

Mémoire du  
Diplôme Inter-Universitaire  
de Santé Mentale dans la Communauté

Année 2013

**Mise en place d'un nouvel outil pour l'auto-évaluation des  
difficultés et des besoins des usagers dans un secteur de  
psychiatrie adulte.**

Présenté par : Eve le Bihan, Praticien Hospitalier en psychiatrie, 59G21

En septembre 2013

Tutrice de mémoire : Madame Aude Caria



Récemment praticien hospitalier en psychiatrie dans un des secteurs de psychiatrie adulte pionnier, en France, en Santé Mentale communautaire, j'ai décidé de faire le DIU pour parfaire mes connaissances, ajouter la théorie à la pratique et découvrir ce qui se faisait ailleurs.

J'expose dans ce mémoire le travail de toute une équipe qui ne se lasse pas de se poser les bonnes questions et de se remettre en cause continuellement. Au delà de construire un nouvel outil nous avons tous travaillé sur notre vision propre de la psychiatrie et de l'usager, essayant de construire des moyens plus humains.

Je remercie donc chaque membre de l'équipe et particulier notre cadre de santé Yvelise Bourabia, sans son énergie rien n'aurait été possible.



## Table des matières

<b>ARGUMENTAIRE .....</b>	<b>7</b>
1) Développement de l'éducation thérapeutique .....	7
2) Favoriser l'empowerment des usagers au sein même du service .....	8
3) Elargir les champs d'orientation, aller au-delà de la psychiatrie .....	9
4) Introduction d'une échelle d'évaluation .....	11
5) Questions soulevées par le projet.....	12
<b>METHODE .....</b>	<b>15</b>
1) Les instruments d'évaluation des besoins en psychiatrie .....	15
2) Echelle Lausannoise d'évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB) : principe .....	17
3) Critères d'inclusion .....	21
4) Groupe de travail .....	22
5) Construction d'une base de données .....	23
6) Processus de l'entretien d'auto-évaluation.....	24
7) Evaluation de l'action .....	26
8) Résultats attendus.....	26
<b>RESULTATS .....</b>	<b>29</b>
1) Réorganisation de l'équipe de travail .....	29
2) Affinement du processus d'entretien .....	30
3) Communication avec l'intérieur et l'extérieur du service .....	31
4) Avancée de l'action dans le service .....	32
<b>DISCUSSION- CONCLUSION .....</b>	<b>35</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES : .....</b>	<b>39</b>



## Argumentaire

### 1) Développement de l'éducation thérapeutique

A l'heure du développement de l'Education Thérapeutique en psychiatrie, un certain nombre de membres de notre équipe ont été formés en vue de développer une démarche d'Education Thérapeutique pour les usagers du secteur. « Développer une démarche » sous-entendait non seulement créer un programme, favoriser une orientation vers les programmes déjà existant, mais également amorcer une réflexion autour du sens que peut avoir l'Education Thérapeutique, aussi bien dans son objectif de réhabilitation, d'investissement de l'usager dans celle-ci, que du fait que les programmes soient adaptés à chacun.

La première étape fut naturellement de réfléchir à la conception et à la mise en place des consultations nécessaires pour établir le diagnostic éducatif, classiquement utilisé dans tous les programmes d'Éducation Thérapeutique validés par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Celles-ci, à visé motivationnelles, sont censées permettre d'identifier les besoins et les attentes en Éducation Thérapeutique d'un usager et permettre de définir une cartographie spécifique du programme auquel il va participer. Le diagnostic éducatif se déroule en plusieurs séances en individuel, encadrées par un soignant, et il couvre les différents aspects de la vie et de la personnalité d'un usager avec pour objectif d'identifier ses facteurs de vulnérabilité et d'évaluer sa réceptivité à un projet d'Education Thérapeutique.

A partir de cette base, nous avons décidé d'aller plus loin et de ne pas nous contenter de mettre en place un diagnostic uniquement « éducatif », mais de développer un « autodiagnostic global d'aides et de soins » pour se rapprocher d'avantage de l'esprit de la Santé Mentale Communautaire auquel nous sommes attachés. Il nous est en effet apparu flagrant qu'il manquait deux dimensions importantes à notre démarche :

- celle du travail en réseau de santé mentale, c'est-à-dire ne pas se limiter à un outil uniquement psychiatrique

- celle de l'*empowerment* des usagers, c'est-à-dire la nécessité de les rendre acteurs de la démarche.

Il nous fallait donc un outil plus général, détaché de la dimension médico-psychiatrique et paternaliste qui caractérise classiquement les services de soins en psychiatrie. C'est donc avec l'esprit du diagnostic éducatif, mais animé d'une démarche de santé mentale

communautaire, que nous avons décidé de travailler sur un moyen permettant de changer les orientations de prise en charge au sein du service avec pour objectif de créer, avec l'utilisateur, une prise en charge personnalisable où il puisse s'investir.

## 2) Favoriser l'empowerment des usagers au sein même du service

Actuellement, on retrouve encore une prépondérance du paternalisme médical dans le système de soin en général pour l'orientation des usagers en somatique comme en psychiatrie (Jaunait, 2003). Le médecin oriente vers des soins et des intervenants en évaluant ce qu'il pense bon pour le patient dans son référentiel médical, il n'est pas malfaisant, mais il projette souvent sa vision médicale des choses, sa vision des soins, sans toujours prendre en compte les priorités et la motivation de l'utilisateur : il « veut à la place ». Or le résultat observé en pratique est l'échec d'une grande partie de ces orientations : on veut beaucoup plus que ce que l'on obtient.

L'*empowerment* des patients est une notion récente en santé mentale elle fait référence « au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. (...) La clé de l'*empowerment* se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements » (Wallerstein, 2006). Ainsi nous faudrait-il transformer les orientations médicales paternalistes de notre service, notre manière d'imposer des soins, des orientations pour donner le pouvoir de « leur orientation » aux usagers. Leur permettre d'utiliser un service de psychiatrie comme un outil et de s'investir d'eux-mêmes dans leur réseau de santé mentale, sans essayer de le faire pour eux, est apparu comme un des principaux enjeux de notre démarche. Quand on regarde les moyens développés pour favoriser l'*empowerment* actuellement en France et en Europe (Jouet & Luigi, 2011), ils concernent principalement des constructions extérieures au service de soin psychiatrique. Il est, semble-il, difficile d'introduire l'*empowerment* au cœur même des soins, chez un patient psychiatrique qui est, dans l'esprit de tous, celui à qui l'on impose des soins. L'Education Thérapeutique est un premier embryon de cette prise de pouvoir des usagers, mais là encore ils sont « éduqués » par des soignants qui leur apprennent à être des patients autonomes. Notre démarche va donc plus loin : il s'agit de remettre les clés de ses orientations à un usager, et de ne plus se contenter que d'être un guide de l'offre de soin et non plus un éducateur.



Nous avons supposé que l'utilité de cette démarche en dehors de son objectif évident d'autonomisation serait une meilleure efficacité des soins et une amélioration du rétablissement de l'utilisateur. En effet la théorie défendue est que si les utilisateurs prennent eux-mêmes les rênes de leurs orientations, s'ils évaluent eux-mêmes leurs besoins et leurs difficultés, non seulement ils investiraient plus les réseaux et les soins, mais ils s'orienteraient également vers des actions auxquelles les soignants n'auraient pas pensé. Il semble naturel d'imaginer qu'on adhère plus volontiers à ce que l'on désire, ce que l'on décide qu'à ce qu'on nous impose.

Il nous est également apparu évident que pour être dans une démarche complète de psychiatrie communautaire, il fallait diversifier les orientations possibles et rendre le réseau plus accessible à l'utilisateur.

### 3) Elargir les champs d'orientation, aller au-delà de la psychiatrie

Le psychiatre comme tous les autres médecins fait des orientations principalement liées aux soins psychiatriques parce que c'est ce qu'il connaît et que cela est son métier. Il semble donc difficile de lui reprocher cette limitation de champ. Le problème réside probablement dans le fait qu'actuellement dans les services de psychiatrie les orientations ne sont faites que par les psychiatres, et ce pour des questions médico-légales. Le programme de soin pour un utilisateur d'un service marche comme une ordonnance de médicaments, on ne donne pas ce qui n'est pas prescrit sinon cela se rapporte à ce qui vient d'être évoqué plus haut : de l'automédication. Or on apprend à l'école de médecine comme au travers des campagnes de prévention que l'automédication n'est pas une bonne chose, qu'il faudrait même lutter contre celle-ci. Mais on pourrait pourtant débattre sur la différence entre une orientation vers une assistante sociale et la prescription d'un antipsychotique. Il semble donc important de sortir de cette vision médico-centrée et d'envisager la prise en compte de beaucoup plus de dimensions autres que la seule maladie psychique, c'est-à-dire de considérer l'ensemble des domaines de la vie du patient.

Notre service, le secteur de psychiatrie adulte 59G21, propose déjà un grand nombre de possibilités pour l'utilisateur. Pour les utilisateurs en crise nous proposons plusieurs alternatives à l'hospitalisation classique en unité hospitalière (Famille d'accueil thérapeutique, Soins intensifs à domicile) afin que chacun puisse trouver un moyen adapté d'être aidé. Au niveau de l'offre de soin en ambulatoire, visant une prise en charge sur le long terme, nous

proposons des consultations avec des psychiatres, des psychologues, des psychomotriciens et des diététiciens. En fonction de la fragilité et des difficultés des usagers, on peut également envisager des suivis infirmiers rapprochés, des suivis éducatifs et des suivis avec des médiateurs de santé pairs.

Mais notre offre ne s'arrête pas aux soins, dans une volonté globale de réhabilitation et d'aide pour que l'utilisateur trouve sa place dans la communauté, plusieurs équipes sont dédiées aux domaines principaux de la vie des usagers : le logement, le travail et les loisirs. L'équipe dédiée au logement accompagne les usagers occupant des appartements associatifs, mais également ceux ayant besoin d'un suivi éducatif et infirmier intensif dans leur propre logement. Elle est également présente sur des structures de transition permettant d'évaluer pendant quelques mois la capacité de l'utilisateur à vivre seul. Elle travaille directement avec les bailleurs sociaux et les mairies. L'équipe dédiée au travail se concentre sur l'orientation des usagers en demande de reprise d'une activité professionnelle. Elle a des contacts privilégiés avec des centres spécialisés permettant le travail en milieu ordinaire des personnes présentant des difficultés. Pour terminer, l'équipe se concentrant sur les loisirs met en place des activités avec soignants, mais travaille aussi avec l'utilisateur pour son intégration dans des activités classique au sein de la cité.

Malgré cette offre variée et dynamique notre processus d'orientation reste assez classique. Au sein de notre service, après un premier entretien infirmier psychiatrique complet, la première orientation en équipe pluridisciplinaire a lieu. Elle est centrée sur le problème psychiatrique, ce qui semble adapté car la plupart du temps les usagers s'adressent à nous dans un contexte de crise et pour obtenir une aide pour leur problème psychiatrique. C'est alors une orientation vers un seul type de soignant (psychiatre, psychologue, psychomotricien le plus souvent). Les usagers souffrant d'une maladie psychiatrique chronique et invalidante sont alors en règle générale orientés vers un psychiatre. A partir de ce moment-là, la suite de l'orientation est décidée par le psychiatre qui est responsable de l'adressage de l'utilisateur vers les autres offres de soin du service, s'il en estime la nécessité, et cela par le seul moyen d'évaluation mis à sa disposition : son sens clinique.

Les orientations que nous proposons sont donc essentiellement faite avec la vision du médecin, rarement celle d'un autre soignant. Elles se trouvent donc par là limitées aux problèmes psychiatriques, sans être forcément à l'écoute de l'ensemble des besoins de l'utilisateur, oubliant ainsi la définition de la santé mentale de l'OMS, c'est-à-dire « *un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie,*

*accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté* », et pas uniquement l'absence d'un trouble psychique.

Un entretien psychiatrique classique dans notre service est limité dans le temps (30 minutes en moyenne) et ne couvre pas habituellement l'ensemble des thèmes de la vie de l'utilisateur, ce qui entraîne le sacrifice d'une partie des orientations possibles qui pourraient améliorer sa santé mentale, et une limitation de l'aller mieux de l'utilisateur.

Notre objectif est donc, une fois une période de crise passée, de pouvoir orienter un utilisateur de notre structure de soin de manière plus efficiente, pas uniquement comme un « patient psychiatrique » mais comme l'utilisateur d'un système, d'un réseau en prenant en compte sa globalité et en sortant d'une vision uniquement médico-centrée.

#### 4) Introduction d'une échelle d'évaluation

Pour atteindre le double but, d'*empowerment* et d'élargissement de notre vision, un entretien générique n'aurait pas suffi. Il nous fallait donc trouver un moyen de rendre l'utilisateur acteur principal de cette démarche. De plus, une série d'entretiens partiellement structurés permettant une évaluation qualitative rendait difficile l'évaluation de notre action. Ainsi le besoin d'une échelle standardisée permettant une cotation et une évaluation de notre démarche est-elle apparue comme nécessaire.

En recherchant un outil correspondant à nos besoins nous avons découvert l'échelle ELADEB (Echelle Lausannoise d'évaluation de Difficultés et des Besoins) (Pomini, Golay, & Reymond, 2008) qui semblait comme correspondre parfaitement à nos critères. C'est une auto-évaluation menée par l'utilisateur et elle recouvre les différents aspects de sa vie. Elle permet une évaluation à la fois qualitative et quantitative des difficultés et des besoins de l'utilisateur qui passe cette échelle.

Nous avons donc décidé de l'inclure à notre protocole d'entretiens pour avancer vers des orientations plus fines et moins médico-centrées (aussi bien au niveau des décisionnaires que de leur contenu). Ainsi nous avons essayé de développer depuis un an (début du travail en septembre 2012) un outil pour l'auto-évaluation des difficultés et des besoins des utilisateurs. Actuellement une première phase d'un an d'entretiens tests est en cours (allant de Juin 2013 à juin 2014), ayant pour but d'affiner cet outil et de le mettre définitivement en place à la rentrée 2014.

##### 5) Questions soulevées par le projet

Notre démarche nous a permis de nous poser de nombreuses questions. En effet il est intéressant de se demander quelle peut-être la place de l'utilisateur dans sa propre orientation au sein d'un service de soin psychiatrique. Il reste par sa situation même de « malade psychique », parmi les seuls patients pour lesquels les soins sous contrainte existent à ce jour en France (Loi du 5 juillet 2011). Ainsi se place-t-on dans la possible hypocrisie de laisser l'utilisateur décider jusqu'à ce que l'on estime qu'il faille prendre une décision à sa place, en lui imposant des soins lorsqu'il n'est plus, selon notre évaluation, en capacité de vouloir. Avec pourtant l'écueil que même la contrainte n'arrive à persuader que ceux qui le désirent (Pinfold, Bindman, Thornicroft, Franklin, & Hatfield, 2001). Si la prescription de traitement médicamenteux demande une certaine expertise, il est intéressant de réfléchir à ce qu'il en est de l'orientation vers des soins. A-t-on vraiment besoin de l'expertise d'un soignant pour décider des orientations de l'utilisateur, en particulier si les domaines en question ne sont pas psychiatriques ? On peut en effet se demander si une auto-évaluation ne sera pas effectivement plus efficace qu'une orientation par autrui (Lecomte & Leclerc, 2004), ou si cette orientation, cette évaluation ne nécessite pas des compétences que l'utilisateur n'a pas, à moins de les acquérir par le biais de programme d'éducation thérapeutique. Comment à partir de là trouver le juste moyen d'évaluation de notre action ? Cette évaluation devra-t-elle uniquement se baser sur l'aspect quantitatif de l'échelle utilisée ou devrait-elle inclure d'autres échelles ?

Dans notre démarche l'ambivalence est de penser qu'on puisse vouloir que l'utilisateur soit le décideur de sa prise en charge pour arrêter de vouloir à sa place, car vouloir que quelqu'un veuille cela reste vouloir. On ne peut en effet forcer un être humain à investir son « pouvoir d'agir », il doit faire cette démarche de lui même et personne ne peut se substituer à sa volonté. Cela pose la question de l'autodétermination et de la capacité d'un système de soin exerçant parfois la contrainte à mettre en place une limite et à accepter le respect des choix de ses usagers. Car il est évident que la contrainte ne peut aller jusqu'à contraindre quelqu'un à vouloir. En conséquences n'apparaît-il pas illusoire de vouloir l'empowerment (Farkas, 2010) à tout prix ? Tous les usagers ne sont peut-être pas en capacité d'être « empowerés ». Et notre seul pouvoir d'action en tant que soignants serait de développer un terreau favorable à l'empowerment et de proposer à tous nos usagers cette possibilité, sans forcément passer par

le biais de la contrainte.

Au final on peut s'interroger sur l'application de cet outil à l'ensemble des usagers. Qu'en est-il des limitations cognitives ? Tous les usagers ont-ils la capacité de s'auto-orienter ? Doit-on définir des critères d'inclusions spécifiques, où à terme notre auto-évaluation doit-elle concerner tous les usagers de notre secteur ? De plus, si l'on définit une mise en place de l'outil chez une personne stabilisée après une crise, comment définir correctement la stabilisation ? Que veut-dire la fin d'une crise chez des patients présentant des maladies chroniques évoluant par poussée ?

Nous nous efforcerons de répondre à ces questions en analysant la mise en place au sein de notre service de cet outil d'auto-évaluation. Notre démarche a été une construction progressive d'un outil basé sur les possibilités actuelles d'évaluations des besoins en psychiatrie et sur notre expérience acquise au fil des entretiens. Les choix d'échelle, de groupe de travail et de critères d'inclusions seront exposés pour justifier et détailler le plan précis de notre action. Actuellement nos résultats sont minimes, mais l'action en elle-même et les difficultés rencontrées dans sa mise en œuvre permettent de prendre du recul sur notre pratique.



## Méthode

### 1) *Les instruments d'évaluation des besoins en psychiatrie*

L'évaluation des besoins de l'utilisateur est un premier pas nécessaire pour mettre en place un processus de réhabilitation satisfaisant en santé mentale (Wallerstein, 2006). De plus il semblerait que plus les besoins des usagers sont remplis, plus leur qualité de vie augmente. Pour renforcer l'idée que cette démarche est indispensable, des études ont montré que le niveau de besoin non rempli chez les personnes présentant des troubles mentaux graves est très élevé (Marshall et al., 2004).

Pour ce type de démarche, plusieurs échelles d'évaluations de besoins existent et plusieurs expériences ont déjà été menées pour évaluer leurs efficacités. Les deux principales échelles, dont sont inspirées la plupart de celles qui ont été développées par la suite sont :

- La NFCAS (The Needs For Care Assessment Schedule) (Brewin, Wing, Mangen, Brugha, & MacCarthy, 1987). Elle permet l'évaluation des besoins en matière de soins psychiatriques et sociaux. Elle nécessite une formation de plusieurs heures des cliniciens car elle reste difficile à utiliser de manière intuitive, c'est avant tout un outil de recherche. Elle apparaît comme peu adaptée aux populations ne présentant pas un trouble psychiatrique invalidant et chronique (Lesage, Cope, & Pezeshgi, 1991), mais elle permet de cibler les lacunes du système de soin. La « Cardinal Needs Schedule » est une version modifiée de la NFCAS (Marshall, Hogg, Gath, & Lockwood, 1995), plus complète et d'utilisation simplifiée. Elle permet à la fois aux usagers et aux aidants de participer. La passation est également plus rapide et accessible.

- La CAN (Camberwell Assesment for need) ou Evaluation des besoins de Camberwell (Phelan et al., 1995) développée suite à un mécontentement par rapport à la NFCAS, est censée également explorer les besoins de soins et les besoins sociaux des usagers. Sa passation est rapide et il existe une version utilisée pour la clinique et une pour la recherche.

Parmi les autres échelles on pourra citer l'EDBES (Entrevue pour déterminer les besoins de soins et de services dans la schizophrénie) qui se concentre uniquement sur les personnes atteinte de schizophrénie, l'INS (Inventaires des niveaux de soins) qui est uniquement adaptée aux personnes hospitalisées sur le long terme et concerne seulement les besoins de soins (Lecomte & Leclerc, 2004) ou encore la NSSQ (Need of Support and Service

Questionnaire) (Jansson, Wennström, & Wiesel, 2005).

Cependant, la plupart de ces échelles conçues pour mesurer les besoins des usagers ayant des troubles mentaux ne prennent pas en compte l'origine socio-culturelle des usagers (Torres-Gonzalez et al., 2012) et rares sont celles qui leur permettent d'exprimer eux-mêmes leurs besoins. Elles ont en général été développées dans les années 90 dans des pays anglo-saxons. Ce sont en conséquence des traductions de celles-ci qui sont actuellement utilisées dans les pays n'ayant pas l'anglais comme langue principale. C'est pourquoi quasiment tous les pays essaient de développer des échelles correspondant à leurs valeurs socio-culturelles. Ainsi, en France, la difficulté est de trouver des échelles adaptées au niveau linguistique et au niveau culturel.

La participation active de l'utilisateur ne va pas de soi quand on considère les différentes options méthodologiques qui s'offrent à nous. La passation se fait souvent uniquement par l'intermédiaire du soignant, éventuellement par une collaboration usager-soignant. Pourtant, une étude comparant les difficultés et les soins d'aides évalués par les soignants et ceux auto-évalués par les patients, avec l'aide de la CAN (Slade, Phelan, Thornicroft, & Parkman, 1996) montre que les soignants arrivent à cibler les difficultés ressenties uniquement concernant les soins psychiatriques et pas dans les domaines dont ils n'ont pas l'expertise. De plus leur vision concorde très peu avec celle des usagers lorsque l'on considère leur besoin d'aide et leur sentiment concernant l'aide apportée. Ce qui nous conforte dans l'idée de la nécessité de participation des usagers pour évaluation plus juste.

Les résultats concernant la validité de ces échelles sont variables. Toutefois il est intéressant de considérer l'étude menée par Marshall (Marshall et al., 2004) utilisant le « Cardinal Needs Schedule ». Elle montre, alors qu'aucune amélioration clinique n'est directement observée, qu'un retour des résultats de l'évaluation aux soignants assurant le suivi des usagers augmente significativement la satisfaction de l'utilisateur, on peut donc en déduire une probable amélioration des soins donnés qui dès lors, correspondraient plus aux besoins ou au moins à une meilleure adaptation des soignants dans leurs rapports avec les usagers. Ils concluent également que l'amélioration quantitative avec ces tests ne serait mesurable que chez les patients ayant de grands besoins comme les personnes sans domicile. Dès lors, la question de la sensibilité de l'évaluation possible de ces échelles se pose.

Pour toutes ces raisons nous avons donc décidé d'utiliser l'échelle ELADEB (Pomini et al., 2008) dans notre démarche, car elle a été conçue directement dans un pays francophone et de manière relativement récente. Elle est adaptable à toute pathologie, elle favorise la libre



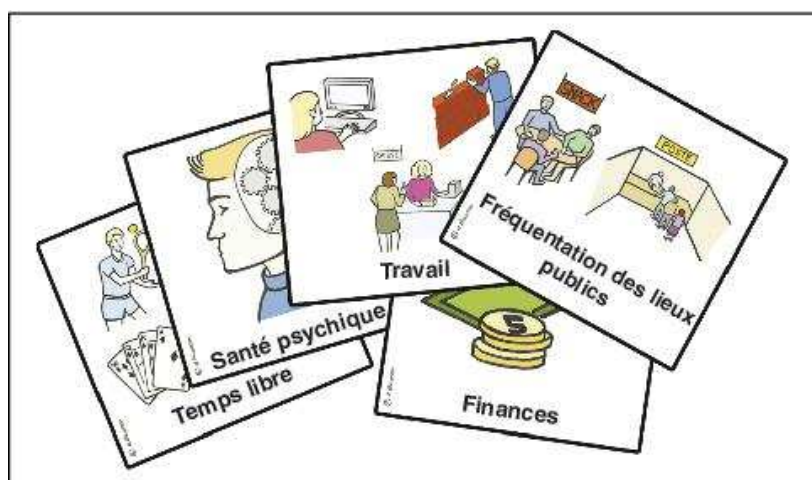
expression des usagers concernant leurs besoins et sa simplicité de passation la rend facilement accessible à tous, usagers comme soignants. Elle a facilement fait l'unanimité au sein des professionnels de l'équipe. Son fonctionnement est développé ci-après.

Une étude par ses concepteurs sur 96 patients hospitalisés valide ses qualités psychométriques (Pomini et al., 2008). Elle montre une corrélation avec les échelles de dépression (plus les usagers sont déprimés plus ils ont de besoins) et avec les échelles de qualité de vie (plus la qualité de vie est bonne, moins les besoins se font ressentir). De plus elle est apparue comme non sensible au moment où elle était passée (passation à une semaine d'intervalle sans changement).

## 2) Echelle Lausannoise d'évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB) : principe (Pomini et al., 2008)

Cette échelle permet une auto-évaluation subjective par le patient de ses besoins et de ses difficultés, elle est centrée sur l'utilisateur.

Elle consiste en un classement d'une série de cartes (*Image 1*) présentant les différents aspects de la vie (inspirés de la NFCAS et de la CAN), chaque carte comportant un terme désignant cet aspect et une illustration graphique en rapport permettant une vision analogique. La présence d'images est censée permettre l'accessibilité à des personnes plus limitées au niveau cognitif que les échelles classiques. De plus l'aspect ludique de l'activité permet de contourner certains déficits cognitifs et verbaux ou encore des inhibitions anxieuses et rend la tâche simple d'accès.



*Image 1 : Exemple de cartes ELADEB*

Les cartes représentent les dix-huit domaines de vie suivants catégorisés en trois

dimensions :

Pragmatique du quotidien :

- Lieu de vie
- Finances
- Temps libre
- Tâches administratives
- Entretien du ménage
- Déplacements
- fréquentation des lieux publics

Vie relationnelle et réseau social

- Famille
- Enfants
- Relation sentimentale
- Connaissances et amitiés

Sphère de la santé

- Alimentation
- Hygiène personnelle
- Etat physique
- Etat psychique
- Addiction
- Traitement

La passation se déroule en deux phases où l'utilisateur classe les cartes. Cela permet la participation active de celui-ci dans le processus d'évaluation, l'objectif étant de limiter au maximum l'intervention de l'investigateur.

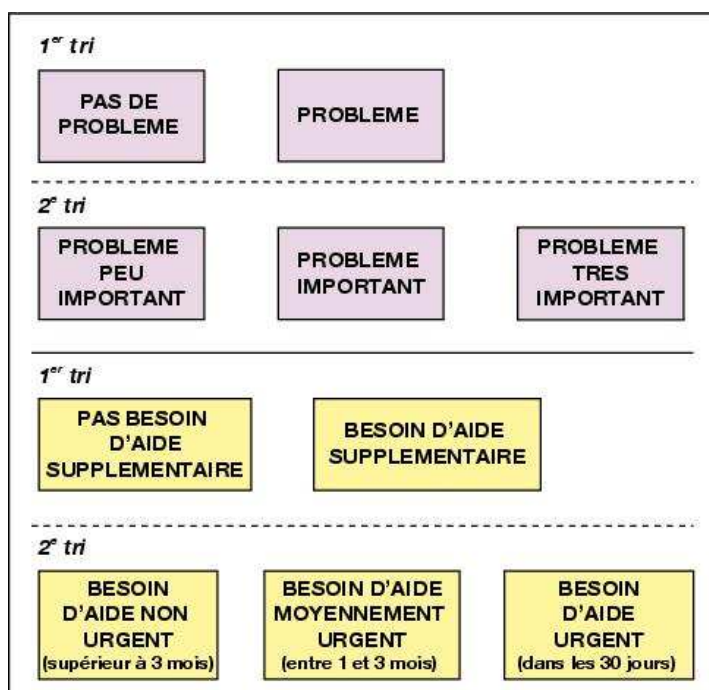


Image 2 : Etiquettes permettant un classement des cartes ELADEB

**La première phase** concerne l'évaluation des difficultés, ce qui est compris par les concepteurs de l'échelle comme « *tout ce qui ne va pas dans la vie de la personne, tout ce qui résulte de son non bien-être* ». L'utilisateur classe dans un premier temps les cartes en deux piles, d'un côté les domaines qui lui posent des « *Problèmes* », de l'autre ceux qui ne lui posent « *Pas de problème* » et cela en les plaçant simplement face à des d'étiquettes (Image 2) comprenant ces mentions. Dans un deuxième temps il reprend les cartes des domaines lui posant problème et les hiérarchise selon l'importance du problème (peu important, important ou très important), ce qui entraînera une cotation de 1 à 3 par le soignant.

**La seconde phase** concerne l'évaluation des besoins, c'est à dire « *l'expression de tout souhait ou demande d'aide, qu'elle soit de nature professionnelle ou non professionnelle* ». Elle reprend l'ensemble des cartes de domaines de vie, et pas uniquement celles qui posent problème. A nouveau l'utilisateur les classe en deux catégories, celle d'un « *Besoins d'aide supplémentaire* » et celle de « *Pas de besoin d'aide supplémentaire* », autrement dit il évalue de manière subjective son besoin d'aide ou d'intervention par rapport à ce qui est déjà mis en place. Puis il reprend les cartes où il a identifié un besoin, et les classe en trois catégories pour hiérarchiser l'urgence de besoin d'aide (non urgent, moyennement urgent, ou urgent). A nouveau, le soignant cote cette urgence de 1 à 3.

Chaque classement spontané est relevé par le soignant dans une grille de cotation (de 1 à 3), ce qui permet par la suite d'établir un diagramme (Image 3) donnant accès à une

évaluation systématisée et la création d'un aperçu visuel synthétique comparant les difficultés et les besoins de l'utilisateur dans chaque domaine. Ceci permet, si nécessaire, une utilisation statistique des données. Ainsi pour chaque catégories (difficultés et besoins) le score maximal est de 54 (18 items avec pour chacun un score maximal de 3). Un indice moyen peut également être calculé en divisant pas le nombre d'items (18) le score total.

A noter qu'on ne retrouve pas forcément de logique de corrélation entre l'importance d'une difficulté et l'urgence d'un besoin, ce qui laisse à supposer que contrairement à ce à quoi un soignant pourrait s'attendre, le patient n'adopte pas forcément une pensée logique en ce sens. Il est recommandé au soignant pour toute anomalie observée de ce type, de la clarifier en entretien.

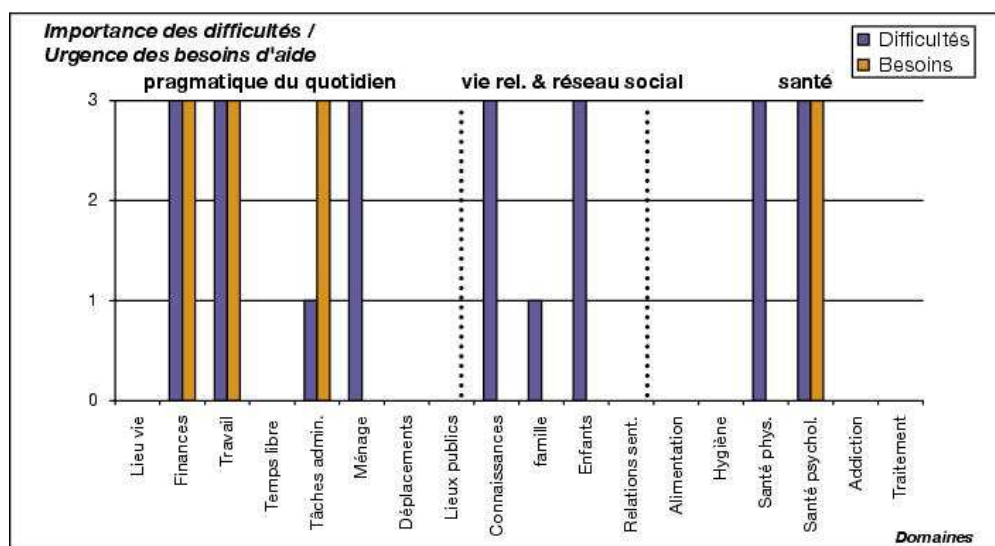


Image 3 : Exemple de diagramme restituant les données de la grille de cotation ELADEB

De plus, durant ces deux phases une libre expression est encouragée par le soignant et une discussion ouverte pour aider l'utilisateur à développer par des mots ses attentes a lieu pendant, et après le tri. Celle-ci est variable selon chacun et détermine souvent la durée de la passation (de 45 à 90 minutes lors de la première fois). L'aspect double de l'investigation (approche qualitative et quantitative) est censé permettre de concilier la vision du clinicien de terrain et celle du psychométricien et amener une double référence. Ainsi cette échelle offre la création des profils cliniques individualisés et la constitution de bases de données quantitatives standardisées (Bellier-teichmann, Golay, & Brana, 2010).

### 3) Critères d'inclusion

Notre groupe de pilotage a retenu les critères suivants pour sélectionner les usagers auxquels nous allons proposer la passation de nos entretiens :

A) Diagnostic posé antérieurement d'un **trouble psychique chronique** lors d'une évaluation clinique par un psychologue ou un psychiatre au sein de la prise en charge de l'utilisateur à partir de la classification de la CIM X (Classification Internationale des Maladies dixième édition)

Les diagnostics retenus sont les suivants : Les troubles délirants (schizophrénie (F20), trouble schizotypique (F21), troubles délirant chronique (F22), troubles schizo-affectif (F25), autres troubles psychotiques non organiques (F28), psychose non organique sans précision (F29)) Les troubles de l'humeur chroniques (trouble affectif bipolaire (F31), troubles dépressif récurrents (F33), troubles de l'humeur persistants (F34)), les troubles anxieux chroniques (troubles anxieux phobiques (F40), autres troubles anxieux (F41), trouble obsessionnel compulsif (F42)) et les troubles de la personnalité (troubles spécifiques de la personnalité (F60)). Les numéros cités correspondent aux codes diagnostics de la classification.

Les usagers présentant ces diagnostics étant ceux dont les troubles sont le plus invalidants. L'ensemble des échelles d'évaluation et tout l'esprit de la réhabilitation en psychiatrie se concentrent sur les usagers présentant ses troubles qui persistent sur le long cours.

B) **Prise en charge de l'utilisateur depuis plus d'un an** dans le service. L'analyse de la file active de notre secteur montre qu'au bout d'un an plus de 50% des usagers arrêtent le suivi (fin de suivis par amélioration clinique et perdus de vue regroupés). Il fallait donc envisager cette action avec des usagers ayant une alliance satisfaisante avec le service afin de pouvoir conduire l'expérience avec eux sur le long terme et pouvoir évaluer notre action.

Ces deux critères ont permis d'identifier 620 usagers de notre service de soin. Pour des questions de faisabilité il a fallu affiner nos critères, et nous avons donc utilisé des critères plus subjectifs :

C) Les usagers devaient être en **phase de stabilisation**, c'est-à-dire que nous proposons d'inclure les usagers après la période de crise ou de maladie, ceci étant défini par l'évaluation clinique. Ce critère nous a paru nécessaire avec l'expérience, et était de plus recommandé par les concepteurs d'ELADEB, la période de crise psychique ne permettant pas un bilan cohérent de la vie de la personne qui peut présenter un trouble du jugement et du comportement en lien à ses troubles.

D) Les usagers présentant pour les soignants des **difficultés dans les suivis**, voir une impasse dans la prise en charge ont été par défaut considérés comme prioritaires. Les soignant arrivent souvent dans une situation de rupture dans ces situations et sont en demande d'une nouvelle vision. Une fois que l'action sera bien développée ce dernier critère ne sera plus pris en compte.

A noter que tous ces critères d'inclusions n'appellent pas une proposition systématique de l'auto-évaluation aux usagers les remplissant : ils représentent uniquement des conditions nécessaires, mais non suffisantes, pour que les usagers soient orientés vers la série de consultation. Ainsi les premiers recrutements ont-ils eu lieu chez des usagers orientés vers la filière de réhabilitation de notre structure et chez des usagers orientés directement vers des programmes d'Education Thérapeutique.

#### 4) Groupe de travail

Nous avons travaillé pour le développement de ce processus d'auto-évaluation en un groupe de pilotage pluridisciplinaire formé à l'Education thérapeutique avec les soignants suivants :

- Infirmiers
- Cadre infirmier
- Psychiatre
- Educateur
- Ergothérapeute
- Médiateur Santé Pair
- Psychologue
- Psychomotricien

- Secrétaire

L'ensemble des membres du groupe a été formé dans un premier temps à l'Education Thérapeutique par le biais d'une formation diplômante de 6 jours. La formation à la passation de l'ELADEB a été faite en interne par notre ergothérapeute, initiée lors d'une formation à Lausanne. La formation a lieu directement sur le terrain lors de la passation de l'échelle à un usager. Tout soignant formé est censé être en capacité de former un autre soignant. Cette méthode est possible grâce à la simplicité d'approche d'ELADEB.

Le groupe de pilotage s'est rencontré de manière mensuelle, puis une répartition en sous-groupe a permis un travail plus spécifique sur des aspects de la démarche. La démarche a petit à petit été corrigée par des tests d'entretiens sur le terrain et des retours d'expérience qui ont permis de réévaluer la méthode.

Un ensemble de partenaires indirects peut également être évoqué : les membres du réseau sanitaire et social avec lequel le secteur travaille (partenaires internes et externes au secteur).

##### 5) Construction d'une base de données

La partie la plus longue du processus de préparation aux entretiens fut la réalisation d'une base de données informatique décrivant l'ensemble des orientations possibles, non seulement au sein du service, mais également à l'extérieur. Il nous est rapidement apparu que dans certains domaines abordés par l'ELADEB, nous étions très limités pour aider les usagers car nous n'avions que peu de contacts. Un renforcement de notre réseau est dès lors apparu comme indispensable.

C'est dans cette optique qu'un sous-groupe a été spécifiquement détaché à cette tâche. Leur travail a été double, non-seulement démarcher directement les mairies, les associations et même les unités du service, mais également essayer de solliciter l'ensemble des professionnels du service pour que chacun puisse partager ses contacts. Il a été demandé pour chaque orientation une définition, des coordonnées et le nom d'une personne spécifique pour faciliter les échanges.

Toutefois cette base est en constante évolution via les modifications spontanées du réseau, mais également parce que celui-ci est amené à être constamment étendu en fonction des besoins qui apparaîtront au cours des évaluations chez les usagers et auxquels nous ne serons pas en capacité de répondre.

## 6) Processus de l'entretien d'auto-évaluation

Au final, nous avons défini un prototype pour notre démarche d'auto-évaluation comportant une série de neuf étapes pour inclure l'ELADEB dans un processus global d'auto-évaluation, étant arrivé à la conclusion après quelques essais qu'on ne pouvait pas se contenter de proposer l'échelle sans structure.

### *a) Orientation de l'utilisateur vers le processus.*

Une première orientation est faite par un des soignants qui assure le suivi de l'utilisateur au sein du service en fonction des critères d'inclusions exposés ci-dessus. Nous ne sommes pas en mesure de présenter aujourd'hui un pourcentage des utilisateurs orientés par ce biais. En effet ceux ayant bénéficié des entretiens d'auto-évaluation ont pour l'instant shunté cette étape. Ce sont les utilisateurs ayant été pré-orientés dans un programme d'éducation thérapeutique et ceux débutant un suivi par l'équipe logement.

### *b) Entretien préliminaire*

Celui-ci est effectué par le médecin psychiatre référent de l'utilisateur, à défaut par son psychologue. Il a pour but de l'informer sur l'objectif et le déroulement des séances. Il a pour rôle principal d'obtenir l'accord de l'utilisateur, mais également celui de préparation et de réassurance.

Une fois cet entretien effectué et l'accord de l'utilisateur obtenu, le soignant transmet l'information par mail à l'équipe s'occupant de l'organisation des entretiens pour qu'elle programme les dates et recontacte l'utilisateur.

### *c) Entretien ELADEB*

La passation de l'échelle a lieu de manière programmée (il est demandé à l'utilisateur et au soignant de réserver 1h30 dans ce but), et est faite avec l'aide d'un professionnel formé qui n'intervient pas directement dans le suivi de l'utilisateur au sein du service.

L'entretien dure maximum une heure et demi et se déroule comme il a été décrit ci-dessus. Si nécessaire la passation peut avoir lieu en plusieurs entretiens, soit pour des raisons de temps, soit pour des raisons de fatigue de l'utilisateur.

A l'issue de l'entretien le diagramme de restitution est remis à l'utilisateur et le soignant



fixe une date de restitution dans les 15 jours qui suivent.

*d) Restitution à l'équipe référente 1*

Une restitution est faite à l'ensemble des soignants assurant le suivi de l'utilisateur au sein du service par le biais d'un entretien direct, d'un mail ou d'un appel téléphonique. Une discussion intra-équipe pourra être menée si d'éventuels problèmes ou questionnements étaient apparus.

Le soignant ayant assuré la passation assure également l'intégration du bilan (commentaire qualitatif brut et quantitatif par le biais du diagramme) dans le dossier informatique de l'utilisateur, ce qui permet une conservation dans le temps et une accessibilité à l'ensemble des soignants du service.

*e) Réflexion en équipe formée*

Une évocation des questions résultant de l'évaluation ELADEB de l'utilisateur et des pistes à travailler lors de l'entretien motivationnel a lieu lors de réunions entre les membres de l'équipe formés ; celles-ci sont programmées tous les 15 jours.

A cette occasion le groupe propose d'éventuelles pistes d'orientation ou recherche si celles-ci ne sont pas disponibles dans la base de données déjà constituée.

*f) Entretien Motivationnel et de restitution*

L'utilisateur peut à ce moment-là évoquer avec le soignant les résultats de la passation d'ELADEB et d'éventuelles questions. Il est important de voir cet entretien comme une aide à l'orientation de l'utilisateur, car si le soignant propose d'éventuelles aides, cela reste des propositions et rien n'est imposé à l'utilisateur. La mise en place de solutions trouvées par lui-même doit être favorisée.

Cet entretien est également un moment de travail avec l'utilisateur de sa motivation à s'investir dans la résolution de ses problèmes et la satisfaction de ses besoins en fonction de ses priorités.

*g) Restitution à l'équipe référente 2*

A nouveau les soignants assurant le suivi sont informés des conclusions de l'entretien et une restitution de l'entretien doit être faite dans le dossier informatique.

*h) Réévaluation à 2 mois*

Après deux mois l'utilisateur est à nouveau invité à rencontrer le soignant ayant assuré la

passation des entretiens pour faire le point de manière informelle sur sa situation et son évolution. Un entretien motivationnel est à nouveau réalisé ainsi qu'une restitution informatique et à l'équipe référente.

*i) Réévaluation à 6 mois*

A six mois il sera proposé à l'usager de repasser l'ELADEB pour permettre principalement une évaluation quantitative de notre action (à nouveau retour à l'équipe référente et restitution informatique)

7) *Evaluation de l'action*

L'ensemble de l'action est soumis à un rétrocontrôle permanent de la méthode théorique par l'expérience pratique. L'objectif immédiat étant un façonnement du processus d'entretien au cours de la première année (juin 2013 à Juin 2014) pour pouvoir mettre en place par la suite un objet testé. Ce rétrocontrôle a lieu lors d'une réunion de pilotage pluridisciplinaire mensuelle, celle-ci permet de modifier l'action si la nécessité apparaît.

De plus, comme expliqué ci-dessus, une évaluation des résultats des entretiens est déjà prévue par le biais d'évaluations à deux et six mois. A deux mois l'évaluation sera qualitative uniquement, et à six mois une nouvelle passation de l'échelle permettra une cotation quantitative et donc une éventuelle évaluation statistique en comparant avec les résultats initiaux.

Une réévaluation supplémentaire a 1 an est en cours de discussion, avec une nouvelle passation.

8) *Résultats attendus*

L'ensemble du processus que nous sommes entrain de développer est censé à terme améliorer la santé mentale et la satisfaction des usagers de notre système de soin en ciblant mieux leurs difficultés et leurs besoins, par prise en compte de leur avis. A partir de cela nous visons à perfectionner notre processus d'orientation en le « dépsychiatrisant », c'est-à-dire à prendre en compte d'autres aspects que les soins psychiatriques. Nous espérons ainsi favoriser un recours à des intervenants extérieurs et développer notre réseau.

L'autonomisation des usagers est aussi un de nos objectifs en les investissant dans leur prise en charge et en les transformant en acteurs décisionnels dans celle-ci.

De plus on peut imaginer que cela permettra un ajustement de l'intervention des soignants et une diminution de leur frustration, car jusque là forcer l'orientation des usagers vers des modes de soins, des structures et échouer car cela ne correspond au final pas à la demande n'est pas valorisant.



## Résultats

Les entretiens ont débutés il y a 3 mois, nous sommes en effet au début de la mise en place de notre action, et actuellement 21 usagers ont pu en bénéficier. Leur réalisation a permis une réflexion et une modification progressive de notre méthode. Elle nous a amené à renforcer notre équipe en fonction de nos faiblesses, à affiner le processus global et à travailler sur nos modes de communications internes et externes. A ce jour les résultats concrets sont minimes et aucune évaluation n'a été menée.

### 1) Réorganisation de l'équipe de travail

Notre équipe de départ était constituée de 3 infirmiers, d'un cadre de santé, d'un éducateur et d'un psychiatre. Un enrichissement progressif de l'équipe est apparu nécessaire aussi bien pour compléter ses compétences que pour augmenter son nombre.

Au niveau de la pluridisciplinarité, deux apports ont été majeurs. Tout d'abord l'intégration d'un Médiateur de Santé-Pair (CCOMS : <http://www.ccomssantementalelillefrance.org>) s'est révélé comme indispensable, non seulement pour enrichir notre réflexion mais également comme une nécessité pour la réalisation du processus. Par son approche de pair il nous a permis de mieux appréhender le vécu éventuel des usagers et ainsi de respecter leur autonomie. Il s'est également assuré de constamment recadrer notre approche dans un esprit humaniste de santé mentale communautaire. De plus il est apparu comme un atout majeur lors de la mise en place des entretiens, son rapport plus direct avec les usagers, moins emprunt de « *l'étiquette soignant* » a permis que ces derniers soient plus à l'aise lors de la passation de l'échelle et en conséquence plus autonomes. Il a réussi facilement à s'extraire d'une pensée unique de soin psychiatrique et à proposer des orientations autres, axées sur l'autonomisation. A peu près au même moment l'arrivée d'un ergothérapeute a été un tournant majeur, puisque c'est lui qui avait été formé à l'ELADEB et a pu prendre le temps de former chaque membre de l'équipe.

Au niveau du nombre, notre équipe de 6 professionnels est rapidement apparue comme insuffisante compte tenu de l'importance des usagers correspondant aux critères d'inclusion (620 usagers). Les demandes sont apparues comme nombreuses et il a du falloir assurer, en tenant compte des emplois du temps de chacun, au minimum deux créneaux d'entretiens par

semaine.

## 2) Affinement du processus d'entretien

La construction du processus d'entretien a elle aussi été progressive. Avant l'adoption d'ELADEB nous étions réalisions un seul entretien de diagnostic thérapeutique. La succession des étapes décrites dans la méthode est venue de notre réflexion le plus souvent après un retour d'expérience.

Après plusieurs passations de l'échelle ELADEB faites directement aux usagers nous avons conclu à la nécessité absolue de faire un entretien préalable pour informer l'utilisateur sur le rôle et l'attente qu'il doit avoir après la passation de l'échelle et des entretiens. Une passation directe sans préparation est apparue comme anxiogène pour certains usagers qui n'ont pas compris ce que l'on attendait d'eux et les résultats que l'on pouvait souhaiter obtenir. En effet certains ont pensé, suite à la réalisation d'ELADEB, qu'il s'agissait d'une sorte de test psychologique qui allait leur donner des réponses sur leur personnalité ou que nous faisons cela pour obtenir des informations sur leur état psychique. L'objectif d'autonomisation et de réhabilitation doit être expliqué au préalable pour que l'échelle puisse être profitable à l'utilisateur. De plus il fallait préparer l'utilisateur au fait que la restitution se ferait dans un second temps, car l'absence de restitution immédiate a pu entraîner un sentiment d'angoisse et d'incompréhension.

Ce qui nous amène à souligner l'importance de l'entretien de restitution. Pour des questions d'organisation, il n'y a pas eu d'entretien de restitution après la passation de certains usagers. Chez eux on a retrouvé une perte complète de notre objectif. Certes les soignants étaient au courant et les usagers avaient pu s'exprimer, mais il n'y avait aucun travail sur l'orientation et la motivation au changement. On renforçait cette sensation de « *test psychologique* » évoquée plus haut. Ces entretiens doivent avoir lieu peu de temps après la passation (dans les 15 jours), car un délai trop long risquerait non seulement d'être anxiogène mais pourrait également faire entrer en compte le facteur mémoire qui diminuerait son efficacité. De plus, traiter les informations données sur le court terme renforce le dynamisme de la démarche et la prise de pouvoir des usagers. L'entretien de restitution (et de motivation) est apparu nécessaire pour motiver les usagers vers l'autonomisation et trouver avec eux des orientations leur permettant d'atteindre leur but.

Dans les premiers temps, la répartition des usagers entre différents soignants se faisait

en fonction de la disponibilité des uns et des autres, et c'est ainsi que certains entretiens ont été menés par un soignant participant à la prise en charge de soin de l'utilisateur. Cela s'est révélé desservir le partie qualitative de nos entretiens, mais également leur relation. En effet l'utilisateur ne comprenait pas pourquoi un soignant qui le connaissait depuis longtemps voulait aborder des sujets supposés connus, et ne voyait pas l'intérêt de s'étendre au moment de la libre expression, se cantonnant à l'implicite. Nous avons donc décidé de faire intervenir un soignant non investi dans la prise en charge de l'utilisateur pour la passation des entretiens, de cette manière la vision était neuve et extérieure.

### 3) Communication avec l'intérieur et l'extérieur du service

Les interactions avec les équipes référentes ont également posé problème. Une nécessité d'information de celles-ci semble importante pour une bonne utilisation des données recueillies et une coordination pour un travail vers les mêmes objectifs. Car l'unique restitution des résultats n'a pas permis aux équipes d'exploiter correctement les informations transmises. Il a fallu dans un premier temps organiser des réunions (toutes ces réunions n'ont pas encore eu lieu) pour informer l'ensemble des soignants de notre démarche et du bénéfice qu'ils pouvaient en attendre, l'important étant de conserver l'esprit de l'auto-évaluation et de respecter l'utilisation que les usagers décidaient de faire de l'outil. Il a été, et il est toujours pour l'instant difficile de ne pas l'imposer pour les soignants de l'équipe. Les praticiens devant orienter les usagers vers notre processus n'ont pas été en mesure de le faire, n'étant par informés de notre démarche. Nous nous sommes également rendu compte que se contenter uniquement d'une transmission informatique était insuffisant. Dans ces conditions, les données pouvaient ne pas être utilisées car non lues. Une transmission directe par oral ou par écrit mais directement adressée aux référents a ainsi renforcé une prise en compte des besoins et des difficultés de l'utilisateur en attirant plus particulièrement l'attention des soignants sur ceux-ci.

Une des autres difficultés à laquelle nous avons été confrontés fut la limitation de notre base de données. Si notre objectif n'était pas de forcer l'orientation il fallait tout de même pouvoir apporter des éléments de réponses, des orientations possibles aux besoins des usagers. Or nous nous sommes rendu compte que, excepté dans les domaines de soins et ceux pour lesquels des équipes étaient dédiées (logement, travail et loisir), nous restions assez insuffisants en termes de ressources dans la plupart des domaines, voire vraiment pauvres pour

certaines tel la sexualité, même si l'on compilait les orientations connues de l'ensemble des soignants de l'équipe. Cette compilation, toujours en cours, est nécessaire car chaque soignant travaillait avec son réseau personnel sans forcément le partager avec ceux qui pouvaient en avoir besoin. En effet, compte tenu du nombre de soignants dans le service, le partage est difficile. L'informatisation de cette base de donnée a rapidement semblé une évidence pour favoriser son accessibilité à tous, elle est en cours de réalisation.

#### 4) Avancée de l'action dans le service

Depuis juin 2013, ELADEB a été passé par 21 patients. Le processus complet d'entretien comme nous l'avons formulé n'est pas encore mis en place pour l'instant. Aucun d'entretien d'évaluation qualitatif ou quantitatif n'a été effectué. Les entretiens se sont dans l'ensemble bien déroulés mais il est important de considérer le cas d'un de nos usagers pour qui la passation d'ELADEB a entraîné une décompensation partielle alors qu'elle était évaluée comme stable au niveau clinique. En effet, au fur et mesure de l'énumération de ses difficultés, elle a ressenti une accumulation de celles-ci et un sentiment d'impuissance quand il s'agissait d'envisager de les résoudre. Elle a eu également du mal à rester dans le présent, de telle sorte que ses problèmes passés sont réapparus et ont envahi la passation. Elle a nécessité une série d'entretiens de réassurance à la suite.

Les usagers nouvellement suivis par l'équipe soignante travaillant sur les logements et la stabilisation sur le long cours sont systématiquement orientés vers la passation de l'échelle. Ce sont le plus souvent des personnes présentant des pathologies invalidantes et chroniques avec des troubles cognitifs pris en charge depuis de très nombreuses années par notre système de soin. Pour ces usagers, la passation de l'échelle a parfois été difficile car ils se fatiguaient plus rapidement, mais il a suffi de séquentialiser les entretiens pour contourner cet obstacle. Par contre leur chronicisation dans le système de soin existant a rendu difficile l'investissement de ce nouvel outil (par les usagers comme par les soignants référents) : en effet, on avait le plus souvent déjà essayé beaucoup d'orientations différentes pour eux, qui pour une majorité d'entre elles avaient échouées. Ils avaient donc l'habitude d'être « pris en charge » au sens propre par des équipes de soignants. Le réel enjeu pour eux était donc de recentrer le suivi sur les besoins et les difficultés principales.

Les programmes d'Education Thérapeutique débutant en début d'année, nous nous sommes également retrouvés à faire passer des entretiens d'auto-orientation à des usagers



ayant déjà été orienté. Ceci est principalement lié au délai de mise en place de notre action, et l'objectif est que dès l'année prochaine tous les usagers participant à ces groupes le fassent en l'ayant décidé d'eux même, identifiés comme un besoin avec l'aide de nos entretiens. Une majorité des usagers orientés par les soignants vers des programmes spécifiques ont refusé cette orientation et nous pensons que nous pourrions éviter ce type d'écueil en utilisant correctement notre processus d'auto-évaluation.



## Discussion- Conclusion

En construisant notre outil nous avons su respecter deux des grands principes de la Santé Mentale Communautaire : l'*empowerment* en offrant aux usagers un outil d'auto-évaluation et le *travail en réseau* en dehors du champ psychiatrique en considérant les difficultés et les besoins des usagers dans une multitude de domaines.

Développer ce processus nous a permis une remise en cause importante de la manière dont les décisions étaient prises pour les usagers au sein de notre service. Notre fonctionnement médico-centré pour l'orientation des usagers a pu être repensé pour mettre l'utilisateur au centre et ainsi nous permettre de nous ouvrir encore plus à son autonomie. Cette démarche nous a conforté dans la certitude qu'il ne suffit pas d'avoir beaucoup d'outils, comme c'est le cas au sein de notre service, si l'on ne permet pas aux usagers de les utiliser de la manière dont ils estiment en avoir besoin.

La variété des soignants travaillant sur le projet et le possible rétrocontrôle continu cette année ont permis de créer un outil évolutif et élaboré. Il permettra encore plus à l'utilisateur de se sentir considéré en tant que personne avec de nombreuses facettes de vie et non plus seulement comme un malade lorsqu'il interagira avec notre service. Cela le rendra capable d'envisager d'autres moyens pour aller mieux qu'uniquement les soins psychiatriques imposés. Nous pensons également qu'il nous donnera le moyen de mieux cibler les orientations des usagers, évitant ainsi d'orienter quelqu'un qui n'en a pas le besoin, mais aussi identifiant des besoins d'orientation auxquels nous n'aurions pas pensé spontanément. Et ainsi éviter l'épuisement et la frustration des équipes soignantes qui parfois s'acharnent à ce qu'un usager mette en place des actions, des soins ou des investissements dont elles pensent qu'il en a besoin, mais pas lui.

De plus l'échelle ELADEB est apparue comme très accessible, aussi bien par les usagers et que par les soignants. C'est un outil compréhensible et simple à mettre en place. Il reste très adaptable en fonction des troubles, que ces derniers soient purement psychiatriques, ou avec des répercussions cognitives. On a pu d'ailleurs constater qu'il convient aussi bien à des usagers avec des troubles chroniques invalidants, tels que ceux orientés par l'équipe logement, qu'à des usagers mieux insérés socialement, avec moins de difficultés psychiatriques tels que certains orientés par divers soignants vers les groupes d'éducation thérapeutique.

Toutefois, nos débuts ont permis également de mettre en lumière certaines limites à la passation de ces entretiens, telles que la définition de critères d'inclusion corrects, l'incapacité d'autonomie complète des usagers, la difficulté des soignants à lâcher prise, ou encore la lenteur de sa mise en œuvre.

Tout d'abord la définition de critères d'inclusion a posé beaucoup de problèmes au groupe. Ceux posés ont été motivés par la nécessité de sélectionner des usagers parmi tous ceux du secteur. Nous avons eu besoin d'être restrictifs car nous étions limités par le nombre des soignants formés et la longueur de passation de l'ensemble des entretiens. Or, si le principe de stabilisation a semblé nécessaire car travailler sur la réhabilitation avec des usagers délirants ou en crise suicidaire est très difficile, la limitation à certains types de pathologies chroniques reste très discutable. On pourrait imaginer que chaque usager, dès le moment où une souffrance est en jeu, pourrait bénéficier de manière satisfaisante d'un tel processus d'évaluation.

Comme on l'a vu, les échelles d'évaluation des besoins se limitent souvent à un travail sur les usagers présentant des troubles chroniques et invalidants, mais l'accessibilité de l'échelle choisie mériterait qu'on puisse l'utiliser pour tous les usagers. Ainsi pourraient-ils bénéficier d'une prise en charge ne donnant pas uniquement une réponse psychiatrique à leurs difficultés et risquant de « psychiatriser » des difficultés qui pourraient être réglées (et parfois plus efficacement) d'une autre manière, par une autre structure. Cela permettrait également de proposer autre chose que du soin psychique à des usagers en souffrance qui s'adressent à nous car ils pensent que c'est leur seule solution d'aide. Le critère ad-hoc imposant un an de prise en charge minimum est aussi critiquable car il semble évident que, plus tôt dans son suivi un usager pourrait bénéficier d'entretiens d'auto-évaluation, plus cela serait aidant et efficace, et à nouveau éviterait une chronicisation dans les soins psychiatriques.

Pour finir, utiliser cet outil uniquement avec des usagers pour lesquels les soignants ont des difficultés dans la prise en charge biaise une éventuelle évaluation car ce sont probablement ceux qui seront les plus difficiles à aider efficacement, compte-tenu de toutes les orientations dont ils ont déjà bénéficié.

Un des autres obstacles rencontré dans notre démarche a été le risque de décompensation, suite aux entretiens d'évaluation, chez des personnes trop fragilisées par leurs difficultés de vie. Cela répond peut-être à la question de la nécessité de

l'accompagnement de la démarche par un soignant. Il nous est apparu nécessaire que quelqu'un de compétent puisse être présent pour réagir et aider l'utilisateur si de trop grandes difficultés et angoisses l'envahissaient. Or, cette conclusion même rend intrinsèquement impossible l'autonomie complète de l'utilisateur dans le processus.

Ce processus d'entretien et l'échelle ELADEB ne sont que des outils qui, bien que simples de compréhension, restent invasifs et touchent au plus profond du psychisme d'une personne. Il est parfois difficile de s'interroger sur des sujets comme la sexualité ou encore la famille, et cela peut engendrer une souffrance qu'il nous revient de comprendre et d'apaiser. La réponse à cela pourrait aussi être, comme nous l'avons évoqué au début de ce travail, que les utilisateurs ne sont pas tous en capacité d'accéder à un *empowerment* satisfaisant, de prendre le pouvoir d'agir dans tous les domaines de leur vie. Cela dépend peut-être également du moment de leur vie.

Les réactions des soignants par rapport à la démarche ont également été parfois problématiques. En effet, il a été difficile de leur faire comprendre le sens exact de notre démarche : valoriser l'autonomisation. Si l'accueil a été très favorable, la gestion de l'outil une fois développé reste un problème. Il est difficile de changer la mentalité des soignants qui restent dans une optique de décision et d'imposition des orientations. Pour eux accepter l'ambivalence d'un utilisateur reste un enjeu : comprendre que si une difficulté existe il n'y a pas forcément besoin de se faire aider ou encore que l'utilisateur n'est pas en demande d'aide dans un domaine où eux-mêmes ont identifié une possibilité d'agir est très difficile à accepter. Il est, même dans un service tourné vers l'autonomie de l'utilisateur, compliqué et frustrant pour les soignants de ne rien faire et d'attendre le simple vouloir d'agir de l'utilisateur.

Pour finir, la principale limitation de notre action a été sa lenteur de mise en place. De nombreux réajustements ont été nécessaires et l'outil auquel nous avons aboutis mobilise beaucoup de temps et beaucoup de soignants. Il ne permet pas d'inclure rapidement un grand nombre d'utilisateurs. Le côté massif de cet outil encombre sa mise en œuvre au sein du service, même s'il a été développé ainsi parce que cela semblait nécessaire pour obtenir quelque chose de sûr et d'efficace. Ainsi, alors que quasiment toutes les inclusions actuelles shuntent notre processus défini et que les orientations se font en amont même de l'auto-évaluation, sans notre participation, on peut se demander si cet outil sera un jour vraiment fonctionnel au sein de notre service et s'il trouvera sa place dans les démarches des soignants. Si c'est le cas, il

demandera alors un grand investissement en terme de temps de soignant, qu'il est parfois difficile d'obtenir en terme de réajustement des budgets de santé. Même si nous sommes convaincus qu'il pourrait apporter un réel bénéfice (notamment à long terme en ce qui concerne l'état de santé de la population et du coût des soins), nous avons encore beaucoup de chemin à faire avant que toutes, ou presque toutes, les orientations du service se fassent après une auto-évaluation de l'utilisateur.

Toutefois, il est encore difficile de tirer des conclusions quelconques à ce stade de notre démarche alors que les entretiens sont tout juste en train de se mettre en place. Nous n'avons pas encore assez de recul sur leurs efficacités, ni d'évaluation statistique pour quantifier les performances. Notre démarche reste, pour le moment, à l'état d'un projet en cours de réalisation, et la plupart des avantages exposés demeurent des aspirations de notre part.

L'objectif principal de notre démarche actuelle, maintenant que l'outil est développé, est de se consacrer à la mise en route de notre processus d'entretiens au complet en respectant nos critères d'inclusion et les orientations qui en découleront, c'est à dire en arrêtant de les shunter comme cela a été le cas jusqu'ici. Il faudra assurer la passation d'un maximum d'utilisateurs pour obtenir du recul sur notre action et avoir les moyens d'une évaluation de nos résultats. L'année prochaine il est souhaitable que tous les utilisateurs qui seront orientés vers les différents programmes d'éducation thérapeutique le soient car ils l'auront décidé par le biais de l'auto-évaluation de leurs besoins. A terme l'idéal à viser serait que l'ensemble des utilisateurs puissent avoir accès à cet outil, aussitôt que la phase aiguë de la maladie est passée, sans pour autant forcer l'*empowerment* de chacun mais en créant le moyen pour qu'il soit possible. Plus l'utilisateur pourra investir des moyens d'agir, des moyens d'aller mieux tôt dans sa prise en charge plus nous serons efficace dans nos soins et plus il sera capable de les investir.

A long terme, à l'heure de l'Evidence Based Medicine, il semble nécessaire que l'on puisse envisager une étude amenant une validation scientifique à notre travail. En effet on ne pourra pas se contenter d'une évaluation uniquement qualitative, particulièrement lorsque que l'ELADEB peut nous fournir un accès facile à des données quantitatives. Il sera nécessaire en comparant le résultat de notre action auprès d'utilisateurs, avec un bras témoin n'ayant pas passé les entretiens, de constater si notre processus aide vraiment à diminuer les difficultés et les besoins des utilisateurs, à augmenter leur empowerment et au final à améliorer leur santé mentale et leur intégration dans la communauté.

## Références Bibliographiques :

- Bellier-teichmann, Golay, P., & Brana. (2010). *ELADEB: a recent tool in social psychiatry for self-report of current difficulties and needs for help*. Poster. Retrieved from [http://www3.unil.ch/wpmu/journeerecherchessp/files/2012/12/Poster15\\_Prague.pdf](http://www3.unil.ch/wpmu/journeerecherchessp/files/2012/12/Poster15_Prague.pdf)
- Brewin, C. R., Wing, J. K., Mangen, 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(4), 971–981.
- Farkas, M. (2010, Juin). *Recovery (Rétablissement) ans Empowemrment (Pouvoir d’agir) Que signifient ces mots exactement ? Quelle est leur portée ?* Presented at the La 6ème rencontre de Reh@b, Paris. Retrieved from <http://www.rehabilite.fr/images/stories/Piecesjointes/RecoveryandEmpowerment-Paris-June-3-2010.pdf>
- Jansson, L., Wennström, E., & Wiesel, F.-A. (2005). The Need of Support and Service Questionnaire (NSSQ): a brief scale to assess needs in clients with long-term mental disabilities. *Nordic journal of psychiatry*, 59(6), 465–472.  
doi:10.1080/08039480500360716
- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dan sla relation médecin-patient. *Raisons politiques*, (11), 188.
- Jouet, E., & Luigi, F. (2011). Empowerment et santé mentale : le contexte et la situation en France. *La Santé de l’homme*, (413).
- Lecomte, T., & Leclerc, C. (2004). *Manuel de Réadaptation Psychiatrique*. PUQ.
- Lesage, A. D., Cope, S. J., & Pezeshgi, S. (1991). Assessing the needs for care of non-psychotic patients. A trial with a new standardized procedure. *Social psychiatry and*

*psychiatric epidemiology*, 26(6), 281–286.

Marshall, M., Hogg, L. I., Gath, D. H., & Lockwood, A. (1995). The Cardinal Needs Schedule--a modified version of the MRC Needs for Care Assessment Schedule.

*Psychological medicine*, 25(3), 605–617.

Marshall, M., Lockwood, A., Green, G., Zajac-Roles, G., Roberts, C., & Harrison, G. (2004).

Systematic assessments of need and care planning in severe mental illness: cluster randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 185, 163–168. doi:10.1192/bjp.185.2.163

Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., ... 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. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 167(5), 589–595.

Pinfold, V., Bindman, J., Thornicroft, G., Franklin, D., & Hatfield, B. (2001). Persuading the persuadable: evaluating compulsory treatment in England using Supervised Discharge Orders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(5), 260–266.

Pomini, V., Golay, P., & Reymond, C. (2008). L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques. *L'information psychiatrique, Volume 84*(10), 895–902.

Slade, M., Phelan, M., Thornicroft, G., & Parkman, S. (1996). The Camberwell Assessment of Need (CAN): comparison of assessments by staff and patients of the needs of the severely mentally ill. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 31(3-4), 109–113.

Torres-Gonzalez, F., Runte-Geidel, A., Antonioli, C., Wagner, L. C., Ballester, D., de

Almeida, J. M. C., ... Saldivia, S. M. (2012). Standardised measures of needs, stigma and informal care in schizophrenia using a bottom-up, cross-cultural approach. *Mental health in family medicine*, 9(2), 125–134.



Wallerstein, N. (2006). Quelles sont les preuves de l'efficacité de l'autonomisation dans l'amélioration de la santé ? *Health Evidence Report*.

**Résumé :**

Actuellement, au sein de notre service de psychiatrie générale, les orientations des usagers sont faites par les soignants dans des domaines prédéfinis et essentiellement psychiatriques. Non seulement elles ne prennent que peu en compte l'expression des besoins et des difficultés des usagers, ne favorisant pas leur *empowerment*, mais elles n'utilisent qu'une faible partie du réseau d'aide que l'utilisateur pourrait avoir à sa disposition.

Dans cette optique, nous avons élaboré un outil d'auto-évaluation pour que l'utilisateur puisse identifier ses difficultés et ses besoins et décider par lui-même, accompagné d'un soignant, des orientations qui pourraient lui convenir dans l'ensemble des domaines de sa vie. Dans ce travail, nous détaillerons cet outil consistant en une série d'entretiens, dont la passation de l'ELADEB (Echelle LAusannoise d'évaluation des Difficultés et des Besoins) et nous analyserons ses avantages et ses difficultés dans la limite des résultats dont nous disposons.

**Mots clés :**

Echelle d'évaluation des besoins, Empowerment et santé mentale, Réseau de soin, Orientation, ELADEB, Auto-évaluation.