d'échelles de mesure adéquates et validées, ne serait-ce que pour des questions de systématisation et de standardisation. Mais le choix de ces dernières n'est ni simple, ni anodin. Il dépend des concepts retenus, des objectifs poursuivis, du temps à disposition, des enjeux associés à cette tâche. Les échelles lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB) représentent une autre voie par rapport aux outils existant sur le marché. ELADEB se veut le fruit de la rencontre entre les exigences psychométriques classiques, les particularités de la clinique et une réflexion sur la méthode d'évaluation par échelles et questionnaires, en particulier dans leur application avec une population pouvant présenter d'importantes difficultés cognitives, verbales, langagières ou d'introspection.

2. PRÉSENTATION GÉNÉRALE

L'élaboration d'ELADEB s'est appuyée sur trois principes majeurs que nous avons cherché à respecter le mieux possible : (1) opter pour un outil d'auto-évaluation où les influences ou interférences de l'évaluateur seraient réduites ; (2) définir avec clarté et concision les termes de difficulté et de besoin, notamment en fonction de l'insertion clinique de l'instrument ; (3) proposer un outil simple et rapide dans son administration, accessible à tous les types de patients, même les plus déficitaires, sans pour autant sacrifier sa qualité ou sa validité psychométrique.

2.1 L'auto-évaluation des difficultés et des besoins, une tâche complexe

Difficultés et besoins sont deux concepts largement employés dans la vie courante qui paraissent à première vue aisément distinguables. Mais lorsqu'on dépasse les premières impressions pour entrer dans le détail, on s'aperçoit bien vite qu'ils ne se laissent pas si aisément définir et surtout opérationnaliser. Parfois même besoins et difficultés peuvent être étroitement entremêlés, l'évaluation de l'un conduisant à la perception de l'autre et vice-versa : identifier les problèmes d'une personne induit l'expression de certains besoins (« mon logement ne me convient pas (problème), donc j'ai besoin de trouver un nouvel appartement »), tout comme saisir les besoins d'une personne apparaît complémentaire de la compréhension de ses difficultés (« J'aimerais être accompagné par un assistant social pour m'aider dans mes tâches administratives [besoin], donc j'ai un problème dans la gestion de mes affaires »). Suivant la question que l'on pose en premier, les réponses peuvent varier.

Dans certain cas, la mesure des problèmes s'appuie non pas directement sur celle des besoins mais sur les interventions effectivement reçues. Le Camberwell Assessment of Need détermine par exemple le degré 2 de l'échelle d'évaluation des difficultés en indiquant qu'il doit être coché lorsque la personne ne présente plus de problème grâce à l'existence d'une intervention efficace. Ce type de définition nous paraît en pratique délicat à manipuler, car il implique que le patient définisse l'importance de ses difficultés en fonction des soutiens dont il bénéficie. On considère le patient capable de déterminer les aides qu'il reçoit et d'en mesurer l'efficacité. Or il s'agit là d'une tâche complexe et il n'est pas exclu que l'on surestime la capacité de certains patients de s'en acquitter correctement. Une même intervention peut agir sur de multiples problèmes, et ce de façon partielle, par effets rétroactifs ou pro-actifs, et dans un délai de temps qui n'est pas toujours immédiat ou rapide. Il n'est ainsi pas rare, quand on emploie le Camberwell Assessment of Need avec un patient, de

s'embourber dans de longs et lourds entretiens, où l'on se surprend à essayer de lister tous les problèmes qu'il rencontre dans un domaine particulier, à évaluer ensuite toutes les aides qu'il reçoit, à les positionner par rapport à ses difficultés, à déterminer ce qui agit réellement sur ces difficultés, tout cela avant de pouvoir définir s'il a un problème sérieux, un problème léger ou pas de problème parce qu'il a des interventions. On peut en ressortir avec l'impression que l'issue de l'évaluation est davantage due à la perspicacité de l'investigateur qu'aux réponses spontanées du patient. Ceci peut avoir l'intérêt d'approfondir la réflexion, d'inciter la personne à se pencher sur elle-même ; cela peut aussi donner l'impression que les scores ne traduisent pas réellement l'avis subjectif initial de cette dernière. Ce sentiment est d'autant plus marqué avec des patients qui présentent des troubles cognitifs, des difficultés de langage ou des symptômes négatifs. Dans ce sens, l'usage d'un outil témoignant davantage de l'avis subjectif immédiat de la personne nous semble mieux correspondre aux principes d'une auto-évaluation.

Vu la place centrale que nous voulons conférer à la subjectivité de la personne dans son évaluation des difficultés rencontrées et du besoin d'aide ressenti, il est essentiel de limiter au maximum tout ce qui peut modifier sa perception au cours de l'évaluation. Si l'on veut donner une image pouvant illustrer notre objectif, on pourrait évoquer celle de la personne qui raconterait exactement les mêmes choses à un ami rencontré dans un café sur ses problèmes et ses besoins que l'évaluation qu'il fournit via ELADEB. Une auto-évaluation bien menée des besoins transmet le message d'une écoute sérieuse et respectueuse, où on ne cherche pas à intervenir tout de suite sur la perception des choses, à dire à la place du patient ce qui va et ce qui ne va pas, ce dont il a besoin ou ce dont il n'a pas besoin.

2.2 Les définitions et mesures retenues

Nous avons décidé d'employer les termes de **difficulté** ou de **problème** sans opérer de distinction. Nous avons également adopté une définition relativement large et commune de ces termes, considérant qu'ils étaient suffisamment populaires. Proposer une définition trop précise ou trop éloignée du langage courant dans un entretien avec des patients comporte le risque d'un mésusage du terme, d'une incompréhension et de malentendus. La notion de difficulté ou de problème, telle que nous la concevons pour ELADEB, correspond à tout ce qui ne va pas dans la vie de la personne, à tout ce qui peut la préoccuper, aux embarras, gênes et questions non résolues qui réduisent son bien-être.

Le terme de **besoin** pose également quelques soucis définitionnels. Nous avons vu auparavant que certains auteurs distinguent les besoins satisfaits des besoins non satisfaits. On peut légitimement se demander si un besoin satisfait est encore un besoin. On voit que le besoin dépend aussi du degré de satisfaction de la personne et pas seulement de ses problèmes ou de

ses incapacités. Pour sortir de ce type de piège, nous avons préféré ajouter l'adjectif « supplémentaire » au terme « besoin », pour permettre de cibler les besoins non satisfaits et éliminer de notre définition les besoins déjà satisfaits. Enfin, nous n'avons pas voulu limiter la définition du besoin d'aide à des interventions de nature professionnelle, mais avons préféré garder un éventail plus large incluant tout type d'aide non professionnelle qui pouvait être envisagée par le patient. En résumé, les besoins définis dans ELADEB correspondent à toutes les envies d'intervention supplémentaire, professionnelle ou non professionnelle, qui pourraient compléter aux yeux de la personne ce qui existe déjà.

La démarche d'identification des difficultés et des besoins dans ELADEB ne consiste pas à dresser la liste de tous les obstacles à une qualité de vie optimale (difficultés) et de toutes les réponses possibles pour les réduire ou les éliminer (besoins). Elle consiste plutôt à déterminer les domaines de vie dans lesquels les patients rencontrent des difficultés, quelles qu'en soient les origines, ou pour lesquels ils expriment un besoin d'aide supplémentaire par rapport à ce qui existe déjà. ELADEB n'aboutit pas directement à la liste qualitative des problèmes et des interventions à conduire, mais à la liste des domaines de vie dans lesquels le patient exprime avoir des difficultés ou pour lesquels il aimerait qu'une aide lui soit apportée. Une liste qualitative n'aurait pas permis une véritable standardisation de l'outil, et par extension une comparaison des profils. Ceci dit, ELADEB permet quand même, dans un second temps et comme nous le verrons plus loin, de dresser de telles listes fort utiles pour les cliniciens.

Au-delà de l'identification des difficultés et des besoins de la personne, qui répondent aux définitions proposées ci-dessus, il nous a paru utile de préciser de façon systématique le degré de difficulté rencontré pour chaque domaine et de situer dans le temps la demande d'aide. Nous avons ainsi opté pour une hiérarchisation en intensité des difficultés et en urgence des besoins.

L'intensité des problèmes est caractérisée par trois degrés d'importance : « *peu important* », « *important* » et « *très important* ». Ce choix nous permet d'avoir une échelle de difficultés allant de zéro (aucune difficulté) à trois (difficultés très importantes) pour chaque domaine de vie évalué. Si la mesure de l'importance des difficultés peut être considérée comme une tâche d'évaluation subjective assez intuitive qui ne nécessite pas des explications approfondies ou l'explicitation de critères précis, l'évaluation quantitative des besoins s'avère plus difficile à opérationnaliser. L'idée de reprendre une échelle d'importance des besoins s'est rapidement révélée peu propice. Nous étions souvent nous-mêmes empruntés quand il s'agissait d'aider les patients à distinguer un besoin très important d'un besoin important. Abandonnant la mesure de l'importance du besoin, nous avons préféré nous tourner vers la mesure du degré d'urgence de l'aide demandée. Non seulement son opérationnalisation est plus simple, mais elle correspond aussi à une préoccupation clinique centrale, celle de la chronologie des interventions. Le degré d'urgence du besoin d'aide a été défini selon trois modalités : « *non*

urgent : supérieur à 3 mois », « *moyennement urgent : entre 1 et 3 mois* », et « *urgent : dans les 30 jours* ». Cette option permet de préciser si les demandes d'aide formulées par le patient sont proximales, souvent assez concrètes et précises, ou au contraire plus abstraites, vagues et distantes dans le futur. Il est possible que les délais retenus pour illustrer les trois degrés d'urgence ne conviennent pas à certains utilisateurs, le périmètre de l'urgence et sa définition pouvant énormément varier selon les contextes. Nous avons retenu des valeurs relativement consensuelles lorsqu'il s'agit de suivis psychiatriques à moyen ou long terme. L'utilisateur reste libre de modifier selon ses besoins les valeurs de l'urgence qu'il souhaite adopter. Il devra rester alors attentif au fait que ses résultats ne seront plus comparables avec ceux obtenus via une évaluation ELADEB classique.

L'évaluation subjective des besoins d'aide supplémentaire permet en somme de se donner une image des attentes du patient à un moment donné de sa trajectoire personnelle. Elle désigne les priorités du patient, lesquelles ne sont pas forcément corrélées avec l'importance de ses problèmes. Il n'est en effet pas rare que des patients demandent de nouvelles interventions sans pour autant souffrir de problèmes majeurs dans le domaine concerné, ou que certaines difficultés n'aboutissent pas à la formulation d'une demande d'aide particulière.

2.3 Les méthodes d'évaluation choisies

Nous avons déjà évoqué la nécessité dans l'auto-évaluation de limiter au maximum les biais de réponse liées aux actions de l'interviewer durant la phase d'évaluation. Idéalement l'évaluateur devrait adopter une attitude en retrait, disparaître en quelque sorte du champ de vision du patient une fois la consigne donnée, afin d'éviter toute interférence avec la tâche à accomplir. Pour cela, compte tenu des difficultés psychiques et cognitives des patients, il faut choisir des méthodes simples qui ne s'appuient pas uniquement sur un jeu de questions-réponses.

Au fur et à mesure d'un entretien, même hautement structuré, entrent en jeu des processus d'inter-influence difficilement contrôlés. La minutie ou le perfectionnisme de certains investigateurs par rapport à d'autres, les connaissances ou les préjugés sur les patients évalués, le style d'interaction avec les patients sont autant de facteurs qui peuvent conduire à des biais systématiques (par exemple une surévaluation des difficultés), qui ne se produiraient sans doute pas si on limitait au strict minimum l'interaction entre l'évaluateur et le patient. En proposant une activité d'évaluation ne reposant pas sur un échange verbal entre l'investigateur et le patient, on peut réduire en grande partie ce type d'interférences.

Pour terminer, l'utilisation d'échelles peut s'avérer parfois difficile chez les personnes peu habituées à s'évaluer avec ce type d'outil. La transformation en cotations chiffrées d'adjectifs qualitatifs ou d'impressions relativement floues est une tâche cognitive complexe qui peut

dépasser les capacités mentales de l'individu. Elle peut aussi le mettre mal à l'aise et engendrer des sentiments désagréables d'incertitude, d'incompréhension ou d'incapacité à exprimer ce qu'il veut dans le cadre des limites rigides imposées par les questions posées et la méthode de cotation choisie. Les tendances à donner toujours le même chiffre, à tendre vers les valeurs centrales, ou à éviter les valeurs extrêmes peuvent alors constituer des stratégies de réponse qui malheureusement contribuent à réduire la qualité métrique des outils, sans parler des données manquantes qui ponctuent parfois les questionnaires et en rendent la correction problématique.

La médiation visuelle et le tri de cartes

Prenant en considération ces différents problèmes, nous avons finalement opté pour la méthode du tri de cartes (méthode du Q-Sort). Elle présente l'avantage de s'appuyer sur l'usage de stimuli visuels venant compléter ou remplacer les items verbaux. La formule habituelle de l'auto-questionnaire mettant en regard des items (questions) et des échelles de cotation sur lesquelles les personnes positionnent leurs réponses (petites croix dans les cases ou sur le trait représentant l'échelle) a été remplacée avec ELADEB par des cartes qui représentent les items de l'outil et des étiquettes sous lesquelles classer ces cartes. L'activité de classement des cartes sous les étiquettes correspond grosso modo à celle consistant à placer la croix sur un point de l'échelle de Likert dans l'auto-questionnaire classique.

Partant du constat que les patients en proie à des difficultés d'ordre cognitif sont pénalisés face aux exigences des auto-questionnaires, il nous a paru souhaitable de passer par la médiation visuelle. Cette dernière leur permet en outre de se faire une représentation concrète qui leur suggère différents aspects de chaque domaine investigué. Les réponses ne sont plus induites par des questions précises sur leurs problèmes ou leurs besoins, comme dans un questionnaire pré-établi, mais par des stimuli visuels les amenant à se poser eux-mêmes des questions au sujet de leurs problèmes et demandes d'aide. Le passage par l'image rend également l'exercice plus attrayant et plus ludique.

L'entretien semi-structuré

ELADEB ne saurait toutefois se réduire au seul tri de cartes. Car au-delà de la cotation, processus dans lequel on cherche à réduire l'intervention de l'évaluateur, il s'agit malgré tout de maintenir un dialogue ouvert avec le patient, de garder un espace d'échange dans lequel il pourra s'exprimer à loisir. La discussion au sujet des difficultés et besoins exprimés suite au tri des cartes est donc une partie importante de l'évaluation. Elle donne un contenu aux choix effectués et un complément qualitatif qui fait partie intégrante de l'outil. C'est une phase qui permet de développer chacune des réponses obtenues et qui, surtout, ne modifie pas la cotation. On a donc avec ELADEB à la fois un outil quantitatif, basé sur une tâche de tris de

cartes qui correspond à la cotation d'échelles de Likert à 4 valeurs (0 à 3 pts), et à un outil qualitatif, basé sur un entretien semi-structuré durant lequel la nature des problèmes ou des besoins est plus précisément décrite, permettant de conférer une signification plus précise aux cotations, de donner en quelque sorte du contenu clinique spécifique et individualisé aux chiffres standardisés obtenus dans la phase précédente.

2.4 Les domaines investigués

ELADEB s'appuie sur un jeu de cartes illustrées représentant 20 domaines de la vie quotidienne (v. tableau 1). Ces domaines ont été réunis en quatre thématiques plus générales pour faciliter la lecture des profils obtenus. Ce regroupement est toutefois arbitraire, dans le sens où il n'est pas issu d'une analyse statistique particulière (analyse factorielle), mais représente une forme de synthèse cliniquement assez logique.

Une carte supplémentaire concernant le domaine de la sexualité a été mise en option, du fait que nous n'avons pas réussi à nous positionner au sein d'un groupe d'experts utilisateurs d'ELADEB sur la nécessité ou non d'introduire cette carte dans le lot initial. Elle investigate en effet un domaine intime de la personne et peut être considérée comme intrusive pour certains patients, en particulier lors de la phase d'accueil ou d'une première investigation. Chaque utilisateur reste juge quant à son éventuelle utilisation auprès des patients à qui il propose l'instrument.

Tableau 1. Liste des 20 cartes illustrées (domaines évalués)

| <i>Conditions de vie</i> | <i>Pragmatique du quotidien</i> | <i>Relations</i> | <i>Santé</i> |
|--------------------------|---------------------------------|------------------------------|-------------------------------|
| 1. lieu de vie | 5. temps libre | 10. connaissances et amitiés | 14. alimentation |
| 2. finances | 6. tâches administratives | 11. famille | 15. hygiène personnelle |
| 3. travail | 7. entretien du ménage | 12. enfants | 16. état physique |
| 4. droit et justice | 8. déplacements | 13. relations sentimentales | 17. état psychique |
| | | | 18. addiction |
| | | | 19. traitement |
| | | | 20. spiritualité et croyances |

Les domaines couverts par ELADEB ont été choisis sur la base d'instruments évaluant la qualité de vie, le fonctionnement social, la satisfaction et les besoins, en particulier le NFCAS et le CAN (v. pages 6 et 7). Dans certains cas, les noms des domaines évalués diffèrent avec ceux employés dans ces échelles alors qu'ils mesurent le même concept. Dans d'autres cas nous avons regroupé sur la même image des catégories qui sont distinctes dans les autres

échelles. Enfin, certains domaines évalués sont propres et spécifiques à ELADEV (« fréquentation des lieux publics » & « famille »).

Les cartes « droit et justice » ainsi que « spiritualité et croyances » ont été rajoutées dans un deuxième temps ; elles ne font donc partie que de la version révisée de l'instrument. Le tableau 2 permet de retrouver les correspondances entre les items retenus pour ELADEV et ceux employés par le NFCAS et le CAN.

Tableau 2. Correspondance entre items des échelles ELADEV NFCAS et CAN

| ELADEV | <i>NFCAS</i> | <i>CAN</i> |
|---------------------------------|--------------|------------|
| Lieu de vie | - | x |
| Finances | x | x |
| Travail | x | x |
| Droit et justice | | - |
| Temps libre | x | - |
| Tâches administratives | x | - |
| Entretien du ménage | x | x |
| Déplacements | x | x |
| Fréquentation des lieux publics | - | - |
| Connaissances/Amitiés | - | x |
| Famille | - | - |
| Enfants | - | x |
| Relations sentimentales | - | x |
| Alimentation | x | x |
| Hygiène personnelle | x | x |
| Santé physique | x | x |
| Santé psychique | x | x |
| Addictions | x | x |
| Traitement | x | x |
| Spiritualité et croyances | - | - |
| Sexualité | - | x |

3. MATERIEL ET PROCEDURE

3.1 Matériel

Le kit ELADEB se compose du matériel suivant.

1. Un jeu de 20 cartes illustrant les 20 domaines évalués (figure 1).
2. Deux lots d'étiquettes : un premier lot pour le tri des difficultés, le second pour celui des besoins (figures 2 et 3).
3. Un CD-ROM contenant une fiche de cotation au format A4 (en version Word et pdf ; cf. figure 4), des fichiers Excel (© Microsoft) permettant de reporter les résultats et d'afficher le profil des difficultés et des besoins (cf. figure 5) ainsi que le présent manuel (au format pdf).

Figure 1. Quelques cartes représentant les domaines de la vie quotidienne évalués

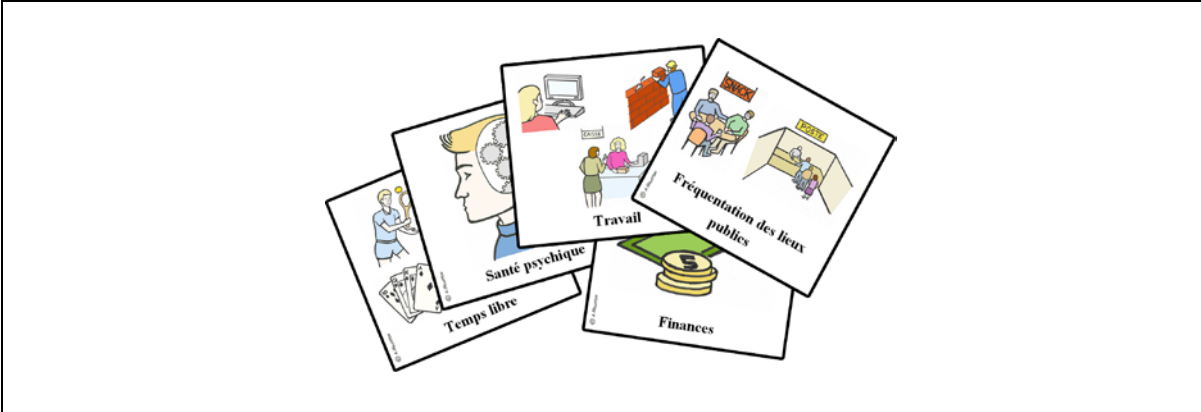


Figure 2. Étiquettes utilisées pour l'évaluation des problèmes

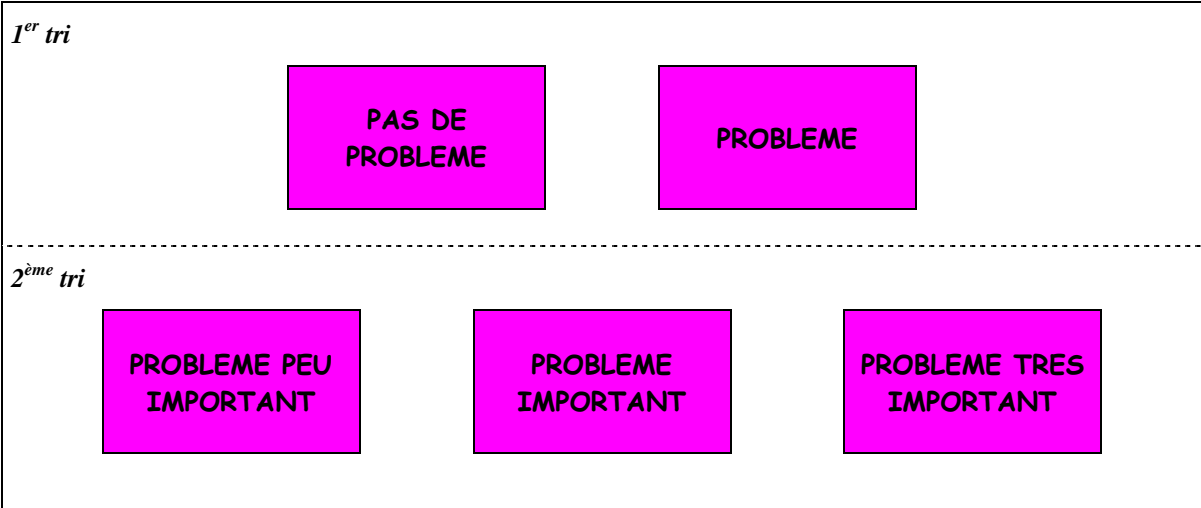
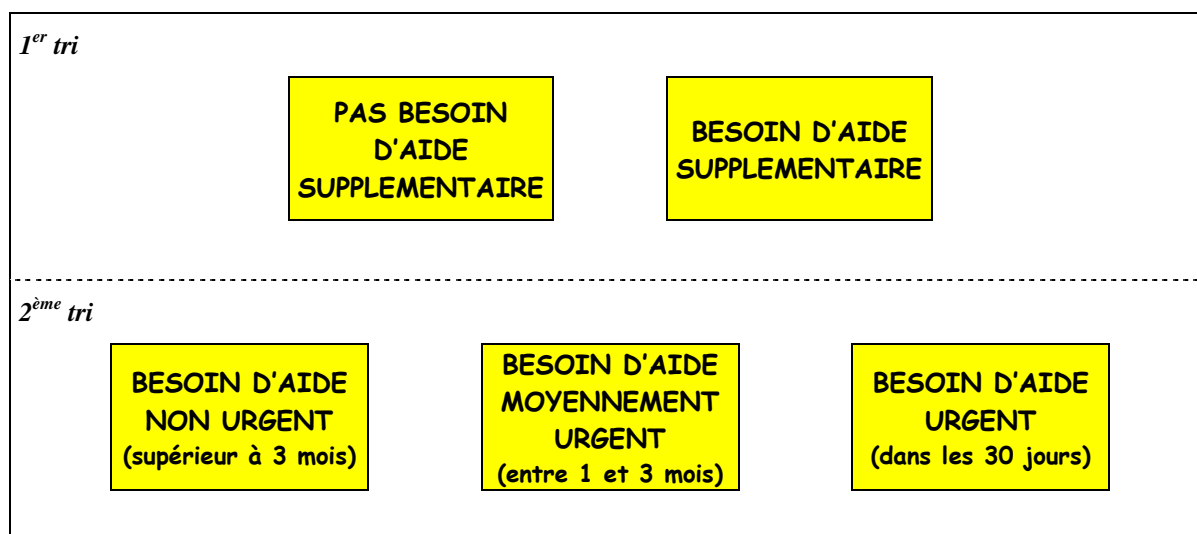


Figure 3. Étiquettes utilisées pour l'évaluation des besoins



3.2 Procédure générale

L'évaluation des difficultés et des besoins d'aide s'effectue en deux temps. Au début, l'investigation porte uniquement sur les difficultés ; l'évaluation des besoins est réalisée en général immédiatement après celle des difficultés, mais peut aussi avoir lieu à un autre moment, lors d'une séance ultérieure (si possible pas trop distante de la première séance). Les deux échelles d'ELADEB sont administrées de façon séparée, et pourraient au besoin être utilisées de façon totalement indépendante l'une de l'autre.

La procédure d'évaluation est dans les deux cas tout à fait identique. Elle se déroule en trois moments distincts. Par souci de simplicité, nous décrivons ici uniquement les étapes de l'évaluation des problèmes, étant entendu que la procédure est la même pour celle des besoins. A noter que l'investigation démarre par une présentation générale des consignes et de l'objectif de l'évaluation, suivie par une question initiale. Avant toute autre tâche, il est en effet demandé au patient d'indiquer quel est le problème le plus important pour lui actuellement. Cette question n'est en principe pas reprise pour l'évaluation des besoins. Les trois étapes de l'évaluation sont ensuite les suivantes.

1. Le patient effectue un premier tri des cartes illustrant les 20 domaines évalués. Ce tri est dichotomique, il sert à distinguer les domaines où il y a problème de ceux où le patient n'identifie aucune difficulté. A cet effet les étiquettes « *Problème* » et « *Pas de problème* » sont disposées devant le patient, pour qu'il puisse répartir facilement les cartes dans les bons tas.

2. Les cartes désignées placées par le patient sous l'étiquette « *Pas de problème* » sont écartées. Avec les cartes restantes on demande au patient de réaliser un second tri, pour évaluer en trois catégories le degré d'importance des difficultés.

3. Ce second tri débouche sur une discussion ouverte avec le patient. Celle-ci porte sur les raisons de ses choix. Il peut préciser la nature des problèmes ou des difficultés, le type d'aide dont il a besoin.

L'évaluation des besoins s'effectue également en trois temps. A la différence de l'évaluation des problèmes, l'investigateur notera de façon systématique les sources d'aide envisagées. Pour cela on inscrit sur la grille de cotation les lettres P, F ou E pour indiquer qu'il s'agit de professionnels, de la famille ou de l'entourage.

En proposant un classement de cartes durant lequel en principe il n'intervient pas du tout (sauf pour d'éventuels rappels des consignes en cas de difficulté) on vise à limiter les interventions de l'investigateur durant la phase d'évaluation chiffrée. Ce n'est qu'après la phase de tri que la discussion s'ouvre. Les informations obtenues durant ce dialogue n'ont cependant pas d'influence pour la cotation des échelles car aucune correction n'est pratiquée a posteriori. Elles nourrissent les notes cliniques de l'investigateur et doublent les scores de données qualitatives servant à mieux les interpréter. L'avantage de bien séparer les phases de classement et de discussion se situe aussi sur le plan de la durée d'administration de l'outil. Dans le cadre d'une recherche, la période consacrée à la discussion sera d'autant plus brève que le patient ne souhaite pas s'exprimer à ce sujet. L'utilisation d'ELADEB peut alors prendre cinq à dix minutes tout au plus. Notre expérience montre cependant que même dans des conditions de recherche beaucoup de patients apprécient la possibilité de s'exprimer au sujet du classement qu'ils viennent d'opérer, ce qui a pour effet d'allonger la durée d'administration. On comptera dès lors en général trente à quarante minutes par échelle, donc une heure à une heure et demie pour l'administration complète d'ELADEB.

3.3 Cotation et résultats

La grille de cotation sert à retranscrire le résultat du classement. Les indications verbales, les commentaires, le choix des problèmes et des besoins les plus importants n'y sont pas reportés en tant que tels, bien que ces informations figurent évidemment dans les notes personnelles recueillies par l'investigateur lors de la séance d'évaluation.

Lors du premier tri, la présence d'une difficulté ou d'une demande d'aide est reportée à l'aide d'une croix dans la colonne « **Présence** » de chaque échelle. Il est ensuite possible de compter le nombre de domaines concernés par des difficultés ou des demandes d'aide.

Le second tri qui conduit à l'évaluation de l'intensité d'une difficulté ou le degré d'urgence d'un besoin d'aide est reporté à l'aide d'un score de 0 à 3 dans la colonne « **Intensité** » ou « **Degré d'urgence** ».

Tableau 3. Echelles de cotation pour l'évaluation des difficultés et des besoins d'aide

| Score | Difficultés | Besoins d'aide |
|--------------|--------------------------------|--|
| <i>0</i> | <i>pas de problème</i> | <i>pas de besoin d'aide supplémentaire</i> |
| <i>1</i> | <i>problème peu important</i> | <i>besoin d'aide non urgent</i> |
| <i>2</i> | <i>problème important</i> | <i>besoin d'aide moyennement urgent</i> |
| <i>3</i> | <i>problème très important</i> | <i>besoin d'aide urgent</i> |

On invite également le patient à indiquer pour chaque domaine retenu le type de personne qui pourrait constituer une source d'aide. Dans la colonne « **Origine** », on reportera un *P* s'il s'agit de professionnels de la santé, un *F* s'il s'agit de membres de la famille ou un *E* s'il s'agit de membres de l'entourage. Si le patient n'arrive pas à préciser qui pourrait lui apporter l'aide escomptée, on inscrit un point d'interrogation dans la case. La figure 4 présente la partie chiffrée d'une fiche de cotation ELADEB que nous allons brièvement commenter.

Dans cet exemple, le patient (qu'on appellera Billy) a sorti lors du premier tri 12 domaines dans lesquels il estime avoir actuellement des difficultés. L'intensité des difficultés rapportées pour ces mêmes domaines totalise 31 points sur 54. Les conditions de vie et la sphère des relations constituent les domaines les plus problématiques pour lui.

A l'évaluation des besoins d'aide, Billy a sorti lors du premier tri également 12 cartes sur les 20. Billy souhaite donc obtenir de l'aide dans douze domaines. L'urgence de ses demandes d'aide varie selon les domaines : des modifications dans ses conditions de vie apparaissent pour lui la cible prioritaire, suivi par des interventions sur ses difficultés relationnelles.

La figure 5 résume le profil de Billy issu de la cotation de ses réponses. Le fichier Excel inclus dans le CD-ROM permet d'insérer les données recueillies pendant l'investigation et génère automatiquement un graphique en colonnes permettant de visualiser le profil personnel des difficultés et des besoins. Le profil est découpé en quatre sections, afin de visualiser plus rapidement les quatre grandes thématiques retenues que sont les conditions de vie, la pragmatique du quotidien, la vie relationnelle et sociale ainsi que la santé.

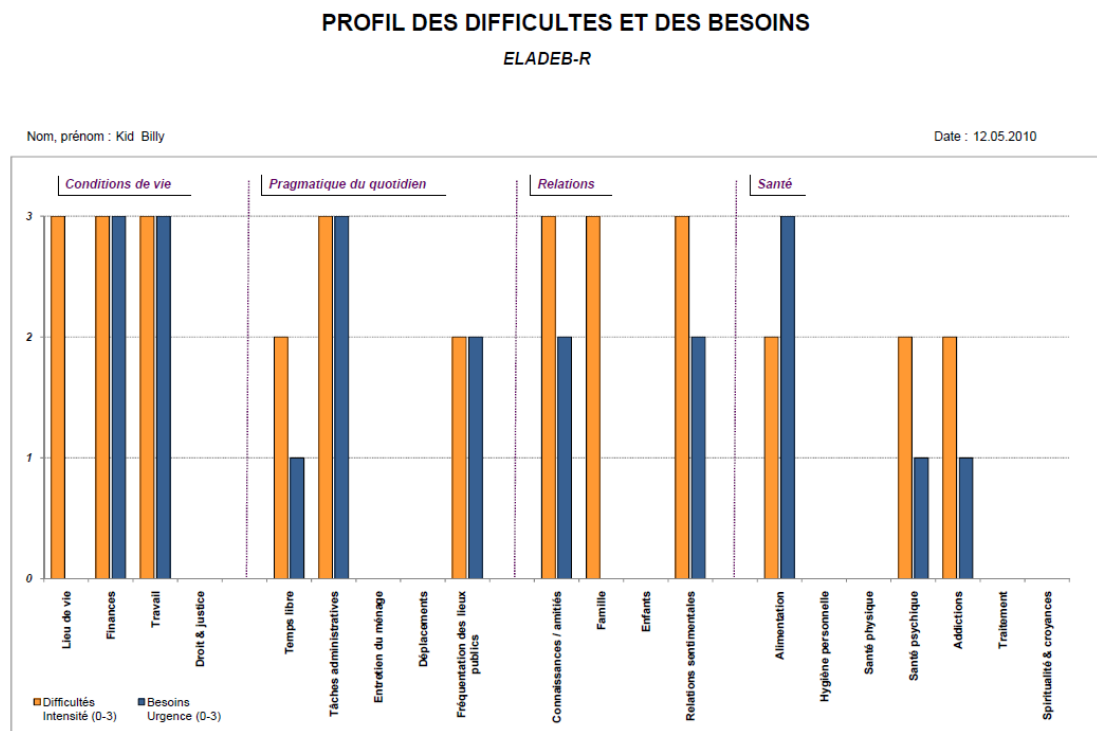
Le classeur Excel est en principe protégé pour éviter une modification des formules et des macros facilitant l'automatisation de l'impression des résultats, le calcul d'un code anonyme pour le patient évalué, le transfert des données vers une banque de données incluse dans une fiche du classeur, l'effacement de la fiche en cours. Une version sans macro et non protégée est aussi disponible sur le CD-ROM. Les indications nécessaires à la saisie des données figurent dans le fichier Excel, sous l'onglet intitulé *Instructions*.

Figure 4. Exemple de cotation

| | | Difficultés | | Besoins d'aide | | |
|--------------------------|------------------------------------|--------------|--------------|----------------|-----------------|---------|
| | | Présence | Intensité | Présence | Degré d'urgence | Origine |
| Conditions de vie | 1. Lieu de vie | x | 3 | | 0 | |
| | 2. Finances | x | 3 | x | 3 | P |
| | 3. Travail | x | 3 | x | 3 | F |
| | 4. Droit & justice | | 0 | | 0 | |
| Sous-Total | | 3/4 | 9/12 | 2/4 | 6/12 | |
| Pragmatique du quotidien | 5. Temps libre | x | 2 | x | 1 | E |
| | 6. Tâches administratives | x | 3 | x | 3 | P |
| | 7. Entretien du ménage | | 0 | | 0 | |
| | 8. Déplacements | | 0 | | 0 | |
| | 9. Fréquentation des lieux publics | x | 2 | x | 2 | P |
| Sous-Total | | 3/5 | 7/15 | 3/5 | 6/15 | |
| Relations | 10. Connaissances/Amitiés | x | 3 | x | 2 | E |
| | 11. Famille | x | 3 | | 0 | |
| | 12. Enfants | | 0 | | 0 | |
| | 13. Relations sentimentales | x | 3 | x | 2 | ? |
| Sous-Total | | 3/4 | 9/12 | 2/4 | 4/12 | |
| Santé | 14. Alimentation | x | 2 | x | 3 | P |
| | 15. Hygiène personnelle | | 0 | | 0 | |
| | 16. Santé physique | | 0 | | 0 | |
| | 17. Santé psychique | x | 2 | x | 1 | P |
| | 18. Addiction | x | 2 | x | 1 | P |
| | 19. Traitement | | 0 | | 0 | |
| | 20. Spiritualité & croyances | | 0 | | 0 | |
| Sous-Total | | 3/7 | 6/21 | 3/7 | 5/21 | |
| Total | | 12/20 | 31/60 | 10/20 | 21/60 | |

Origine : P = professionnels de la santé, F = membres de la famille, E = membres de l'entourage, ? = non précisé / ne sait pas

Figure 5. Présentation graphique des difficultés et besoins d'aide (cf CD-ROM)



3.4 Interprétation des résultats

Destiné avant tout à une population de patients psychiatriques, ELADEB privilégie l'interprétation de profils individuels sans référence à une norme préétablie. Le concept d'auto-évaluation subjective va permettre à l'équipe soignante de mettre en évidence une grande quantité d'informations importantes dans plusieurs domaines. ELADEB permet ainsi de réaliser une synthèse sur :

- la perception par le patient des difficultés auxquelles il est confronté actuellement ;
- les demandes d'aide supplémentaire par rapport aux mesures déjà mises en place par l'équipe soignante ou le réseau d'intervenants ;
- les difficultés et problèmes déjà couverts ou sans attente de la part du patient (difficultés signalées mais n'aboutissant pas à des demandes d'aide) ;
- les demandes d'aide supplémentaire non rattachées à des difficultés précédemment évoquées (demandes d'aide supplémentaire pour des domaines non signalés comme problématiques) ;
- les domaines où le patient a une vision ne correspondant pas aux observations de l'équipe soignante (divergences entre auto et hétéro-évaluation) ;
- les domaines où la vision subjective du patient est en accord avec celle des intervenants (convergence entre auto et hétéro-évaluation).

4. CONSIGNES DÉTAILLÉES

L'ensemble des consignes présentées ici doivent être considérées comme des propositions dont il faut suivre la logique et adapter le langage aux différents contextes et patients rencontrés. Elles peuvent évidemment aussi être lues telles quelles aux patients. La pratique de l'outil nous révèle que les formulations sont en général ajustées aux personnes qui participent à l'évaluation et aux circonstances spécifiques de celle-ci. Nous souhaitons néanmoins proposer une expression officielle des consignes, ne serait-ce qu'à titre d'exemple, pour offrir aux futurs utilisateurs d'ELADEB-R un texte de base vers lequel, au besoin, on peut toujours revenir. Les consignes en tant que telles sont présentées en italique, pour les distinguer facilement des commentaires à leur sujet.

4.1 Consigne initiale générale

ELADEB débute par une présentation générale de l'outil et de la démarche d'investigation. Elle sert à déterminer d'une part le contexte de cette démarche (accueil, bilan, recherche, etc.) et à donner d'autre part un aperçu de la tâche qui sera demandée.

« Nous nous rencontrons aujourd'hui dans le but de faire le point sur vos difficultés et vos besoins d'aide actuels. Je souhaiterais pouvoir établir avec vous la liste de vos problèmes et connaître votre point de vue personnel sur ce point. Je voudrais aussi vous donner l'occasion de pouvoir nous dire l'aide que vous aimeriez avoir pour les réduire ou les éliminer. Nous faisons cette démarche dans le cadre de... [on indique ici le contexte particulier de l'évaluation]. Grâce à ce que vous allez nous dire et au profil de vos difficultés et de vos besoins que nous allons établir ensemble maintenant, nous allons pouvoir... [indiquer ici l'utilisation qui pourra être faite du profil des difficultés et des besoins]. »

Information sur le déroulement de l'évaluation

L'information sur le déroulement de l'évaluation donne un aperçu global des étapes de celle-ci. On évoquera les deux parties générales (évaluation des difficultés, évaluation des besoins) puis les tris de cartes ainsi que la discussion. L'organisation de toutes ces informations peut varier, moyennant cependant que le patient puisse avoir, avant de commencer, une idée générale de ce qui l'attend et puisse, le cas échéant, refuser de se prêter au jeu. Dans la mesure où l'on recherche une auto-évaluation il est évidemment essentiel que le patient comprenne le sens général de la tâche et accepte de participer à ses différentes étapes.

« L'évaluation que nous allons faire se déroule en deux parties. D'abord nous allons nous intéresser à vos difficultés et problèmes. Pour cela on va partir d'une série de cartes qui illustrent 20 domaines de la vie quotidienne [l'évaluateur peut montrer le tas de cartes, mais évitera de le donner déjà au patient]. Vous me direz pour chacun d'eux si vous rencontrez ou non des problèmes actuellement. Ce qui nous intéresse, c'est vraiment votre situation actuelle, ce qui se passe aujourd'hui, et non pas vos difficultés passés ou les problèmes qui ont été réglés.

Dans un second temps nous explorerons vos besoins d'aide. Ce qui va nous intéresser là, ce sont vos demandes d'aide supplémentaire par rapport à ce qui existe déjà. Il est possible que bénéficiiez déjà d'interventions, de thérapies ou de soutien dans certains domaines. On aimerait savoir aujourd'hui si vous voulez recevoir des aides supplémentaires ou d'autres types d'aide. On partira avec le même tas de cartes qu'on aura utilisé pour évaluer vos difficultés, et on vous demandera de sortir les cartes où vous aimeriez avoir de l'aide supplémentaire.

Comme je vous l'ai dit, on va utiliser des cartes pour réaliser l'évaluation de vos difficultés et de vos besoins. Ce que je vais vous demander de faire, c'est de trier ces cartes, par exemple de faire un tas où vous mettez les domaines dans lesquels vous avez des problèmes, et un tas où vous mettez les domaines où nous ne rencontrons aucune difficulté. Je vais vous expliquer au fur et à mesure comment vous devrez faire les tris. Vous verrez ce n'est pas compliqué. Et si vous ne comprenez pas bien, vous pourrez toujours me poser des questions.

Rappelez-vous, c'est votre image et votre opinion à vous qui nous intéressent. Je ne vais donc pas intervenir pendant que vous faites les tris, pour que vous puissiez me montrer comment vous, vous voyez les choses. Après, on gardera de toute façon un moment pour en discuter ensemble, et vous pourrez alors m'expliquer les choix que vous avez faits, me donner toutes les précisions que vous voulez. »

La consigne initiale peut être simplifiée si le clinicien l'estime un peu compliquée ou s'il pense qu'elle pourrait engendrer une anxiété anticipatoire délétère. Lorsque l'évaluation des besoins est réalisée dans une autre séance que celle des difficultés (p.ex. le lendemain), on omettra de donner trop de détails sur cette seconde phase, car elle pourra être expliquée à nouveau au patient au moment voulu.

4.2 Evaluation des difficultés

Avant de commencer le premier tri de cartes, on pose la question suivante : *« Quel est pour vous le problème le plus important actuellement ? »*. Cette question initiale a pour but d'identifier, avant le tri de cartes, la difficulté que le patient va spontanément mettre en avant. Elle est à reporter sur la grille de résultats.

Un patient pourra ici vouloir commencer une liste plus ou moins abondante de problèmes. Il s'agit de limiter cette tendance et d'insister sur le fait qu'on recherche le problème le plus important qui vient spontanément à l'esprit.

A. Premier tri (problème vs pas de problème)

L'investigateur place les étiquettes « *problème* » et « *pas de problème* » face au patient, de sorte que la carte « *pas de problème* » se situe sur la gauche du patient et la carte « *problème* » sur sa droite. On lui donne les vingt cartes concernant les domaines de la vie quotidienne classées au préalable de 1 à 20. On lui demande de placer les cartes illustrant les domaines où il estime avoir un problème devant l'étiquette « *problème* », et les autres devant l'autre étiquette.

« Vous allez trier cette pile de cartes en deux catégories : (1) les domaines qui pour vous posent problème actuellement et (2) ceux qui n'en posent pas [on désigne en même temps du doigt les étiquettes placées devant le patient]. Vous aurez ensuite l'occasion d'indiquer l'importance de vos difficultés. Pour l'instant, triez surtout vos cartes selon les deux étiquettes placées devant vous. De mon côté je vais noter sur cette feuille le classement que vous allez faire, pour qu'on puisse s'en souvenir. »

L'investigateur se tait pendant que le patient trie les cartes. Le but étant d'obtenir sa perception subjective à propos de sa situation actuelle, toute intervention risquerait d'influencer son choix. Au besoin, ses seules interventions consisteront à rappeler la consigne, ou à la formuler autrement si elle ne semble pas tout à fait comprise par le patient. On trouvera ci-dessous quelques exemples de reformulation :

- *Quels sont les domaines qui vous posent problème actuellement ? Indiquez-les en mettant les cartes qui les illustrent sous l'étiquette « problème ».*
- *Dans quels domaines éprouvez-vous des difficultés actuellement ? Mettez-les ici sous l'étiquette « problème ». Les domaines dans lesquels tout va bien, vous pouvez les placer sous l'autre étiquette.*
- *Dans quels domaines avez-vous des soucis en ce moment ? Vous pouvez me les montrer en plaçant la carte sous l'étiquette où est écrit « problème ».*
- *« Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous dérange actuellement dans votre vie ? Pouvez-vous me dire quels aspects ou domaines de votre vie sont touchés, en glissant la carte sous l'étiquette « problème ».*
- *Est-ce que vous éprouvez de l'inconfort dans l'un ou l'autre des domaines de vie illustrés par les cartes que vous avez reçues ? Si c'est le cas, placez la carte vers l'étiquette « problème ». Sinon placez-la vers l'autre étiquette.*

Si le patient s'attarde sur un domaine et fait des commentaires, l'investigateur restera dans la mesure du possible silencieux. Il acceptera les propos sans y réagir particulièrement. Selon les circonstances, il pourra être amené à préciser que c'est pour l'instant le classement des cartes qui l'intéresse, et que de toute façon, une fois le tri effectué, un temps est prévu pour parler plus longuement du contenu des problèmes. L'investigateur ne doit surtout pas relancer la discussion par des répliques qui inciteraient à parler davantage et à s'écarter de la tâche de tri. Il pourra prendre une position en retrait par rapport au patient, pour montrer ainsi à ce dernier qu'il ne participe pas directement au tri des cartes et qu'il attend que cette tâche soit terminée pour continuer l'évaluation.

L'évaluateur cote les réponses du patient au fur et à mesure du tri. Il inscrira sur la fiche de cotation, dans la colonne « **Présence** », une croix pour chaque domaine retenu comme problématique et un trait ou un zéro pour signaler l'absence de problème dans un domaine particulier. La réalisation en parallèle de cette cotation est annoncée au patient.

B. Second tri (importance des difficultés rencontrées)

Une fois le premier tri effectué, on met de côté les cartes placées sous l'étiquette « *pas de problème* » et l'on prend celles placées sous l'autre étiquette. On dispose devant le patient les trois étiquettes intitulées « *problème peu important* », « *problème important* » et « *problème très important* » de la gauche à la droite du patient. On tend alors au patient les cartes qu'il a retenues comme problèmes, en lui demandant de les trier à l'aide des nouvelles étiquettes qu'il a maintenant devant lui. Il doit placer les cartes sous l'étiquette correspondant au degré de difficulté ressenti. Ici aussi on laisse le patient dans son activité de tri, jusqu'à ce que celui-ci estime avoir terminé. On note alors sur la grille de cotation les valeurs définitives. Le patient peut à tout moment modifier son classement jusqu'à ce qu'il estime avoir terminé l'exercice.

« Je vais vous demander maintenant de trier les cartes « problème » par ordre d'importance. Pour chaque carte vous allez décider si les problèmes que vous avez sont très importants, importants ou peu importants pour vous. Si vous avez une carte qui montre un domaine où vous rencontrez des problèmes qui sont pour vous très importants, vous allez la placer sous cette étiquette là [on montre l'étiquette « problème très important » placée à la droite du patient]. Si vous avez une carte présentant un domaine où les difficultés sont peu importantes, vous allez la placer sous cette autre étiquette [on montre l'étiquette « problème peu important »]. Et ainsi de suite pour chaque carte. Est-ce clair ? Quand vous aurez fini, je vais noter votre classement et on pourra en discuter ensemble. »

C. Discussion à propos des problèmes

Le deuxième tri aboutit à une discussion. Il s'agit d'un entretien semi-directif durant lequel l'investigateur passe en revue chaque domaine en commençant par les cartes placées sous l'étiquette « problème très important » et en progressant vers les problèmes secondaires. Pour chaque domaine cité, on invite le patient à décrire plus en détail la ou les difficultés rencontrées actuellement dans le domaine en question.

« Maintenant que vous avez terminé de classer les cartes, nous allons pouvoir discuter ensemble des choix que vous avez faits. Pour cela on va reprendre les cartes les unes après les autres, en commençant par celles où vous avez dit avoir des problèmes très importants puis en allant vers les cartes où les problèmes sont moins importants pour vous. Est-ce que cela vous convient ?

Nous pouvons alors commencer par la première carte [on prend une carte placée sous l'étiquette « problème très important »]. Pouvez-vous me dire déjà quels sont les problèmes très importants que vous avez dans ce domaine ? [Après la réponse du patient] pouvez-vous m'indiquer pourquoi vous considérez ces problèmes comme très importants pour vous ? (...) Y a-t-il d'autres problèmes dans ce domaine qui vous viennent à l'esprit ? (...) Lesquels ? (...) Sont-ils également très importants ? (...) Pourquoi ?»

L'attitude de l'investigateur pendant cette phase est celle d'une écoute active et attentive, visant à clarifier les points abordés par le patient et à vérifier qu'on a bien compris ce qu'il veut dire. On n'hésitera donc pas à relancer le patient dans ses descriptions, à invoquer l'éventuelle existence d'autres difficultés connexes à celles décrites, mais sans toutefois tomber dans une démarche d'interrogatoire exhaustif. On s'adaptera également à l'envie du patient de s'exposer plus ou moins, selon les cartes abordées, en respectant les frontières légitimes de son intimité.

Des patients peuvent se sentir mal à l'aise avec la structuration prévue pour l'entretien. On n'hésitera pas dans ces cas-là à assouplir la démarche et à suivre leur logique personnelle. Un patient pourrait par exemple relier certains domaines de vie entre eux, même s'il associe ainsi des cartes où les problèmes sont par exemple très importants et peu importants. L'investigateur veillera surtout à prendre des notes qui permettent de retrouver l'information indiquée pour chaque domaine de vie. Si un patient tend à devenir un peu trop confus, on reprendra de façon plus directive le fil rouge initialement prévu, en s'assurant de faire des synthèses qui recevront son approbation.

Il peut également y avoir des problèmes transversaux qui touchent plusieurs domaines de vie. Il est relativement fréquent par exemple que la question des finances ait un retentissement à différents niveaux, comme les addictions (coût des drogues), les connaissances et amitiés (pas assez d'argent pour sortir), ou les déplacements (coût des transports publics), etc. Si le patient

s'est déjà exprimé sur les multiples conséquences de ses difficultés financières, l'investigateur, au moment de reprendre les autres cartes concernées (addictions, connaissances et amitiés, déplacements, etc.), rappellera qu'il a déjà noté un problème financier dans ce domaine, et demandera s'il y a d'autres problèmes que le patient voudrait signaler.

Il peut arriver qu'après la discussion un patient souhaite modifier son classement. On le laisse faire ; on prend note dans le rapport d'investigation des changements souhaités, sans toutefois les reporter dans la grille de cotation elle-même. On estime en effet que le classement initial a été moins parasité par la discussion verbale et les possibles interventions de l'investigateur que la nouvelle évaluation. C'est donc à titre exceptionnel (par exemple parce qu'un patient n'a pas du tout compris le sens d'une carte) que l'on s'autorisera à modifier sur la grille elle-même les cotations initialement recueillies. Si les modifications voulues par le patient concernent de nombreuses cartes, on recueillera cette deuxième cotation de façon complète, en utilisant une nouvelle grille de cotation. On pourra ainsi la confronter à la première, avec l'hypothèse que cette seconde évaluation traduit vraisemblablement l'impact immédiat de l'entretien sur le profil initialement obtenu.

4.3 Evaluation des besoins

A. Premier tri (besoin d'aide supplémentaire vs pas de besoin d'aide supplémentaire)

A l'issue de la discussion sur les difficultés, l'investigateur remet les cartes dans l'ordre croissant et demande au patient de les trier une nouvelle fois en deux catégories : les domaines pour lesquels il ressent un besoin d'aide et ceux où il n'en ressent pas. On explique que ce nouveau tri concerne maintenant plus précisément les besoins d'aide supplémentaire par rapport à du soutien ou des interventions qui existent déjà. A nouveau les étiquettes « *pas de besoin d'aide supplémentaire* » et « *besoin d'aide supplémentaire* » sont disposées de la gauche à la droite du patient. On respecte ainsi la gradation traditionnelle qui veut que les valeurs augmentent au fur et à mesure qu'on se déplace sur la droite d'une abscisse.

« Je vais vous demander à nouveau de trier ces cartes, mais cette fois vous placerez les domaines pour lesquels vous avez besoin d'une aide supplémentaire sous l'étiquette « besoin d'aide supplémentaire » et ceux pour lesquels vous n'éprouvez pas ce besoin sous l'autre étiquette.

L'aide dont nous parlons ici est une aide que vous souhaiteriez avoir, mais que vous n'avez pas. Il s'agit donc d'une aide supplémentaire par rapport à tout ce qui est déjà mis en place. Si vous êtes content avec l'aide que vous recevez actuellement, vous pouvez placer la carte dans le tas qui indique que vous n'avez pas besoin d'une aide supplémentaire.

Vous n'avez pas besoin maintenant de réfléchir qui pourrait vous aider ou comment on pourrait vous aider. Même si vous avez l'impression qu'on ne peut pas vous aider, ou si vous ne savez pas de quelle aide vous pourriez bénéficier, à partir du moment où vous aimeriez qu'on vous aide dans un domaine particulier, vous placez la carte sous l'étiquette « besoin d'aide ». On veut juste savoir si vous estimez avoir besoin d'aide. On reprendra tout cela ensuite dans notre discussion. »

A nouveau, l'examineur ne pose aucune question et se met en retrait pendant toute la phase de tri. Cependant, il peut toujours recourir à des questions alternatives si le patient ne semble pas comprendre la consigne.

En voici quelques exemples.

- *Sélectionnez les domaines où vous estimez avoir besoin que quelqu'un intervienne pour vous aider.*
- *Dans quels domaines souhaiteriez-vous pouvoir être aidé ? Placez les cartes qui représentent ces domaines sous l'étiquette « besoin d'aide supplémentaire ».*
- *Dans quels domaines est-ce que vous désirez obtenir un appui, en plus des soutiens ou de l'aide que vous avez déjà ?*
- *Quels sont les domaines où vous aimeriez qu'on fasse quelque chose pour vous ou avec vous ? Quelque chose qui ne se fait pas encore et que vous aimeriez mettre en place ou qu'on mette en place pour vous ?*

B. Second tri (urgence de l'aide demandée)

Le patient reprend les cartes qu'il a placées sous l'étiquette « besoin d'aide supplémentaire » et les trie en trois groupes : les domaines pour lesquels il éprouve un besoin d'aide urgent (dans les 30 jours), ceux pour lesquels le besoin d'aide est moyennement urgent (entre 1 et 3 mois) et ceux pour lesquels le besoin d'aide est non urgent (supérieur à 3 mois).

« Comme pour l'évaluation de vos difficultés, nous allons reprendre seulement les cartes que vous avez mises sous l'étiquette « besoin d'aide supplémentaire ». Je vais vous demander maintenant de les classer en trois groupes. Pour chaque carte vous allez décider si l'aide que vous souhaitez recevoir est urgente, moyennement urgente ou non urgente. Par urgente on entend que vous aimeriez recevoir une aide dans les trente jours au plus tard. Par moyennement urgent on entend que l'aide pourrait être mise en place dans un délai de un à trois mois. Si vous pouvez attendre plus de trois mois, alors vous classerez la carte sous l'étiquette « non urgent ». Comme avant, je ne vais rien dire pendant que vous classez vos cartes, pour ne pas vous influencer. Quand vous aurez fini, je vais noter votre classement et on pourra en discuter ensemble. »

Au besoin l'examineur veillera à rappeler que c'est davantage l'urgence du besoin qui est évalué que son importance. Il aidera le patient à dissocier clairement ces deux aspects. Il pourra par exemple citer l'exemple qu'une demande d'aide très ponctuelle et limitée pourra être classée comme urgente, alors qu'une aide plus lourde et conséquente, envisagée sur le long terme, pourra être considérée comme moyennement ou peu urgente actuellement. L'importance des moyens à déployer pour aider une personne n'est pas toujours facile à estimer, en particulier par les patients, car ils ne connaissent pas toujours les possibilités d'aide et les moyens à disposition. C'est donc surtout la chronologie des interventions souhaitées qui est visée par cette évaluation. Evoquer cette question de la chronologie pourra aider le patient à réaliser correctement la tâche.

A l'instar de ce qui a été fait pour le tri des difficultés, l'examineur dispose les trois étiquettes les unes à côté des autres, en veillant à les ordonner correctement en fonction de l'augmentation du degré d'urgence. Il demande au patient de placer les cartes, les unes sous les autres, sous l'étiquette correspondant à l'urgence de l'aide souhaitée. Une nouvelle fois on laisse le patient dans son activité de tri jusqu'à ce qu'il dise avoir terminé. On note alors sur la grille de cotation les valeurs définitives. Le patient peut à tout moment modifier son classement, tant que l'exercice n'est pas clos et que la discussion n'a pas été ouverte.

C. Discussion à propos des besoins d'aide supplémentaire

Ce dernier classement aboutit à une seconde discussion entre l'investigateur et le patient. Il s'agira d'y clarifier pour chaque domaine ce que ce dernier attend et comment une aide pourrait être mise en place. L'examineur notera sur la grille de cotation la nature de l'aide souhaitée, en reportant plus précisément le type de personnes que le patient voudrait voir mobilisées pour l'aider dans ses difficultés : des professionnels, la famille ou l'entourage. La notation des personnes ressources envisagées se fait de manière systématique, ce qui différencie cette partie de la discussion de celle concernant les difficultés, car cette dernière n'est pas soumise à la même recherche structurée d'un type particulier d'informations.

« Si vous le voulez bien, nous allons discuter ensemble des choix que vous avez faits. Nous allons reprendre chacun des domaines où vous avez exprimé un besoin d'aide supplémentaire. Je vais vous demander quel type d'aide vous espérez recevoir et qui pourrait vous la donner. Est-ce que cela vous convient ?

Nous allons commencer par les besoins que vous m'avez indiqués comme étant urgents. [En prenant une carte placée sous l'étiquette « besoin d'aide urgent »] pouvez-vous me dire en quoi consisterait l'aide que vous aimeriez recevoir dans ce domaine ? (...) Qui pourrait vous aider ? La famille, des professionnels, d'autres personnes de votre entourage ? (...) Pourquoi avez-vous mis que votre besoin d'aide était urgent ? Quand est-ce que vous aimeriez qu'on intervienne ? »

La discussion se conclut sur une dernière tâche : on demande au patient quel est aujourd'hui pour lui son besoin prioritaire. On cherche à voir si le patient parvient à établir une hiérarchie simple de ses besoins, qui met en évidence une ou deux demandes d'intervention particulièrement urgentes ou indispensables à ses yeux.

« Maintenant que nous avons fait le tour de vos demandes d'aide supplémentaire, j'aimerais que vous réfléchissiez un instant pour me dire quel est aujourd'hui votre besoin d'aide prioritaire. Si on ne pouvait faire qu'une seule chose pour vous aider, laquelle choisiriez-vous ? Si vous n'arrivez pas à choisir vous pouvez toujours mentionner deux ou trois besoins. Mais essayez vraiment de faire le tri entre tous les besoins que vous avez évoqués pour ne retenir que celui qui est vraiment prioritaire à vos yeux. »

4.4 Fin de l'évaluation

Avec les remerciements d'usage, l'examineur laisse une dernière fois la parole au patient, en lui demandant s'il a des choses nouvelles ou supplémentaires dont il voudrait parler et qui n'auraient pas encore été abordées. Il s'enquiert également du vécu du patient tout au long de cette évaluation, des difficultés éventuelles qu'il aurait pu rencontrer sur le plan émotionnel ou cognitif. Il exprime sa disponibilité pour toute question qui resterait en suspens. Il invite enfin le patient à ne pas hésiter à le contacter en cas de besoin.

« Voilà. Nous arrivons au bout de l'évaluation. Je voulais déjà vous remercier d'avoir participé à cette évaluation, d'avoir fait le tri des cartes et d'avoir pu en discuter avec moi. Comment c'est allé pour vous ? Est-ce que ça va ? Pas trop fatigué ? S'il y a quelque chose qui vous a gêné ou qui vous a touché ? Si vous ne vous sentez pas très bien, n'hésitez pas à me le dire. On pourra chercher ensemble une solution pour vous soulager ou vous apaiser.

Y a-t-il encore quelque chose dont vous aimeriez parler et qu'on n'a pas pu aborder pendant cette séance ? Est-ce que vous avez des questions supplémentaires, d'autres choses à me demander ? Si ce n'est pas le cas, je pense qu'on peut s'arrêter là. Je vous remercie encore une fois pour votre participation. En tous cas, je reste à votre disposition s'il y a quoi que ce soit au sujet de cette évaluation qui vous tracasse ou dont vous aimeriez me parler. N'hésitez pas à m'appeler ou à venir me voir. »

5. DONNEES PSYCHOMETRIQUES

Une validation d'ELADEB a été réalisée et a fait l'objet d'une publication (Pomini et al., 2008). La validité apparente, la validité de construit et la fidélité test-retest ont été investiguées. Nous en présentons ici les résultats saillants. Une présentation plus complète des deux études d'évaluation psychométrique (Fernandez, 2007 ; Golay, 2007) sont disponibles auprès des auteurs. Nous rappelons que les données figurant ici concernent la version originale d'ELADEB et non sa version révisée. Il est toutefois raisonnable de penser que, même si nous ne connaissons pas encore formellement les caractéristiques psychométriques des cartes supplémentaires, il est relativement peu probable que celles-ci modifient de façon importante les qualités générales de l'instrument. Nous avons en projet de réunir de nouvelles données avec la version révisée de l'instrument, dans le but de confirmer la bonne tenue des résultats psychométriques d'ELADEB obtenus dans le cadre de cette première étude.

5.1 Validité apparente

Pour examiner la validité apparente d'ELADEB, nous avons demandé aux patients d'indiquer sur une échelle visuo-analogique s'ils avaient eu le sentiment que le tri de cartes, respectivement la discussion, leur avaient permis d'exprimer leurs difficultés et leurs besoins d'aide (Tableau 4). Les deux indices sont cotés de 0 (pas du tout) à 100 (complètement). La validité apparente pour les deux modalités est bonne : pour le tri des cartes comme pour la discussion, les patients ont eu le sentiment qu'ELADEB leur avait permis d'exprimer leurs difficultés et leurs besoins d'aide.

Tableau 4. Validité apparente des méthodes d'évaluation employées dans ELADEB (N = 89).

| | <i>Moyenne</i> | <i>Ecart type</i> | <i>Médiane</i> | <i>Mode</i> |
|---------------------------|----------------|-------------------|----------------|-------------|
| Validité apparente | | | | |
| Tri des cartes | 79.6 | 24.5 | 90 | 100 |
| Discussion | 81.7 | 22.8 | 90 | 100 |

5.2 Validité de construit

Nous avons évalué la validité de construit en calculant les corrélations paramétriques entre les scores d'ELADEB et différentes échelles. Pour les échelles de dépression (Tableau 5), on observe une corrélation positive entre l'inventaire de dépression de Beck BDI-II (Beck, 1996) et la somme des difficultés rapportées par ELADEB. De même, on observe également un lien important entre la dépression mesurée par le MADRS (Montgomery & Asberg, 1979) et la somme des difficultés. Les corrélations positives entre dépression et besoins d'aide supplémentaire sont elles aussi significatives bien que plus modérées.

Tableau 5. Corrélations entre échelles de dépression et scores d'ELADEB (N=89). Les corrélations supérieures à $|0.50|$ sont en gras.

| | Echelles de dépression | |
|---------------|------------------------|---------------|
| | BDI-II | MADRS |
| ELADEB | | |
| Difficultés | 0.64** | 0.67** |
| Besoins | 0.45** | 0.44** |

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Les corrélations entre la qualité de vie mesurée par le WHOQOL-BREF (WHOQOL GROUP, 1998) et les scores de difficultés et de besoins obtenus avec ELADEB sont importants (Tableau 6). Les patients qui disposent d'une bonne qualité de vie rapportent généralement moins de difficultés et de demandes d'aide.

Tableau 6. Corrélations entre qualité de vie (WHOQOL-BREF) et scores d'ELADEB (N = 91). Les corrélations supérieures à $|0.50|$ sont en gras.

| | ELADEB | |
|---------------------------------|----------------|---------|
| | Difficultés | Besoins |
| WHOQOL-BREF | | |
| Qualité de vie physique | -0.66** | -0.47** |
| Qualité de vie psychologique | -0.66** | -0.45** |
| Qualité de vie sociale | -0.51** | -0.42** |
| Qualité de vie environnementale | -0.60** | -0.45** |

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

L'hétéro-évaluation globale du fonctionnement social tirée du DSM-IV (Echelle d'évaluation du fonctionnement social et professionnel, EFSP ; APA, 2003) n'est pas corrélée avec les mesures des difficultés et des besoins rapportées par les patients (Tableau 7). Nous avons demandé à des soignants qui connaissaient bien les patients de réaliser une hétéro-évaluation de leurs difficultés avec les mêmes items d'ELADEB. Cette version hétéro-évaluée, appelée ELHED (Echelle Lausannoise d'hétéro-évaluation des difficultés) reprend sous forme de bref questionnaire les mêmes domaines et le même système de cotation que celui employé pour l'auto-évaluation des difficultés. Les résultats à cette échelle sont négativement corrélés avec l'EFSP. Ils sont par contre corrélés positivement aux mesures subjectives des difficultés et des besoins, comme nous pouvions l'espérer. Ces corrélations restent toutefois relativement modestes, au vu du fait que les mêmes items sont repris dans les deux instruments.

Tableau 7. Corrélations entre auto-évaluation et hétéro-évaluation de l'intensité des difficultés et l'urgence des besoins et les échelles hétéro-évaluatives (EFSP & ELHED) (N = 75). Les corrélations supérieures à |0.50| sont en gras.

| | Hétéro-évaluation | |
|-----------------------------------|-------------------|-------|
| | EFSP | ELHED |
| ELADEB | | |
| Difficultés | 0.04 | 0.25* |
| Besoins | -0.07 | 0.28* |
| ELHED | | |
| Hétéro-évaluation des difficultés | -0.62** | 1.00 |

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

5.3 Fidélité test-retest à une semaine

Nous avons procédé à un retest 7 jours après la première investigation. Seules les données des patients nous ayant déclaré ne pas avoir rencontré d'importants changements dans leur vie pendant l'intervalle entre la première et la seconde administration d'ELADEB ont été incluses dans les calculs relatifs à la fidélité. L'échantillon est alors réduit à 48 individus.

La somme des difficultés (nombre de domaines classés sous l'étiquette « *problème* ») présente un coefficient de fidélité très satisfaisant. Il en va de même pour la somme des besoins. Tous les coefficients de corrélation sont considérés comme significatifs au seuil de 1% et seize scores dépassent le seuil de 0.80 (Tableau 8).

Tableau 8. Fidélité test-retest à une semaine pour les deux échelles d'ELADEB (N = 48). Les corrélations supérieures à |0.50| sont en gras.

| Domaines | Echelles | |
|---------------------------------|---------------|---------------|
| | Difficultés | Besoins |
| Somme des difficultés | 0.91** | |
| Somme des besoins | | 0.87** |
| Pragmatique du quotidien | 0.90** | 0.72** |
| Sphère relationnelle | 0.87** | 0.90** |
| Sphère de la santé | 0.79** | 0.87** |
| Lieu de vie | 0.69** | 0.56** |
| Finance | 0.82** | 0.71** |
| Travail | 0.61** | 0.38** |
| Temps libre | 0.85** | 0.87** |
| Tâches administratives | 0.74** | 0.71** |
| Entretien du ménage | 0.82** | 0.75** |
| Déplacements | 0.77** | 0.78** |
| Fréquentation des lieux publics | 0.77** | 0.63** |
| Connaissances et amitiés | 0.81** | 0.88** |
| Famille | 0.72** | 0.70** |
| Enfants | 0.87** | 0.40** |
| Relations sentimentales | 0.70** | 0.94** |
| Alimentation | 0.88** | 0.71** |
| Hygiène personnelle | 0.73** | 0.31** |
| Santé physique | 0.59** | 0.68** |
| Santé psychique | 0.78** | 0.75** |
| Addiction | 0.82** | 0.79** |
| Traitement | 0.71** | 0.59** |

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Ces données sur la fidélité test-retest à une semaine concluent notre première analyse psychométrique de l'instrument. Tous les résultats obtenus vont dans le sens des attentes. Cette première étude de validation effectuée avec 94 patients permet donc de confirmer les propriétés psychométriques satisfaisantes d'ELADEB. Nous envisageons de conduire de nouvelles études sur des échantillons plus importants et plus variés, afin non seulement de vérifier la stabilité et la qualité des résultats psychométriques de la version révisée, mais aussi de la mettre à l'épreuve dans d'autres contextes cliniques que celui de la réhabilitation psychosociale des patients souffrant de troubles psychiques sévères, chroniques et invalidants.

6. BIBLIOGRAPHIE

Affleck, J.W., & McGuire, R.J. (1984). The measurement of psychiatric rehabilitation status : a review of the needs and a new scale. *British journal of psychiatry*, 145, 517-525.

American Psychiatric Association - DSM-IV TR (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4e édition, texte révisé* (J.-D. Guelfi et al., Trad.). Paris: Masson.

Beck, A.T. (1996). *Manuel du BDI-II*. Paris : Editions du centre de psychologie appliquée.

Bonsack, C., & Lesage, A (1998). Deux instruments pour évaluer les besoins de soins en santé mentale : une étude comparative chez des personnes longuement hospitalisées. *Annales médico-psychologiques*, 156(4), 244-257.

Brewin, C. R. (1992). Measuring individual needs for care and services. In G. Thornicroft, C.R. Brewin, & J. Wing (Eds.), *Measuring mental health needs* (pp.220-236). London : Royal College of Psychiatrists.

Brewin, C. R., Wing, J.K., Mangan, S.P., Brugha, T.S., & MacCarthy, B. (1987). Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: the MRC Needs For Care Assessment. *Psychological Medicine*, 17, 971-981.

Cyr, M., Toupin, J., Lesage, A.D., & Valiquette, C.A. (1994). Assessment of independent living skills for psychotic patients. Further validity and reliability. *The Journal of nervous and mental disease*, 182, 91-97.

Fernandez, S. (2007). *Construction et validation pilote des échelles lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins d'aide*. Mémoire de diplôme en psychologie. UNIL

Golay, P. (2007). *Echelles lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins : Validation psychométrique et perspectives pour préciser la nature du handicap psychosocial*. Mémoire de diplôme en psychologie. UNIL

Grasset, F., Veillon, H., & Meylan, C. (1996). L'unité de réhabilitation: un dispositif institutionnel au service d'une psychiatrie intégrative d'orientation sociale. *Revue médicale de la suisse romande*, 116, 679-685.

Hansson, L., Björkman, T., & Svensson, B. (1995). The assessment of needs in psychiatric patients. Interrater-reliability of the Swedish version of the Camberwell Assessment of Needs instrument and results from a cross-sectional study. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 92, 285-293.

Heinrichs, D.W., Hanlon, T.E., & Carpenter, W.T. Jr. (1984). The quality of life scale : an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophrenia Bulletin*, 10, 388-398.

Kuehnel, T., & Liberman, R. P. (1991). Evaluation fonctionnelle (F. Lelord, Trans.). In R. P. Liberman (Ed.), *Réhabilitation psychiatrique des malades mentaux chroniques* (pp. 50-100). Paris: Masson.

Lauzon, S., Corbière, M., Bonin, J.P., Bonsack, C., Lesage, A.D., & Ricard, N. (2001). Validation of the French version of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS-F). *Canadian Journal of Psychiatry*, 46, 841-846.

Marken, P. A., Stanislav, S. W., Lacombe, S., Pierce, C., Hornstra, R., & Sommi, R. W. (1992). Profile of a sample of subjects admitted to an acute care psychiatric facility with manic symptoms. *Psychopharmacology Bulletin*, 28(2), 201-205.

- Meadows, G., Harvey, C., Fossey, E., & Burgess, P. (2000). Assessing perceived need for mental health care in a community survey : development of the Perceived Need for Care Questionnaire (PNCQ). *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 35, 427-435.
- Mohr, S., Simon, A., Favrod, J., Fokianos, C., & Ferrero, F. (2004). Validation de la version française du Profil des compétences de vie (Life Skills Profile) chez des personnes atteintes de schizophrénie. *L'Encéphale*, 30, 343-351.
- Montgomery, S.A., & Asberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *British Journal of psychiatry*, 134, 382-389.
- Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., Strathdee, G., Loftus, L., McCrone, P., & Hayward, P. (1995). The Camberwell Assessment of Need : The Validity and Reliability of an Instrument to Assess the Needs of People with severe Mental Illness. *British Journal of Psychiatry*, 167, 589-595.
- Pomini, V., Goley, P., & Reymond, C. (2008). L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques. Les échelles lausannoises ELADEB. *L'Information psychiatrique*, 84(10), 892-902.
- Rosen, A., Hadzi-Pavlovic, D., & Parker, G. (1989). The Life Skills Profile: a measure assessing function and disability in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 325-337.
- Rosen, A., Trauer, T., Hadzi-Pavlovic, D., & Parker, G. (2001). Development of a brief form of the Life Skills Profile: the LSP-20. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 35, 677-683.
- Saraceno, B. (1995). Préface. In Vidon, G (Eds). *La réhabilitation psychosociale en psychiatrie* (pp.17-26). Paris : Editions Frison-Roche.
- Slade, M. (1994). Needs assessment. Involvement of staff and users will help to meet needs. *British Journal of Psychiatry*, 165, 293-296.
- Wallace, C.J. (1986). Functional assessment in rehabilitation. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 604-630.
- Wallace, C.J., Liberman, R.P., Tauber, R., & Wallace, J. (2000). The independent living skills survey: a comprehensive measure of the community functioning of severely and persistently mentally ill individuals. *Schizophrenia Bulletin*, 26, 631-658.
- Weissman, M.M., & Bothwell, S. (1976). Assessment of social adjustment by patient self-report. *Archives of General Psychiatry*, 33, 1111-1115.
- Wieduwilt, K.M., & Jerrell, J.M. (1999). The reliability and validity of the SAS-SMI. *Journal of Psychiatric Research*, 33, 105-112.
- Wing, J., Brewin, C.R., & Thornicroft, G. (1992). Defining mental health needs. In G. Thornicroft, C.R., Brewin, & J.Wing (Eds), *Measuring mental health needs* (pp.1-17). London : Royal College of Psychiatrists.
- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organisation WHOQOLBREF Quality of Life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.