

Appel à recherches 2012 sur Handicap et Perte d'autonomie de l'Institut de Recherche en Santé Publique

Rapport final

I. Renseignements administratifs

A. Identification du projet

Titre du projet	Analyse située des handicaps associés au trouble obsessionnel compulsif (TOC) sévère et résistant en vue de la création de dispositifs innovants de compensation du handicap psychique.
Coordonnateur du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Xavier Briffault Cermes 3, CNRS, UMR 8211-U988

Autres équipes participantes ¹	Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM)
Référence convention/décision	
Période du projet (date début – date fin)	01/04/2014-01/10/2016
Rédacteur de ce rapport :	Briffault Xavier
adresse électronique	xavier.briffault@parisdescartes.fr
Date de rédaction du rapport	11/09/2016e

¹ En cas de projet multi-équipes

B. Liste des autres personnes impliquées dans le projet

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
Briffault	Xavier	Épistémologue-sociologue, CR1 HDR	30%
Morgiève	Margot	Psychologue-sociologue, post-doctorante en sciences sociales	100%
Ung	Yannick	Ergothérapeute, ingénieur pédagogique, en 2 ^{ème} année de thèse de sciences sociales sous la direction de Xavier Briffault	20%
Furlan	Julie	M2 de sciences sociales	50% du 27/10/2014 au 20/04/2015 (financement IReSP).
Diallo	Hassimiou	Chargé de mission à l'Agefiph, en 1 ^{ère} année de thèse de sciences sociales sous la direction de Xavier Briffault	10%
Wajntraub	Antoine	Stagiaire ingénieur (EPITA)	100% du 1 octobre au 31 décembre 2014.
Gehamy	Céline	Stagiaire designer industriel	100% du 21 mai au 22 juillet 2015 (financement IReSP) puis 50% du 11 janvier au 17 mai 2016.
Mallet	Luc	Psychiatre PU-PH	5%
Demonfaucon	Christophe	Photographe, en charge du volet recherche de l'association AFTOC	5%

B. Aides complémentaires obtenues grâce à ce projet

Nous avons obtenu deux financements complémentaires :

1) Bourse pour l'innovation des Instituts Carnot (juin 2014 -15 000 euros-) qui nous a permis de financer : 1) l'achat d'objets connectés pour une première participante, 2) un stagiaire ingénieur (Antoine Wanjtraub), 3) des prestations pour les développements informatiques des dispositifs d'observation (Ecological Momentary Assessment).

2) Fondation de l'Avenir, « Recherche médicale appliquée » (septembre 2015 -13 240 euros) qui nous a permis de développer une application smartphone d'auto-évaluation pour les personnes présentant des TOC : <http://smarttoc.altotoc.fr>.

Nous attendons la réponse de l'appel à projet 2016 de la MSH auquel nous avons répondu afin de valoriser les résultats de la présente recherche. Nous organisons un séminaire afin de restituer les résultats couplé avec une soirée s'inscrivant dans le cycle des conférences extrascientifiques de l'ICM sur le thème des nouvelles technologies composée pour la première partie d'une conférence donnée par Xavier Briffault : *Citoyenneté Mentale dans la Smartosphère*, qui apportera un regard de sociologie et de philosophie de la santé sur la e-santé et pour la seconde partie d'une pièce de théâtre : *Acteur 2.0*. Cette pièce traite du sujet de l'évolution des relations humaines avec les nouvelles technologies

II. Pour rappel : Résumé du projet soumis à l'appel d'offre

Contexte :

L'Organisation Mondiale de la Santé classe le TOC comme l'un des troubles les plus invalidants de santé mentale. C'est une maladie sévère, souvent handicapante, altérant la qualité de vie des patients et de leurs proches avec des répercussions à la fois personnelles, sociales et professionnelles, aux conséquences médico-économiques importantes.

Les déterminants du handicap et sa description ne sont toutefois pas bien connus. Une analyse en situation est nécessaire pour proposer des pistes de compensation ciblées, spécifiques, et personnalisées qui pourraient notamment profiter des nouvelles technologies.

L'idée même d'utiliser des outils technologiques pour compenser le handicap psychique est très novatrice en France, pourtant, le besoin est évident. Développer ce genre d'assistance technologique (en collaboration avec des professionnels, des patients et leurs proches) apparaît donc comme une piste prometteuse pour la compensation du handicap dans les situations singulières de handicap psychique des patients atteints de TOC.

Objectifs :

Nous poursuivons deux objectifs principaux :

- 1) appréhender les formes de vie et des logiques sous-jacentes des personnes atteintes de TOC « en situation de handicap psychique » et de leurs proches, en nous attachant à la dimension expérientielle ;
- 2) spécifier les déterminants situationnels du handicap psychique des personnes atteintes de TOC ;
En parallèle sera mise en place une étude pilote à visée applicative afin de mettre à profit les connaissances que nous auront développées. Elle sera divisée en deux volets:
- 3) inventer et appliquer des dispositifs innovants de compensation, technologiques et non technologiques, au handicap psychique des personnes atteintes de TOC, dans leur environnement familial, social et/ou professionnel, en impliquant les personnes atteintes de TOC comme « usagers concepteurs » dans la conception des solutions innovantes ;
- 4) évaluer les dispositifs innovants mis en place.

Méthodes :

- Étude de terrain basée sur des observations participantes approfondies afin de réaliser des monographies ethnographiques de patients atteints de TOC sévères et résistants dans trois milieux

naturels pour avoir accès aux dynamiques relationnelles familiales, sociales et professionnelles ;

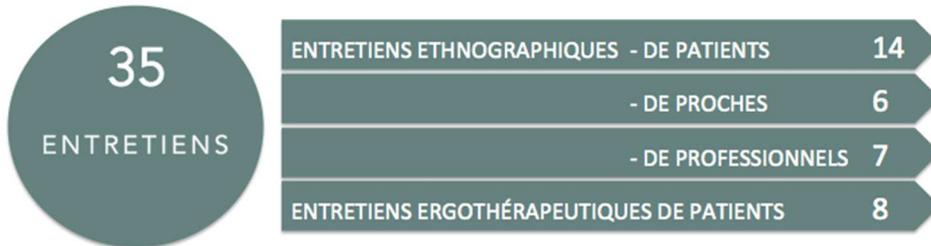
- Entretiens semi-directifs de type ethnographiques et anthropologiques et entretiens d'explicitation avec des patients atteints de TOC sévères et résistants et de leurs proches ;
- Processus de conception participative orienté usages de dispositifs innovant de compensation du handicap psychique ;
- Évaluations in-situ de l'efficacité des dispositifs innovants.

Perspectives :

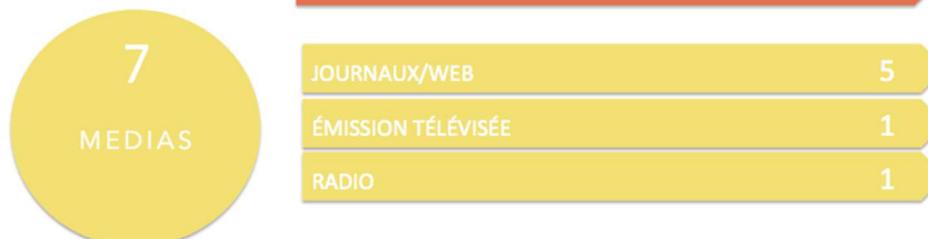
- Application et mise à disposition des dispositifs innovants pour en faire bénéficier un plus grand nombre de patients atteints de TOC sévères et résistants.
- Évaluation de leur utilité, leur utilisabilité, les dynamiques d'appropriation et d'intégration au fonctionnement de vie ordinaire des personnes atteintes de TOC sévères et résistants et de celui de leur entourage.
- Formalisation de la démarche et propositions pour adapter les dispositifs et les appliquer à d'autres troubles mentaux.

III. Réalisations

RÉALISATIONS



PUBLICATIONS COMMUNICATIONS



COLLABORATIONS



Recherche pluridisciplinaire & pluri-institutionnelle

Le projet AHATOC s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire et vise à intégrer les personnes présentant des TOC dans la construction même des dispositifs, en position paritaire avec l'équipe pluri-professionnelle, avec un statut de « co-chercheurs ». Les interactions entre les différentes équipes de recherche en sciences sociales (Cermes3) et en neurosciences (ICM) et l'association (AFTOC) permettent de rendre ce projet concret. Le climat de confiance, de partage et d'émulation qui rend cette collaboration fluide, agréable et source de production de nouveaux savoirs et savoir-faire est en particulier rendu possible par l'inscription du projet AHATOC dans un partenariat tissé depuis plusieurs années. Depuis 2008, l'équipe BEBG à l'ICM et l'AFTOC se sont engagés conjointement dans un PICRI (Partenariat Institutions-Citoyens pour la Recherche et l'Innovation) et co-construisent des recherches visant à développer des thérapies innovantes pour les personnes présentant des TOC. Ce projet PICRI a fait l'objet d'une thèse bi-disciplinaire

(Margot Morgiève) dirigée par Xavier Briffault (Cermes3) et Luc Mallet (BEBG) et a permis d'initier une réflexion commune aux deux équipes.

L'équipe du projet AHATOC intègre des psychologues, des psychiatres, des ergothérapeutes, des sociologues, des personnes présentant des TOC, des développeurs informatiques.

La collaboration de Yannick Ung (ergothérapeute de formation) dont les travaux de thèse sont codirigés par Xavier Briffault et Sylvie Tétreault (Québec /Suisse) apporte des points de vue différents sur le handicap et la recherche sur les activités humaines issus en particulier des travaux québécois et nord-américains, qui sont retravaillés pour être adaptés au contexte français.

Liste des structures impliquées dans la recherche :

- une association de patients (Association Française de personnes présentant des TOC et leurs proches,-AFTOC),
- un RéseAu de centres experts des troubles Anxieux Résistants (RADAR),
- un Fablab (Usine IO),
- un CHU (Henri Mondor),
- deux instituts de recherche (Inserm et CNRS),
- deux laboratoires de recherche (Cermes3 et ICM),
- deux universités (Paris Descartes, Claude Bernard-Lyon 1),
- trois écoles d'ergothérapie (ADERE), de design (Strate), d'ingénieur (EPITA),
- trois sociétés de gestion de projets de travail collaboratif pour le « web sémantique » (Agoralogie & Belle époque) et de développement de dispositifs domotiques personnalisés (TinSys).

En juin 2014, le projet AHATOC a reçu un avis favorable du Comité d'Évaluation et d'Étique de l'Inserm (CEEI-IRB00003888, avis N°14-161) et une validation de déclaration auprès de la CNIL (numéro de déclaration : 1761515v0).

IV. Apport du projet en termes de connaissances

En appréhendant les troubles obsessionnels compulsifs sous l'angle du handicap qu'ils génèrent et non uniquement comme un sous-domaine de la santé/pathologie mentale, nous avons cherché à **améliorer la qualité de vie et la pleine participation sociale des personnes** présentant ces troubles. La spécificité et le caractère innovant de la recherche AHATOC est de tenter de **réduire ce handicap associé par l'usage de solutions technologiques innovantes** s'appuyant en particulier sur les nouvelles possibilités offertes par les objets connectés et le web 3.0. Ces solutions ont été développées, autre apport novateur du projet, par des **méthodes de conception participatives impliquant les personnes concernées comme co-conceptrices**. Ces méthodes testées dans le cadre de cette recherche dans le cas des TOC ont vocation par la suite à être généralisées à d'autres troubles mentaux, elles sont décrites dans la section suivante *V. Apport du projet en termes d'action – Transférabilité*.

Les troubles obsessionnels compulsifs

Le trouble obsessionnel compulsif -TOC- est classiquement considéré comme une maladie neuropsychiatrique, qui touche 2 à 3% de la population ¹. À ce jour, ce sont les thérapies cognitives et comportementales (TCC) et des traitements médicamenteux (inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine – ISRS) qui ont montré l'effet thérapeutique le plus important et qui sont donc recommandés par les autorités de santé ². Pour les cas les plus sévères et résistants, des protocoles de recherche utilisant la stimulation cérébrale profonde peuvent être proposés. Cette technique consiste à stimuler des zones cérébrales impliquées dans la neurophysiologie du TOC à l'aide d'électrodes ³. Bien que ces traitements soient efficaces, un pourcentage non négligeable de personnes demeurent résistantes et subissent un retentissement qui a des conséquences fonctionnelles majeures ⁴. **Il est donc nécessaire de développer des approches complémentaires** et des thérapeutiques nouvelles.

Le TOC a la particularité d'avoir une forte composante comportementale en lien avec des éléments réels de l'environnement (vérifier, laver...). Le projet AHATOC repose sur l'hypothèse de l'existence d'un couplage spécifique reliant des caractéristiques spécifiques de l'environnement qui acquerraient le statut de « triggers » *tocogènes* chez des personnes présentant un rapport spécifique au monde que nous pourrions qualifier de *tocifié*. Conséquemment, nous faisons **l'hypothèse qu'en agissant complémentaires aux approches agissant sur le pôle individu (TCC, ISRS), une action sur le pôle relation à l'environnement** pourrait être pertinente. Nous

avons réalisé base de plusieurs études de cas empiriques chez des personnes présentant des TOC sévères résistants et invalidants. Il s'agit dans cette série de cas de tester l'hypothèse **qu'il serait possible de diminuer le retentissement des TOC par des modifications dans l'environnement réel.**

Une lecture spécifique du monde

Des résultats bien établis de psychologie de la perception que la célèbre étude de Chabris ⁵ sur le gorille invisible a largement contribué à populariser, montrent que ce qui est perçu par un sujet spécifique en situation résulte de **l'interaction entre des propriétés du monde réel et les propriétés des canaux perceptifs du sujet** mais aussi très largement de ses attentes, besoins, représentations ainsi que de son état émotionnel. Dans l'expérience de Chabris, seuls les sujets dont le rapport au monde a été préalablement organisé par une consigne spécifique leur demandant de compter les échanges de balle réalisés par les membres d'une équipe habillée en blanc demeurent aveugles au gorille noir qui traverse ostensiblement le terrain. Cette cécité « fonctionnelle » résulte de l'attention sélective portée aux seuls stimuli nécessaires à la complétion de la tâche. La cécité au changement résulte non seulement de **l'orientation des perceptions mais aussi des caractéristiques de l'environnement perçu.** Nous inscrivant dans cette conception dynamique de la perception, nous faisons l'hypothèse que pour les personnes présentant des TOC sévères, ce rapport au monde est organisé par une « *consigne tocifiante implicite* » qui implique que les éléments en rapport avec les obsessions et les compulsions de la personne sont préférentiellement recherchés et détectés dans l'environnement et déclenchent les compulsions ritualisantes lorsqu'ils sont identifiés. Les éléments de l'environnement contribuent spécifiquement à la manière dont ils peuvent être perçus et manipulés, caractéristique dont la notion d'*affordance* cherche à rendre compte ⁶. L'*affordance* capture l'idée que **la manière dont nous appréhendons les objets avec lesquels nous interagissons est une propriété émergente ⁷ de la relation entre les caractéristiques spécifiques des objets et celles de nos caractéristiques perceptivo-motrices, elles mêmes façonnées par nos attentes, motivations et représentations ⁵⁸. Ainsi un objet, une situation, un environnement peuvent-ils être tocogènes pour quelqu'un qui a un rapport au monde *tocifié*, lors même qu'ils demeureront neutres pour quelqu'un qui n'a pas de manifestations obsessionnelles-compulsives.** Symétriquement, un rapport au monde *tocifié* ne trouvera pas matière à s'instancier dans un environnement ne présentant aucune caractéristique tocogène pour le sujet. C'est du moins l'hypothèse que nous avons cherché à tester empiriquement dans cette étude en proposant des dispositifs qui viennent modifier l'environnement réel de la personne et en évaluant l'effet sur la réalisation des

activités perturbées par le TOC. Pour cela, comprendre finement le fonctionnement de la personne *en situation* est une étape indispensable pour **identifier les éléments du couplage personne-environnement sur lesquels il serait pertinent d'intervenir pour diminuer la *tocogénéicité* de la situation**. L'analyse situationnelle que nous avons instrumenté méthodologiquement que nous présentons dans la section V du présent document permet de **décrire finement les situations *tocogènes* et leurs mécanismes, préalable à la conception de solutions *tocolytiques***, dispositifs qui seraient susceptibles d'en diminuer l'impact.

Les approches thérapeutiques actuellement disponibles agissent sur le pôle *personne* de la relation personne-environnement en intervenant soit directement au niveau cérébral par 1) une action chimique sur les neuromédiateurs, 2) des interventions mécaniques telles que la stimulation cérébrale profonde, soit au niveau de la réalité psychique ou des mécanismes psychologiques (mécanismes de défense, travail sur les schémas, bais cognitif, etc.), soit au niveau comportemental en travaillant notamment sur l'exposition, la prévention de la réponse, des stratégies de conditionnement opérant. Si ces approches comportementales se situent bien à l'interface du sujet et de son environnement, elles n'agissent cependant pas sur ce dernier, considérant même, pour des raisons théoriques, qu'une telle action pourrait-être délétère en permettant un renforcement positif du rituel. Modifier l'environnement pour modifier l'impact d'un TOC s'apparente dans cette logique à de l'évitement, mécanisme considéré comme délétère et devant être combattu. Cette logique thérapeutique vise la guérison du TOC. Il n'en demeure pas moins que **dans le cas de TOC sévères invalidants et résistants, le retentissement fonctionnel est tel qu'il faut impérativement agir dessus directement au risque que s'enclenche une spirale d'aggravation du trouble** amenant le sujet dans une situation sans issue de perte du travail, séparation, isolement social, impossibilité d'accéder aux soins, dépression... L'approche thérapeutique ne vise la réduction du handicap que par la réduction de la pathologie, **nous ajoutons à cette logique thérapeutique la possibilité d'agir directement sur les conséquences handicapantes des TOC en situation écologique**.

AHATOC : Une étude de preuve de concept

AHATOC constitue une première étude de preuve de concept basée sur des hypothèses théoriques relatives au rôle de l'environnement dans la survenue de manifestations obsessionnelles et compulsives. Cette recherche nous a permis de tester l'hypothèse qu'il était **possible de modifier l'impact de TOC sévères par des dispositifs techniques ou technologiques conçus spécifiquement avec par et pour les personnes**, en complément des approches thérapeutiques usuelles. **Nos premiers résultats montrent qu'effectivement une action concrète sur**

l'environnement est à même de diminuer, parfois très significativement l'impact des TOC et d'améliorer le fonctionnement et la qualité de vie des personnes. Nous observons lors des évaluations pré/post que nous avons menées des **diminutions significatives du temps passé aux rituels, de l'anxiété, de la charge cognitive, une amélioration du sentiment de contrôle sur le trouble et sur l'environnement.** Pour ce faire, une **méthodologie complexe et des outils innovants ont du être développés pour outiller une équipe pluridisciplinaire intervenant directement dans le milieu de vie de la personne.** Cette équipe contribue non seulement à la conception des solutions, mais nous faisons également l'hypothèse que l'inscription de la personne en tant que membre paritaire de cette équipe joue un rôle essentiel dans le processus d'empowerment et dans la modification du rapport qu'elle entretient à son trouble. Processus d'« empowerment »² qu'Anderson et Funnel définissent comme *« la découverte et le développement de la capacité inhérente de chacun à être responsable de sa propre vie. Les gens sont empowered quand ils ont suffisamment de connaissances pour prendre des décisions raisonnables, un contrôle suffisant et des ressources pour mettre en œuvre leurs décisions, et une expérience suffisante afin d'évaluer l'efficacité de leurs décisions. L'empowerment est plus qu'une intervention ou une stratégie afin d'aider les gens à changer de comportement afin d'adhérer à un plan de traitement. Fondamentalement, l'empowerment du patient est un résultat. Les patients sont empowered quand ils ont des connaissances, des compétences, les attitudes et la conscience de soi nécessaires pour influencer leur propre comportement et celui des autres afin d'améliorer la qualité de leur vie »*⁹. Au-delà de l'aspect directement fonctionnel des dispositifs co-conçus, le fait d'être intégré dans un processus où le TOC individuel est objet de recherche alors qu'habituellement il est un objet de souffrance amène la personne vers un changement de son rapport à « l'objet-TOC ». **D'objet/victime du TOC, elle devient actrice/transformatrice de celui-ci, opérant ainsi un renversement hiérarchique du positionnement par rapport à son trouble.**

Cette recherche s'inscrit dans une nouvelle logique de conception des troubles mentaux qui ne se limite plus au seul individu et à ses mécanismes physio et psychopathologiques mais considère ce dernier comme une partie d'une situation qui lui est sur-ordonnée et à laquelle il s'articule¹⁰. Cette logique est d'ailleurs compatible avec les nouvelles logiques du handicap dont le focus n'est plus seulement le fonctionnement de la *personne handicapée* mais le **fonctionnement d'une personne en situation handicapante**^{11,12}. Ces nouvelles approches

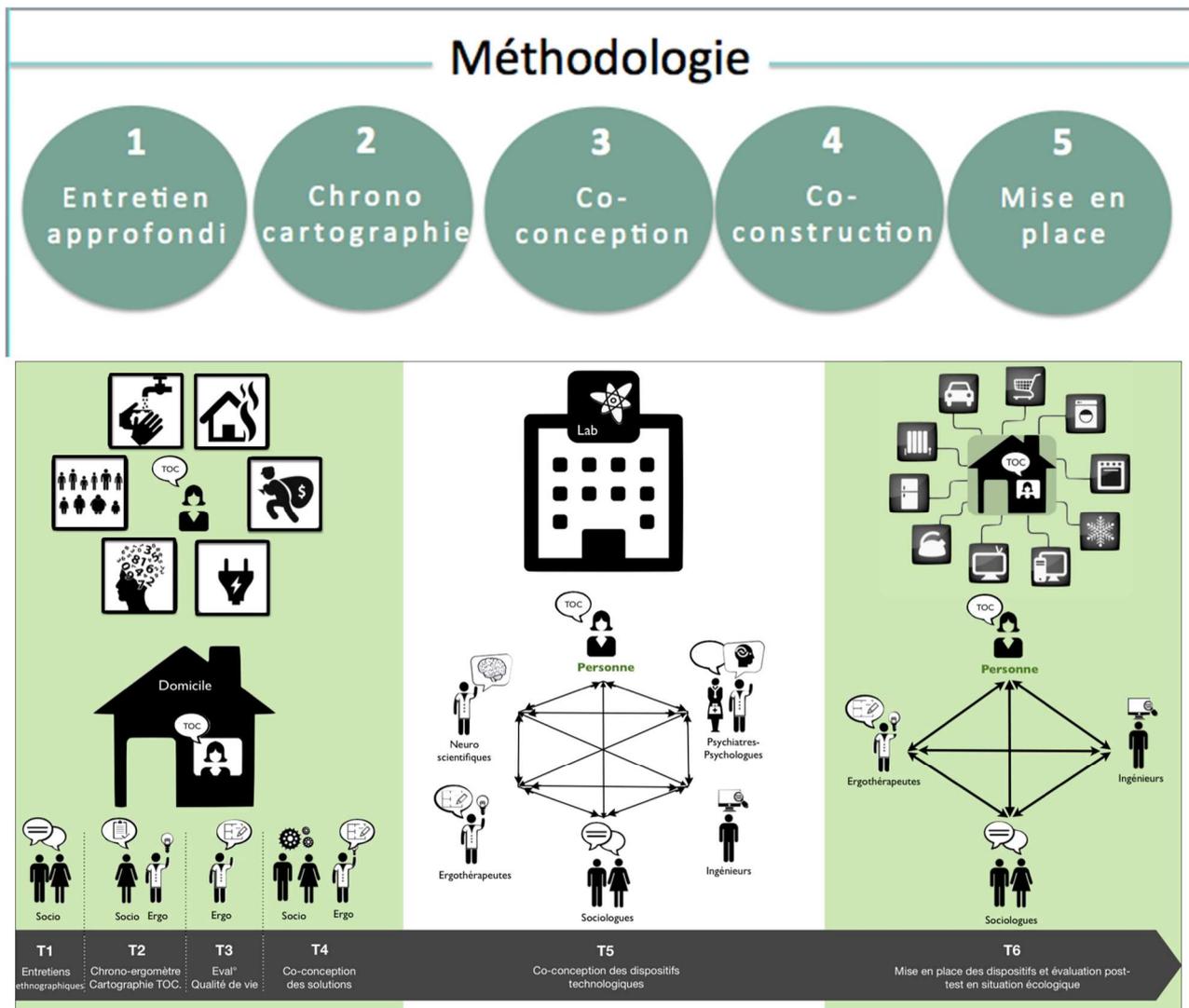
² Une traduction française a été proposée avec le terme « empouvoirement », mais elle n'est guère plus satisfaisante que le terme anglophone, qui s'est imposé comme terme technique dans la littérature scientifique et que nous conservons donc.

viennent modifier les juridictions professionnelles (monopoles et frontières des territoires de compétences) ¹³ jusqu'alors prévalentes dans le champ de la santé mentale en les **faisant évoluer d'un modèle hiérarchique psychiatrio-centré vers un modèle horizontalisé pluri-professionnel dans lequel aucun professionnel ne détient la vérité en dernier ressort sur le patient mais dans lequel les solutions émergent de la mise en commun, éventuellement conflictuelle des référentiels de chaque acteur du processus de conception**. Ce type de modèle plus complexe appelle à repenser les cadres d'intervention et les modalités de coordination des différents intervenants concernés par la réduction des conséquences des troubles mentaux.

V. Apport du projet en termes d'action – Transférabilité

Formalisation de la méthodologie d'intervention et de recherche de solutions

Nous inscrivant dans la perceptivité théorique mentionnée en section IV, nous avons mis en place une **méthodologie d'analyse située de l'activité visant à mettre en évidence de façon spécifique à chaque personne les éléments de l'environnement réel sur lesquels il serait possible d'agir afin de diminuer le retentissement du trouble**. Une telle analyse est complexe car **il faut prendre simultanément en considération les dimensions psychologico-psychiatriques, le contexte social et relationnel de la personne, ses activités et leur instanciation dans son environnement de vie concret, et les possibilités techniques de modifier son environnement**. Il s'avère donc **indispensable de réunir les compétences d'une équipe pluridisciplinaire**, en l'occurrence, des spécialistes du fonctionnement psychique (psychologues cliniciens) ; des spécialistes des troubles psychiatriques (psychiatres), spécialistes du contexte, du système relationnel, des normes et des représentations (sociologues) ; des spécialistes de l'analyse de l'activité, de ses dysfonctionnements et des moyens d'y remédier (ergothérapeutes) ; des spécialistes du développement d'objets techniques/technologiques ergonomiques et adaptés aux usages spécifiques des utilisateurs (ingénieurs et designers) et les personnes présentant les troubles elles-mêmes ainsi que leurs proches. **Cette équipe de conception doit être méthodologiquement outillée pour pouvoir identifier, évaluer et développer des dispositifs adaptés aux situations cibles**. En l'absence d'approches similaires disponibles dans la littérature, nous avons donc développé une méthodologie participative et des outils spécifiques adaptés aux objectifs et à la philosophie d'intervention ¹⁴.



La conception participative et personnalisée des dispositifs s'élabore au sein d'une équipe pluri-professionnelle entre le domicile des personnes et le laboratoire de recherche.

1) Entretien d'analyse approfondi

Un entretien d'analyse approfondi est mené afin de permettre l'explicitation ¹⁵ fine des activités impliquant les TOC in situ. Il nécessite donc d'être mené au domicile, démarche souvent rendue difficile par la sévérité et la nature des TOC qui empêchent parfois à toute personne extérieure d'entrer au domicile. Une première visite à domicile en binôme sociologue (XB) et psychologue-sociologue (MM) permet de réaliser cet entretien (2 à 3 heures). Une importance cruciale est accordée à la dimension expérientielle – c'est-à-dire au vécu subjectif et à sa mise en forme réflexive qui permet la construction d'un idiome « local » utilisable pour co-construire une théorie partagée de la situation.

2) Chrono-cartographie du TOC

Une deuxième visite à domicile en binôme psychologue-sociologue (MM) et ergothérapeute (YU), permet de spécifier les déterminants situationnels du handicap associé au TOC. Nous avons développé deux outils permettant de cartographier des situations « tocogènes ».

1) Une représentation visuelle de la nature et de la topographie des fonctionnements obsessionnels-compulsifs de la personne permettant une visualisation spatiale des situations tocogènes au sein de l'environnement domiciliaire

2) Une représentation visuelle « chrono-ergomètre » qui facilite la correspondance entre les manifestations des TOC et les activités de la vie quotidienne sur la base d'un cycle nyctéméral habituel pour la personne

Premier outil ergo-thérapeutique développé : Topographie des TOC



Cette topographie représente en 3D le lieu de vie d'une participante, en précisant les zones « à TOC », la nature de ceux-ci.

hiérarchiser les besoins de solutions aux problématiques identifiées (un outil spécifique a été développé pour cela : Échelle des besoins), puis d'imaginer *ensemble* des solutions technologiques qui permettent de réduire le retentissement du trouble dans les situations *tocogènes* précédemment définies.

Troisième outil ergo-thérapeutique développé : Échelle des besoins



5) Co-construction des dispositifs

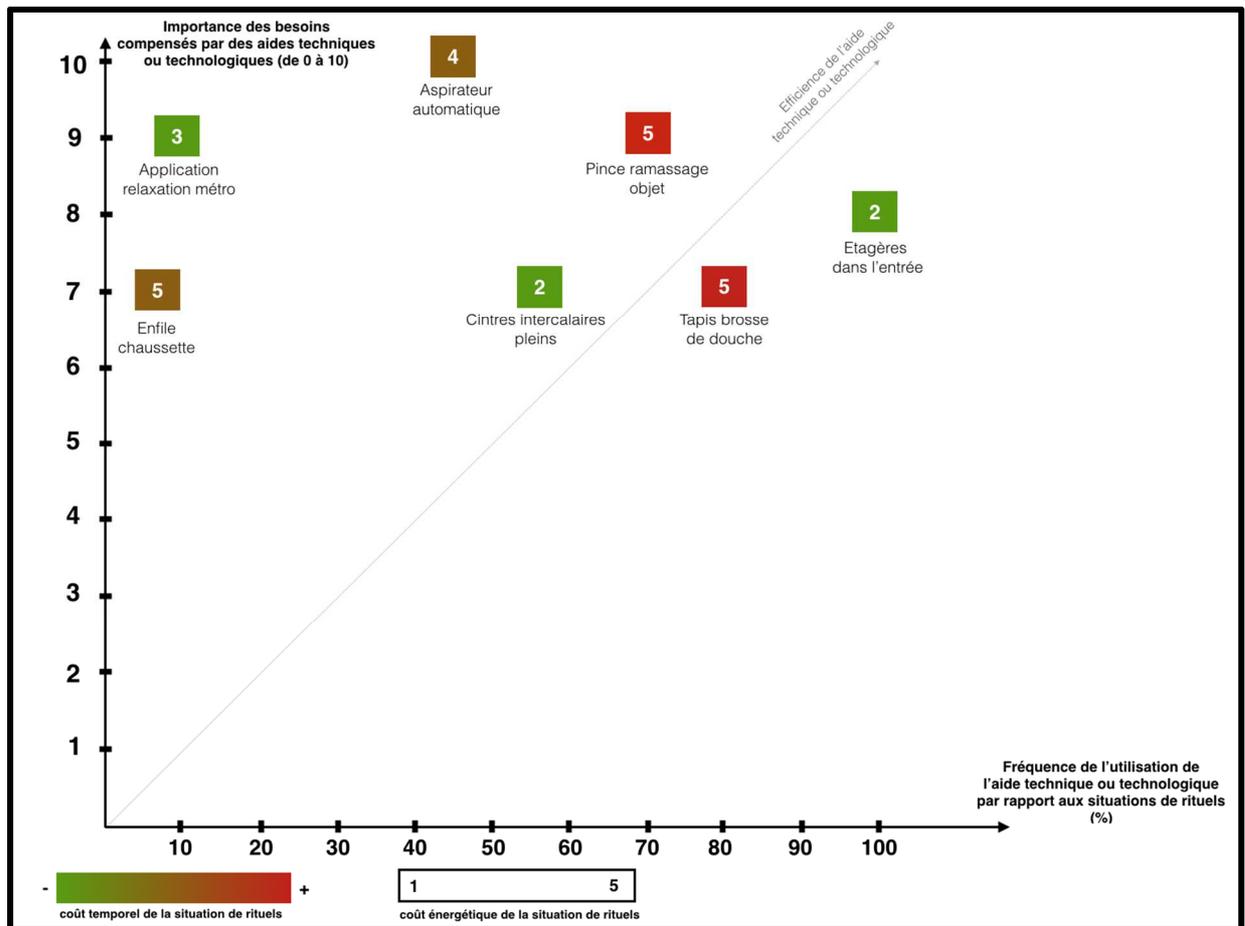
Ces premières rencontres au domicile des participants permettent d'établir un cahier des charges décrivant les situations *tocogènes* et les dispositifs qui pourraient diminuer leur retentissement. Les participants et l'équipe pluridisciplinaire se réunissent ensuite itérativement au laboratoire et au domicile des personnes pour ajuster finement les dispositifs aux besoins des personnes. C'est à ce stade que le designer a un rôle majeur en ce qu'il contribue à la conception d'un dispositif permettant d'optimiser l'expérience utilisateur, facteur déterminant de son utilisabilité et de son efficacité¹⁹. Afin d'impliquer au maximum les participants qui le souhaitent les dispositifs peuvent être développés avec eux dans des Fablab³ lieux de conception participatifs.

³ Le « Fablab » est une contraction de l'anglais fabrication laboratory, « laboratoire de fabrication ». Il désigne un lieu ouvert à tous où toutes sortes d'outils sont mis à disposition pour la conception et la réalisation d'objets.

6) Mise en place et évaluation des dispositifs

Une dernière étape permet d'installer les dispositifs au domicile des personnes et de les évaluer en situation écologique

Quatrième outil ergo-thérapeutique développé : Évaluation in situ des dispositifs



Site internet participatif

Nous avons complété cette démarche extrêmement personnalisée et donc couteuse en temps par un dispositif de conception participative visant une audience beaucoup plus large, soutenu par un site internet développé spécifiquement pour favoriser la créativité collective (« crowd-innovation »). Ce site collaboratif : <http://www.altotoc.fr> est conçu pour que les personnes présentant des TOC, leurs proches, des professionnels de santé ou des ingénieurs puissent imaginer ensemble des dispositifs technologiques diminuant l'impact du TOC dans la vie quotidienne, à partir de situations concrètes, décrites par les personnes.

Le site Altotoc permet aux visiteurs d'avoir des informations concernant 1) le projet Altotoc, l'équipe, les actualités en lien avec la recherche AHATOC ainsi que son déroulé décrit dans un carnet de route ; 2) des ressources pour comprendre les TOC, les traitements et des témoignages de personnes présentant des TOC et leurs proches ; 3) une partie dynamique permet à chacun de décrire son problème et de proposer des solutions (voir annexe 3).

Application smartphone d'auto-évaluation instantanée in situ

Nous avons créé une application smartphone baptisée **Smart'TOC** (voir annexe 4) en partenariat avec l'AFTOC 1) pour les patients, 2) pour les cliniciens et 3) pour les chercheurs.

1) Au quotidien Smart'TOC permet aux patients souffrant de TOC de :

- évaluer leur TOC, leur humeur, leur qualité de vie,
- regarder les résultats de leurs évaluations sous forme de graphiques,
- tenir un journal des évènements qu'ils vivent.

Nous l'avons conçue pour qu'elle permette aux patients d'augmenter leur réflexivité et les aide à **mieux comprendre, identifier et gérer leur TOC.**

2) Smart'TOC est un outil novateur dans le processus thérapeutique puisque, depuis l'application, les patients ont la possibilité de **partager par mail leurs résultats avec leur thérapeute** ou leurs proches.

Lorsque le patient transmet ses résultats à son thérapeute, cela peut permettre au thérapeute :

- de **mieux évaluer la dynamique** de l'évolution de ses symptômes,

- d'**ajuster plus finement vos stratégies** thérapeutiques / exercices.

3) Le recueil de données en temps réel et en situation écologique permet à notre équipe de recherche d'avoir accès à des données à ce jour inédites concernant la dynamique des symptômes au long cours.

L'application est simple, gratuite et respecte la confidentialité (elle a été validée par le Comité d'évaluation et d'éthique de l'Inserm et la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés - CNIL). Smart'TOC est disponible sur Android ([en cliquant ici](#)) et sur Apple Store ([en cliquant ici](#)).

Au total, la méthodologie développée et les résultats reposent sur l'analyse de trente cinq entretiens ethnographiques de personnes présentant des TOC (14), proches (6), professionnels de santé (7) ; de huit entretiens ergo-thérapeutiques ; de six monographies au domicile des participants (4) et en situation sociale (2). Seize dispositifs ont été développés au domicile de quatre participants ainsi qu'une application smartphone de gestion des objets connectés personnalisés installés au domicile (DOMOTOC, voir annexe 5), un site internet collaboratif et une application smartphone d'auto-évaluation.

Nous souhaiterions désormais pouvoir appliquer la méthodologie et les outils que nous avons conçus à la compensation des situations de handicap associées à d'autres troubles mentaux et former les professionnels de santé médicaux et paramédicaux à cette approche.

Références

1. Ruscio, A. M., Stein, D. J., Chiu, W. T. & Kessler, R. C. The epidemiology of obsessive-compulsive disorder in the National Comorbidity Survey Replication. *Mol. Psychiatry* **15**, 53–63 (2010).
2. INSERM. *Psychothérapie. Trois approches évaluées*. (Elsevier Masson, 2004).
3. Mallet, L. *et al.* Subthalamic nucleus stimulation in severe obsessive-compulsive disorder. *N. Engl. J. Med.* **359**, 2121–2134 (2008).
4. Heyman, I., Mataix-Cols, D. & Fineberg, N. A. Obsessive-compulsive disorder. *Bmj* **333**, 424–429 (2006).
5. Chabris, C. & Simons, D. *The invisible gorilla: And other ways our intuitions deceive us*. (Broadway Books, 2011).
6. Gibson, E. J., Adolph, K. & Eppler, M. A. Affordances. in *MIT Press* (1999).
7. Stoffregen, T. A. Affordances as properties of the animal-environment system. *Ecol. Psychol.* **15**, 115–134 (2003).
8. O'Regan, J. K., Rensink, R. A. & Clark, J. J. Change-blindness as a result of 'mudsplashes'. *Nature* **398**, 34 (1999).
9. Anderson, R. M. & Funnell, M. M. Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Educ. Couns.* **79**, 277–282 (2010).
10. Descombes. *Les institutions du sens*. (1996).
11. WHO. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. (2001).
12. Ravaud, J.-F. Modèle individuel, modèle médical, modèle social: la question du sujet. *Handicap. Sci. Hum. Soc.* **81**, 64–75 (1999).
13. Abbott, A. *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. (1988).
14. Morgiève, M., Ung, Y. & Briffault, X. Altotoc : Inventer des solutions aux troubles obsessionnels compulsifs. *Lett. l'InSHS* (2015).

15. Vermersch, P. Questions de méthode: la référence à l'expérience subjective. *Alter* **5**, 121–136 (1997).
16. Group, W. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). *Geneva WHO* (1993).
17. Fougeryrollas, P., Lepage, C. & Noreau, L. *La mesure des habitudes de vie: MHAVIE 4.0.* (RIPPH, 2014).
18. Fougeryrollas, P., Noreau, L. & Tremblay, J. La mesure de la qualité de l'environnement et le processus de production du handicap: fondements conceptuels, développement d'un outil et applications. *Proc. 18 ème Entretiens la Fond. Garches* (2005).
19. Gehamy, C., Morgiève, M. & Briffault, X. Contribution du design à la co-conception de solutions de compensation du handicap psychique. *Sci. du Des.*

VI. Publications et valorisation

I. PUBLICATIONS

1.1 Publications originales dans des journaux à comité de lecture

Gehamy C, Morgiève M & Briffault X. Contribution du design à la co-conception de solutions de compensation du handicap psychique, *Sciences du design*, Soumis.

Ung Y, Tétreault S, Morgiève M & Briffault X. Indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : une étude de la portée. *Alter*. Soumis.

Morgiève M, Ung Y, Gehamy C & Briffault X. Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique-Une étude de preuve de concept. *PSN*, In press.

Morgiève M, N'Diaye K, Fernandez-Vidal S, Clair AH, Mallet L. Le trouble obsessionnel compulsif vu par ceux qui y sont confrontés : Enquête auprès de patients, de proches et de cliniciens. *L'Encéphale*. In press.

1. Ouvrages, chapitres

Morgiève M. « Une échelle en or pour mesurer le TOC-Sur l'usage d'une échelle gold-standard » in Le Moigne P. La mesure du trouble mental-Des principes aux usages. *Presses universitaires de Rennes*. In prep.

Morgiève M & Pelissolo A. (2016). TOC : La maladie de l'hyper-contrôle. *Le cavalier bleu*.

Morgiève M & Trybou V. (2016) « L'influence des proches dans l'évolution de la personne malade » in Clair AH et Trybou V. Comprendre et traiter les Troubles Obsessionnels Compulsifs- Nouvelles approches. 2^{ème} édition. Paris, **Dunod**.

Ung Y, Morgiève M, Briffault X, Tétreault S. (2015). Conception d'outils d'évaluation environnementaux : Application expérimentale auprès de personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) dans M-H., Izard (dir.), *Expériences en Ergothérapie, Sauramps Médical*.

Morgiève M & Briffault X. (2015). [Les TOC, Troubles Obsessionnels Compulsifs](#). **UPPR**.

1.3. Publications didactiques

Morgiève M, Ung Y, Briffault X. Altotoc : Inventer des solutions aux troubles obsessionnels compulsifs. Lettre de l'InSHS, juillet 2015 (voir annexe1).

Morgiève M. Ma tactique était TOC. Les troubles obsessionnels compulsifs aujourd'hui. Site internet de l'ICM, juillet 2015.

II. CONFÉRENCES

2.1. Conférences à comité de sélection

Morgiève M & Briffault X. Les savoirs expérientiels sur la maladie à l'épreuve de la situation. Le cas des troubles obsessionnels compulsifs. Les savoirs d'expérience en sante fondements épistémologiques et enjeux identitaires. Université de Lorraine, Metz □ 24 et 25 octobre 2016.

N'Diaye K, Morgiève M, Briffault X & Mallet L. Ecological momentary assessment for obsessive compulsive disorders (e-poster). e-health research conference, Paris, 11 octobre 2016.

Morgiève M, Ung Y & Briffault X. Participatory innovation and tailored technological solutions for obsessive compulsive disorders (e-poster). e-health research conference, Paris, 11 octobre 2016.

Morgiève M & Briffault X. Dans la vie il faut choisir - *Processus de sélection des priorités d'amélioration pour la compensation du handicap associé aux troubles obsessionnels compulsifs*. Colloque : Normale ou ordinaire, accomplie ou autonome ? La vie et ses formes pour les personnes souffrant d'un trouble mental chronique dans et après la psychiatrie. Université Saint-Louis, Bruxelles 8 septembre 2016.

Ung Y, Morgiève M, Briffault X & Tétréault S. Conception d'outils dans le cadre d'un programme de recherche auprès de personnes présentant un Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC). XXVIIIe Rencontres Internationales des Ergothérapeutes Francophones. La Grande Motte, 8 octobre 2015.

Diallo H, Ung Y, Morgiève M, Briffault, X. Repenser l'organisation des parcours et la gouvernance des institutions à travers les parcours d'insertion et/ou de maintien en emploi des personnes en situation de handicap. 6° colloque santé (et action sociale) – KEDGE Business school. Marseille, 8-9 avril 2015.

Morgiève M, Ung Y, Briffault X. Le « smart-patient » connecté au cœur de la « e-mental health » ? Retour d'expérience sur la conception de solutions technologiques de compensation du handicap associé aux troubles obsessionnels compulsifs. Guérir, se rétablir, aller mieux... en santé mentale et ailleurs. Lille, 8 janvier 2015.

Morgiève M, N'Diaye K, Briffault X. Le selfie clinique : l'avènement de la smart auto-évaluation ? Les patients dans l'écosystème de santé : Enjeux d'information et questions de communication. Institut des sciences de la communication (ISCC). Paris, 1er et 2 décembre 2014.

Ung Y, Morgiève M, Briffault X, Tétreault S. Qualité de vie et participation sociale en santé mentale, enjeux communs et spécificités- L'exemple du trouble obsessionnel compulsif. Association Européenne des Centres d'Éthique Médicale (EACME). Lille, 3 octobre 2014. **Prix de la meilleure contribution scientifique de l'EACME.**

2.2. Conférences invitées, grand public

Morgiève M, Mallet L, Briffault X. *L'innovation en santé mentale*, Paris, Cité des sciences, 15 juin 2016.

Morgiève M, Demonfaucou C & Domenech P. Table-ronde : les patients, acteurs et co-constructeurs des essais cliniques. Paris Healthcare week- Hôpital Expo- Espace de la recherche & de l'innovation en santé. Parc des exposition de Versailles, 24 mai 2016.

Morgiève M, Mallet L & Briffault X. La santé mentale, c'est fou ? Paris, Cité des sciences, 10 juin 2015.

2.3. Conférences public associatif

Morgiève M, Pelissolo A, Orain-Pelissolo S, N'Diaye K. Restitution des résultats de la recherche participative Altotoc, ICM. 16 mars 2017.

Morehead J & Perier L. Intervention au groupe de parole de l'AFTOC. Hôpital Sainte-Anne, Paris, 7 mai 2016.

Morehead J & Perier L. Intervention au groupe de parole de l'AFTOC. Hôpital Sainte-Anne, Paris, 5 mars 2016.

Morgiève M Ung Y, Laura P & Briffault X. Intervention au groupe de parole de l'AFTOC. Hôpital Sainte-Anne, Paris, 9 janvier 2016.

Morgiève M, Ung Y, Gehamy C & Briffault X. Intervention au groupe de parole de l'AFTOC. Hôpital Sainte-Anne, Paris, 5 septembre 2015.

2.4. Évènements

Briffault X. Citoyenneté Mentale dans la Smartosphère & Pièce de théâtre : *Acteur 2.0*. dans le cadre du cycle des soirées extrascientifiques de l'ICM. Paris, 16 mars 2017.

Gehamy C, Ung Y, Morgiève M & Briffault X. Altotoc. Usine IO, Paris, 1 octobre 2015.

Morgiève M, Ung Y & Briffault X. Altotoc. Salon Innovatives SHS, Paris, 15-17 juin 2015 (voir annexe 2).

2.5. Communications affichées

Morgiève, M, Gehamy C, Ung Y, N'Diaye K, Mallet L, Briffault X. Innovation participative et solutions sur mesure pour les troubles obsessionnels compulsifs. CFP. Montpellier, novembre 2016.

Ung Y, Morgiève M, Tétreault S, Briffault X. Réalité virtuelle en sante mentale : outil d'évaluation innovant de la qualité de l'environnement domiciliaire des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs (TOC). 1er Forum Franco - Québécois d'Innovation en santé, Montréal, 11-12 octobre 2016.

Morgiève, M, Gehamy C, Perier L, N'Diaye K, Briffault X. Innovation participative et solutions sur mesure pour les troubles obsessionnels compulsifs. Savoirs, pratiques, politiques- Les sciences sociales et les transformations contemporaines des mondes de la santé. Université Paris Descartes, Paris, 26 mai 2016 (voir annexe 2).

Ung Y, Morgiève M, Tétreault S, Briffault X. Quelles sont les retombées des Troubles Obsessionnels Compulsifs en matière de restriction de participation sociale. Journées Francophones de Recherche en Soins. Angers, 9-10 avril 2015 (voir annexe 2).

III. DANS LES MÉDIAS

Morgiève M, & Pelissolo A. TOC : La maladie de l'hyper-contrôle, Le déficit émotionnel, septembre 2016.

Morgiève M, Briffault X & Mallet L, consultés pour la réalisation du numéro hors-série « Santé mentale » pour Le Un, avril 2016.

Morgiève M & Mallet L. Interview par Fiamma Luzzati pour le « BD blog scientifique » du Monde. Les TOC : la vie s'arrête, mais pas le temps, 18 septembre 2015.

Morgiève M. Article sur le projet m-TOC : Fondation de l'Avenir : un soutien actif à la recherche en psychiatrie. L'écho de la fondation Avenir, 2 octobre 2015.

Morgiève M, Ung Y & Briffault X. Interview pour e=M6, 21 juin 2015.

Morgiève M. Interview pour la wiki-radio participative du CNRS, 16 juin 2015.

Morgiève M & Briffault X. Interview pour [vousnousils](#), 13 mai 2015.

ANNEXES

VALORISATION

Altotoc : Inventer des solutions aux troubles obsessionnels compulsifs

Présenté lors du salon Innovatives SHS les 16 et 17 juin dernier à la Cité des sciences et de l'industrie, Altotoc réunit une équipe pluri-professionnelle, des personnes présentant des TOC (troubles obsessionnels compulsifs) et leurs proches pour concevoir ensemble et co-construire des solutions technologiques innovantes (applications smartphones, objets connectés, site web participatif) et diminuer ainsi le retentissement de leurs troubles au quotidien. Margot Morgiève, psychologue clinicienne, docteur en sociologie, chercheuse post-doctorante au CERMES3 et à l'ICM, Yannick Ung, ergothérapeute, doctorant en sociologie de la santé au CERMES3 et Xavier Briffault, chercheur HDR en sociologie de la santé mentale au CNRS (CERMES3), nous présentent ici leur projet.



Les troubles obsessionnels compulsifs

La psychiatrie scientifique internationale contemporaine conçoit les Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) comme des maladies psychiatriques et neurologiques. Selon l'ouvrage nosographique de référence, le DSM 5¹ (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), le TOC est composé de deux grands groupes de manifestations :

- ▶ Les obsessions, pensées ou images intrusives et génératrices d'angoisses qui reviennent sans cesse alors que la personne ne le souhaite pas et qu'elle les considère souvent comme « absurdes » et non rationnelles.

- ▶ Les compulsions, comportements que la personne se sent contrainte de répéter plusieurs fois à la suite.

Le TOC concerne 2 à 3 % de la population générale, touche autant d'hommes que de femmes et peut survenir durant l'enfance ou l'adolescence, comme à l'âge adulte².

Les traitements

Dans une perspective psychodynamique, on va chercher à faire évoluer les mécanismes de défense à l'origine de la formation des symptômes. Les modèles cognitifs et comportementaux soutiennent la Thérapie Cognitive et Comportementale (TCC) qui consiste à modifier les schémas de pensées dysfonctionnels et à utiliser des techniques d'exposition et de prévention de la réponse³. Les études en neurosciences apportent des propositions de traitements médicamenteux (inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine – ISRS) ou chirurgicaux (stimulation cérébrale profonde actuellement en phase expérimentale) pour les cas les plus sévères et résistants. Elle consiste à stimuler des zones cérébrales impliquées dans la neurophysiologie du TOC à l'aide

d'électrodes. L'efficacité de ces interventions est étudiée dans des études cliniques expérimentales. À ce jour, sur la base de ces études, ce sont les TCC et les médicaments qui ont montré l'effet thérapeutique le plus important et qui sont donc recommandés par les autorités de santé (rapports Inserm⁴, HAS⁵).

Le retentissement

Ces solutions thérapeutiques ne sont pas efficaces pour tout le monde, ou ne le sont que partiellement. Environ 25 % des patients sont dits « non répondeurs », c'est à dire que leurs troubles résistent aux TCC et aux traitements médicamenteux⁶ et ont des conséquences handicapantes. Différentes études ont montré que le retentissement fonctionnel d'un TOC est souvent considérable sur les relations familiales, la vie sociale, la capacité à travailler dans près de 70 % des cas⁷. Un impact négatif sur la vie des membres de la famille ou des proches est également observé dans plus de la moitié des cas. Parmi les conséquences psycho-sociales les plus fréquemment rapportées par les personnes présentant des TOC, on note l'altération de l'estime de soi, les ambitions professionnelles réduites, les relations conjugales difficiles, le faible nombre de relations amicales et une réussite scolaire limitée. La qualité de vie est insatisfaisante chez ces personnes, parfois même davantage que dans d'autres problèmes psychiatriques sévères, comme la schizophrénie⁸, la toxicomanie ou la dépression⁹.

Handicap et affordances de l'environnement

Le projet Altotoc se donne pour objectif de rechercher des solutions pour diminuer le retentissement des troubles, en complément des approches thérapeutiques, en agissant sur la relation Personne-Environnement-Occupation. Nous partons de l'hypo-

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Pub; 2013.
2. Ruscio AM, Stein DJ, Chiu WT, Kessler RC. The epidemiology of obsessive-compulsive disorder in the National Comorbidity Survey Replication. *Mol Psychiatry*. 2010;15(1):53-63. doi:10.1038/mp.2008.94.
3. Bouvard M, Dupont H. *Les troubles obsessionnels compulsifs : principes, thérapies, applications*. Masson Paris; 2006.
4. Poinot R. Psychothérapie. Trois approches évaluées. *J Thérapie Comport Cogn*. 2004;14(2):102. doi:10.1016/S1155-1704(04)97452-6.
5. Sainte-Pierre F. Troubles obsessionnels compulsifs (TOC) résistants : prise en charge et place de la neurochirurgie fonctionnelle. *Haute Autorité de Santé*. 2005.
6. Mallet L, Polosan M, Jaafari N, et al. Subthalamic nucleus stimulation in severe obsessive-compulsive disorder. *N Engl J Med*. 2008;359(20):2121-2134. doi:10.1056/NEJMoa0708514.
7. Hollander E, Kwon JH, Stein DJ, Broatch J, Rowland CT, Himelein CA. Obsessive-compulsive and spectrum disorders: overview and quality of life issues. *J Clin Psychiatry*. 1996;57 Suppl 8:3-6. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8698678>. Accessed October 28, 2014.
8. Bystritsky A, Liberman RP, Hwang S, et al. Social functioning and quality of life comparisons between obsessive-compulsive and schizophrenic disorders. *Depress Anxiety*. 2001;14(4):214-8. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11754128>. Accessed October 28, 2014.
9. Grabe HJ, Meyer C, Hapke U, et al. Prevalence, quality of life and psychosocial function in obsessive-compulsive disorder and subclinical obsessive-compulsive disorder in northern Germany. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2000;250(5):262-268. doi:10.1007/s004060070017.

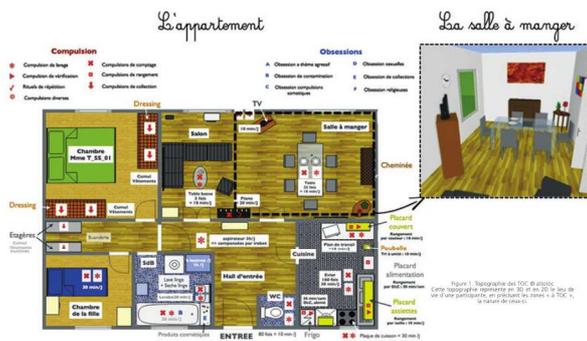


Figure 1. Topographie des TOC et des objets connectés. Centre hospitalier régional de St-Quentin. Le lieu de vie d'une participante, en proie aux thèmes à TOC et à l'usage de objets.

thèse qu'il existe des situations et des contextes « tocogènes », ou à minima, qui permettent ou favorisent l'apparition d'obsessions et de rituels. Si nous pouvons aujourd'hui imaginer aborder les TOC sous ce nouvel angle, c'est aussi parce que de nouvelles catégories d'entendement permettent de considérer les troubles mentaux plus largement qu'au seul prisme de la maladie psychiatrique et du modèle biomédical ont été introduites dans la société, en France et à l'étranger, et jusque dans le dispositif législatif. La loi du 11 février 2005 formalise ainsi un nouveau paradigme du handicap psychique qui émergeait depuis plusieurs années dans les classifications du handicap de l'OMS (CIR). Cette logique du handicap, désormais perçue au prisme des « situations handicapantes », consiste à partir non des causes mais des conséquences dans un environnement donné des problèmes de santé. Ce nouveau point de vue contribue à soutenir un « modèle social du handicap »¹⁰ qui intègre ces troubles dans une perspective d'augmentation de l'inclusion. La façon dont le handicap est socialement façonné par l'environnement dans lequel vit la personne, les « affordances »¹¹ qu'il lui propose, les droits qui lui sont accordés¹² et les catégories normatives et d'entendement structurant les relations interpersonnelles y prennent une importance particulière.

Les nouvelles technologies

Si l'aménagement du domicile tel que le mettent en œuvre les ergothérapeutes a déjà prouvé son efficacité — auprès des personnes âgées ou blessées médullaires (traumatismes de la moelle épinière) par exemple —, les progrès technologiques permettent

à présent de concevoir des dispositifs d'assistance personnalisés et évolutifs. Le développement récent des « objets connectés » permet aujourd'hui de proposer des solutions dynamiques qui s'adaptent à la personne, à l'évolution de ses habitudes de vie et aux variations de ses environnements.

Il existe aujourd'hui des centaines de types d'objets connectés « clé en main » qui accomplissent des fonctions extrêmement diverses et peuvent être utiles pour l'un ou l'autre des dizaines de types de TOC et de symptômes qui existent. Mais il ne suffit pas d'utiliser un objet qui supplée une fonction rendue problématique par le TOC. Par exemple, selon une idée prévalente issue des modèles cognitivo-comportementaux, fournir un moyen de vérifier à distance sur un smartphone que la porte est bien fermée n'est pas forcément une bonne idée pour un TOC de vérification. Des hypothèses suggèrent même que dans certaines conditions cela pourrait renforcer les TOC, en fournissant des moyens supplémentaires de vérifier.

Mais si la compulsion de vérification est telle que la personne doit revenir de son travail pour vérifier sa porte, ou si elle ne peut plus sortir de chez elle, même pour aller suivre ses séances de psychothérapie, cela peut finir par mettre en danger sa vie sociale et sa prise en charge. Une assistance technologique pourra alors lui être proposée non comme un moyen substitutif, mais comme une « orthèse »¹³ technologique « c'est-à-dire comme un « soutien » à la réalisation des occupations. En soutenant la participation sociale et en favorisant l'accès aux occupations, notre

10. Cerfontaine G, Tharuz S. La santé mentale en mutation. Une politique du savoir en formation. Transform Innov économiques Doc en Eur quelles sortes Ciré Regards Interdiscip. 2010;25.

11. Le terme a été proposé à l'origine par William Gibson dans le champ de la psychologie de la perception. Selon la définition simplifiée qu'en propose Donald Norman, l'affordance est la capacité d'un objet ou d'un environnement à suggérer sa propre utilisation.

12. Unies N. Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. Nations Unies, 2006.

13. Une orthèse est un dispositif de compensation qui assiste une fonction déficiente en apportant une aide à la réalisation d'une activité. L'orthèse diffuse aide de la prothèse qui a pour principe de remplacer un élément manquant.

démarche est d'agir la limitation du stress et de l'anxiété qui majore le risque d'effondrement dépressif voire le passage à l'acte suicidaire de la personne présentant des TOC sévères.

Pour un TOC de lavage ou de contamination qui obligerait la personne à passer l'aspirateur quatre heures par jour, l'utilisation d'un aspirateur robot autonome peut ne pas être pertinente et générer des angoisses supplémentaires de vérification du travail de l'aspirateur. Mais si la compulsion d'usage est liée à la nécessité de suivre scrupuleusement chaque ligne de parquet (TOC d'alignement), l'aspirateur robot évite l'exposition à la situation « focogène » sans restriction de l'espace des possibles pour la personne, et peut devenir pertinente.

Le rapport bénéfice/coût de chaque solution et les mécanismes psychopathologiques à l'œuvre dans les obsessions et les compulsions doivent donc être évalués au cas par cas pour chaque personne et chaque situation, afin de mettre en place des solutions spécifiques adaptées à la situation qui engage la personne dans un cercle vertueux.

C'est pourquoi nous avons développé une méthodologie spécifique impliquant la participation simultanée de plusieurs professionnels différents : sociologue, psychologue, psychiatre, psychomotricien, ergothérapeute, et surtout celle de la personne présentant des TOC elle-même, qui est intégrée dans l'équipe en tant que co-conceptrice à part entière du dispositif qui la concerne, dans une logique de conception participative « paritaire ».

Méthodologie

Entretien ethnographique approfondi

Une première visite à domicile par un sociologue et une psychologue intervenant en binôme permet de réaliser un entretien ethnographique approfondi (2 à 3 heures) afin de comprendre finement le fonctionnement obsessionnel-compulsif de la personne en situation et son retentissement.

Une importance cruciale est accordée à la dimension expé-

riente — c'est-à-dire au vécu subjectif, ce qui ne peut relever d'une méthodologie objectivante, en troisième personne, mais requiert une prise en compte de ce vécu et par conséquent une co-construction de ce savoir avec les personnes, dont le point de vue « en première personne » est requis¹⁴.

Chrono-cartographie du TOC

Une deuxième visite à domicile en binôme psychologue-sociologue et ergothérapeute, permet de spécifier les déterminants situationnels du handicap psychique. Nous avons développé différents outils permettant de cartographier des situations « focogènes » :

- Une représentation visuelle de la nature et de la topographie des fonctionnements obsessionnels-compulsifs de la personne permettant une visualisation spatiale des situations focogènes au sein de l'environnement domiciliaire.
- Une représentation visuelle « chrono-ergomètre » qui facilite la correspondance entre les manifestations des TOC et les activités de la vie quotidienne sur la base d'un cycle rythméral (cycle veille-sommeil) habituel pour la personne.

Évaluation de la qualité de vie

Une troisième intervention à domicile permet à l'ergothérapeute d'apprécier le niveau de satisfaction de la qualité de vie de la personne à l'aide d'instruments standardisés (WHOQOL SF 36)¹⁵, de mesurer ses habitudes de vie (MHAVE)¹⁶ et d'évaluer la qualité de son environnement (INQEF)¹⁷. Ces 4 grilles d'évaluations sont administrées en pré-test et post-test afin de mesurer l'efficacité du modèle de réadaptation en santé mentale via la mise en œuvre de solutions technologiques. Parallèlement, un entretien ethnographique permet une mesure qualitative de la qualité du soutien social en utilisant notamment une éco-carte comme support de médiation.

Imagination collective des dispositifs

Une quatrième visite à domicile s'effectue en binôme épistémologique-sociologue, psychologue-sociologue et ergothérapeute. Il s'agit d'imaginer ensemble des solutions technologiques qui

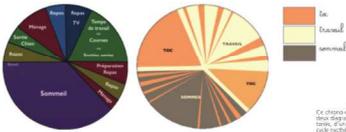


Figure 2. Chrono-cartographie B. Cette chrono-ergomètre est une représentation visuelle sous forme de deux diagrammes circulaires qui permettent de visualiser et de mesurer les habitudes de la personne sur la base d'un cycle rythméral (cycle veille-sommeil) habituel pour la personne. Ces 4 grilles d'évaluations sont administrées en pré-test et post-test afin de mesurer l'efficacité du modèle de réadaptation en santé mentale via la mise en œuvre de solutions technologiques.

14. Ravault J-F. Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap Sci Hum Soc*. 1999;81:64-75.
 15. Group W. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life instrument (WHOQOL). *Geneva WHO*. 1993.
 16. Fougeyrolles P, Lesage C, Riouet L. La mesure des habitudes de vie. *MHAVE*. 2014.
 17. Fougeyrolles P, Riouet L, Tremblay J. La mesure de la qualité de l'environnement et le processus de production du handicap : fondements conceptuels, développement d'un outil et applications. *Proc 18^{ème} Journée Entreprises La Fond Garches*. 2005.



EXEMPLES DE DISPOSITIFS INTÉGRÉS AU LIEU DE VIE

Figure 3. Reproduction 3D des dispositifs intégrés au domicile d'Alizée. Exemples de dispositifs intégrés au lieu de vie. Il ne s'agit pas d'un environnement de vie réel, mais d'un environnement virtuel. Les dispositifs sont intégrés au lieu de vie à l'aide d'un logiciel de rendu 3D. Les dispositifs sont alors développés en s'appuyant sur un système Open Source, gratuit pour sa partie logicielle. Dans une perspective participative, cela devait permettre par la suite aux patients ayant des compétences informatiques de tester directement en s'appuyant sur nos travaux.

permettent de réduire le retentissement du trouble dans les situations « tocoogènes » précédemment définies.

Co-construction des dispositifs

Ces premières rencontres au domicile des participants permettent d'établir un cahier des charges décrivant les « problèmes » — les situations « tocoogènes » — et les « solutions » — les dispositifs qui pourraient diminuer leur retentissement. Les dispositifs sont alors développés en s'appuyant sur un système Open Source, gratuit pour sa partie logicielle. Dans une perspective participative, cela devait permettre par la suite aux patients ayant des compétences informatiques de tester directement en s'appuyant sur nos travaux.

Les participants et l'équipe pluridisciplinaire se réunissent ensuite au laboratoire pour ajuster finement les dispositifs aux besoins des personnes.

Mise en place des dispositifs

Une dernière étape permet d'installer les dispositifs au domicile des personnes et de les évaluer en situation écologique, en s'appuyant en particulier sur une application smartTOC d'écological Momentary Assessment (évaluation en situation écologique) développée sur smartphone.

Cette démarche extrêmement personnalisée, et donc chronophage, est complétée par un dispositif de conception participative visant une audience beaucoup plus large, soutenu sur un site internet développé spécifiquement pour favoriser la créativité collective (« crowd-innovation »). Ce site collaboratif est conçu pour que les personnes présentant des TOC, leurs proches, des professionnels de santé, des ingénieurs ou tout autre « inventeur » puissent imaginer ensemble des dispositifs technologiques diminuant l'impact du TOC dans la vie quotidienne, à partir de situations concrètes, décrites par les personnes. Sont ainsi soulevées les dimensions liées au succès de l'empowerment (selon le terme anglo-saxon consacré par l'usage qui désigne la réappropriation par la personne de ses responsabilités et capacités d'agir afin de pouvoir jouir de ses droits fondamentaux), à savoir, le soutien, l'information, les ressources et la créativité¹⁸, non plus seulement par une approche individuelle singulière, mais aussi en cherchant à bénéficier des effets de masse de la crowd-innovation.

La dimension « collective » est complémentaire de la dimension « individuelle ». À terme, nous visons le développement d'une « technothèque » collaborative de solutions techniques et technologiques ainsi que d'un générateur d'applications qui permettrait à un expert spécialement formé (typiquement un ergothérapeute formé en santé mentale et à la démarche de conception participative) de développer rapidement pour une personne spécifique une solution adaptée à partir de briques logicielles et matérielles génériques.

Discussion et conclusions

Outre les effets attendus des dispositifs technologiques sur la réduction des situations de handicap associé au trouble psychique, la restauration de la qualité de vie et de la participation sociale, la diminution du stress et de l'anxiété, nous espérons également des effets positifs de l'engagement de la personne dans le processus de conception participative. Cette participation contribue en effet à restaurer la capacité d'agir sur son environnement, les liens sociaux, la créativité, l'estime de soi, le sentiment d'utilité sociale, autant de facteurs qui sont connus pour être promoteurs de bonne santé mentale¹⁹.

En appréhendant le TOC sous l'angle des situations de handicap associées aux troubles psychiques et non uniquement comme un sous-domaine de la santé mentale, nos solutions contribuent à l'empowerment des personnes présentant des TOC, en employant une approche qui relève de ce qui est souvent aujourd'hui nommé « santé connectée ». Notre approche vient questionner les représentations, les catégories et les modes de prises en charge actuels des personnes présentant des TOC. Nous ne pouvons donc pas « juste » développer des dispositifs personnalisés de compensation du handicap, mais nous devons simultanément nous inscrire dans une démarche réflexive, en nous demandant à chaque étape : qu'advient-il à la rencontre de ces nouvelles

18. Beaulieu R, Sharian J, Donner G, Pringle D. Empowerment and commitment of nurses in long-term care. Nurs Econ. 15(1):32-41. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25032332>. Accessed October 28, 2014.
19. Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. Health Promot Int. 1996;11(1):11-18.
Morgève M, Brillault A. Les TOC: Troubles Obsessifs Compulsifs. UPFR; 2015.

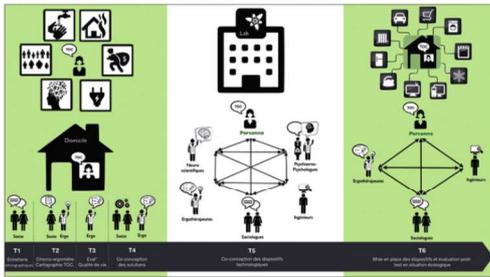


Figure 4. Méthodologie participative de description personnalisable © Abotco.
La conception participative et personnalisable des dispositifs d'aide au soin d'une équipe pluriprofessionnelle entre le service des personnes et le laboratoire de recherche.

approches du rétablissement en santé mentale et d'une logique médico-thérapeutique qui ciblent le trouble comme maladie isolable davantage que la situation de vie et le fonctionnement qui s'y instancie, et qui demeure globalement normative en France à ce jour ? Comment chaque acteur ainsi convoqué dans notre dispositif peut-il s'approprier les catégories, les concepts et les dispositifs proposés ? Une recherche empirique en cours permettra un éclairage sur ces questions¹⁰.

Remerciements

Ce projet vit grâce à la participation des personnes qui nous ont ouvert leur porte. L'équipe BEBG à l'ICM : Luc Mallet, professeur de psychiatrie et Karim N'Diaye, chercheur en neurosciences et psychologie. Les ingénieurs : Philippe Laroche, Corentin d'Ursel et Eric Bariaux. La designer industrielle : Céline Gehamy. Les adhérents de l'AFATOC que nous remercions.

Margot Morgléve, Yannick Ung, Xavier Briffault

contact&info
 ► Xavier Briffault, CERMES3
 briffault.xavier@wanadoo.fr

20. Turfan J. Penser le trouble obsessionnel compulsif (TOC). Univ Paris Descartes – Département SHC – Mémoire M2 Social d'enquête. 2015.

Annexe 2 : Posters

INNOVATION PARTICIPATIVE ET SOLUTIONS SUR MESURE POUR LES TROUBLES OBSESSIONNELS COMPULSIFS



Margot Morgiève^{1,2}, Céline Gehamy^{1,2}, Laura Perrier^{1,2}, Yannick Ung¹, Karim N'Diaye², Xavier Briffault¹

¹, Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société (CERMES3), UMR CNRS 8211 - Unité Inserm 988 - EHESS - Université Paris Descartes, Paris, France
² Équipe BEBG, CNRS UMR 7225, Inserm UMRS 975, Université Pierre et Marie Curie (UPMC), Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM), CHU Pitié-Salpêtrière, Paris, France

LES TOC

Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sont classiquement considérés comme des troubles mentaux. Le rôle socialement dévolu aux personnes présentant des troubles mentaux est communément celui de patient, c'est-à-dire, le pôle passif de la relation médecin/malade.

OBJECTIF

Notre objectif est de concevoir ensemble des solutions technologiques innovantes (applications smartphones, objets connectés) personnalisées pour doter les personnes de moyens pour améliorer leur qualité de vie.

DÉMARCHE

La démarche Altotoc replace le patient-expert dans une position de **sujet-agent-expert**, paritaire avec les autres membres d'une équipe composée de sociologues, ergothérapeute, psychologues, psychiatres, chercheurs, ingénieurs, designer et de membres de l'AFTOC (Association Française de personnes présentant des TOC).

MÉTHODE

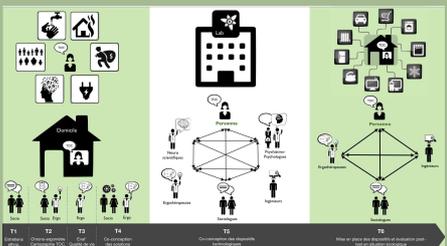


Altotoc s'inscrit dans un mouvement généralement désigné par les termes de conception participative, innovation participative, open innovation, crowdsourcing qui vise à intégrer pleinement les usagers à la conception de ces solutions.

Financements : IReSP/CNSA, Fondation Avenir & Bourse Maturation des Instituts Carnot.
 Etude validée par le comité d'évaluation et d'éthique de l'Inserm (CEEI) et la CNIL.

1

Étude de terrain basée sur des observations très détaillées au domicile de personnes présentant des TOC chez qui nous installons ensuite des dispositifs imaginés spécialement avec, par et pour elles.



Méthodologie participative de conception personnalisée



Topographie des TOC : Étude de cas

2

Conception et fabrication des personnes



Site web participatif : altotoc.fr



Application d'auto évaluation en situation écologique : SmartTOC



Reproduction 3D des dispositifs intégrés au domicile

Les dispositifs se fondent dans l'environnement habituel de la personne

— RÉFÉRENCES —

- Morgiève M, Ung Y, Briffault X. Altotoc : Inventer des solutions aux troubles obsessionnels compulsifs. Lettre de l'InSHS, juillet 2015.
- Ung Y, Morgiève M, Briffault X, Tétreault S. (2015). Conception d'outils d'évaluation environnementaux : Application expérimentale auprès de personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) dans M-H., Izard (dir.), Expériences en Ergothérapie, Sauramp Médical.
- Morgiève M & Briffault X. (2015). Les TOC, Troubles Obsessionnels Compulsifs. UPPR.

Altotoc

Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC)

LA DÉMARCHE ALTOTOC

Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sont classiquement considérés comme des troubles mentaux. Le rôle socialement dévolu aux personnes présentant des troubles mentaux est communément celui de patient, c'est-à-dire, le pôle passif de la relation médecin/malade. La maladie est dans le malade et il en est l'objet.

La démarche Altotoc replace le « patient » dans une position de sujet-agent-expert, paritaire avec les autres membres d'une équipe composée de sociologues, ergothérapeutes, psychologues, psychiatres, chercheurs, ingénieurs, et de membres de l'AFTOC (Association Française de personnes présentant des TOC).



Le site internet collaboratif altotoc.fr permet de solliciter les capacités pour imaginer collectivement des dispositifs innovants.

Notre objectif est de concevoir ensemble des solutions technologiques innovantes (applications smartphones, objets connectés) personnalisées pour évaluer le retentissement du TOC au quotidien et doter les personnes de moyens pour améliorer leur qualité de vie.

Altotoc s'inscrit dans un mouvement généralement désigné par les termes de conception participative, innovation participative, open innovation, crowdsourcing qui vise à intégrer pleinement les usagers à la conception de ces solutions.

Pour inventer ces solutions, nous avons créé un site web participatif : altotoc.fr pour catalyser une créativité collective. Parallèlement, nous menons une étude de terrain basée sur des observations très détaillées au domicile de personnes présentant des TOC chez qui nous installons ensuite des dispositifs imaginés spécialement avec, par et pour elles.



Cette Chrono-topographie représente en 3D et en 2D le lieu de vie d'une personne atteinte de TOC, la nature de ses TOC et leur déplacement circadien.

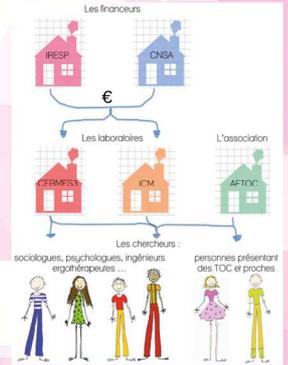
Les dispositifs se fondent dans l'environnement habituel de la personne. Ils ne nécessitent aucun réaménagement majeur.

Cermes3

Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société

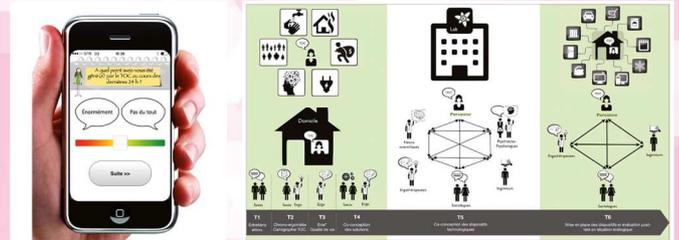
LABORATOIRE MULTIDISCIPLINAIRE MIXTE

Le Cermes3, Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société est un laboratoire multidisciplinaire mixte du CNRS (UMR 8211), de l'Inserm (U 988) et de l'Université Paris Descartes, rattaché à deux Labex (Sites et Tepsis). Consacré à l'analyse sociale des transformations contemporaines des mondes des sciences, de la médecine et de la santé ainsi que leurs rapports à la société, il est l'un des centres de recherche les plus importants dans son champ en Europe. Trois problématiques transversales structurent le projet scientifique du centre : la place des savoirs, des outils et les questions de l'innovation, les politiques de santé et les dispositifs d'intervention et de prise en charge, la mondialisation de la santé.



Bénéficiaire d'un soutien de l'Institut de Biologie de l'Université Paris Descartes et de la Casse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Altotoc réunit une équipe de personnes concernées à différents titres par les TOC.

L'ICM, Institut du Cerveau et de la Moelle épinière est un centre de recherche transnationale d'envergure internationale dédié à l'étude multidisciplinaire du cerveau et de la moelle épinière et de leurs désordres. L'ICM regroupe environ 600 chercheurs répartis sur 25 équipes de recherche et 20 plateformes technologiques. Les travaux qui y sont menés couvrent tous les niveaux d'investigation depuis les processus génétiques et moléculaires jusqu'à l'étude du comportement normal et pathologique. L'ICM héberge aussi une pépinière d'entreprises dont certaines couvrent précisément dans le domaine des applications des nouvelles technologies au diagnostic et au soin dans le domaine des maladies neurologiques et psychiatriques.



L'application Smart TOC permet aux personnes d'indiquer ou d'évaluer, au sein même de leur environnement de vie, comment elles se sentent par rapport à différents indicateurs pertinents.

La conception participative et personnalisée des dispositifs s'élabore entre le domicile des personnes et le laboratoire de recherche.



Annexe 3 : Site altotoc

S'IDENTIFIER S'INSCRIRE

altotoc
RASSEMBLER - CRÉER - AGIR

LE PROJET LES TOC BOITE À OUTILS CONCEVONS ENSEMBLE

LES OBJECTIFS D'ALTOTOC

Imaginons ensemble des dispositifs technologiques diminuant l'impact des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) dans la vie quotidienne des personnes qui en souffrent.

LIRE LA SUITE +

Rejoindre la
COMMUNAUTÉ

REJOINDRE LA COMMUNAUTÉ D'ALTOTOC

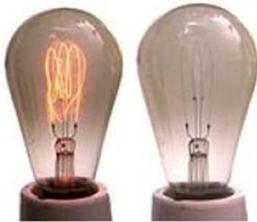
Chaque personne peut proposer une solution à un problème lié au TOC.

PROBLÈMES

CONCEVONS ENSEMBLE / PROBLÈMES

Problèmes

AJOUTER UN PROBLÈME +



Vérification des lumières

Lorsque je pars de chez moi, je dois vérifier que toutes les lumières sont bien éteintes. J'effectue un "parcours" chambre-salle de bain-cuisine-salon et je reste plusieurs minutes dans chaque pièce pour être sûr que les lumières sont vraiment éteintes.

Anonyme (non vérifié)



20/3/15 - 31/12/15



3



Lavage des dents

Je dois me laver les dents selon des "sections" (il y a 12 sections comme "plateau bas droit, "plateau haut droit"...) en comptant jusqu'à 18 pour chaque section. Cela me prend du temps et m'angoisse. Surtout si quelqu'un vient m'interrompre.

SOLUTIONS

CONCEVONS ENSEMBLE / SOLUTIONS



Solutions

Solutions appréciées

Solutions les plus récentes

Solutions mises en place (0)



Aspirateur robot «irobot Roomba 870»

Problème : aspirateur

Vous pouvez utiliser un aspirateur robot qui cartographie les pièces à nettoyer et permet d'aspirer les moindres recoins de façon autonome et automatisée. Par exemple, celui-ci : irobot Roomba 870, www.lesnumeriques.com.

Anonyme (non vérifié)

[field_in_action]



19/3/15

361



1



0



Verrou connecté

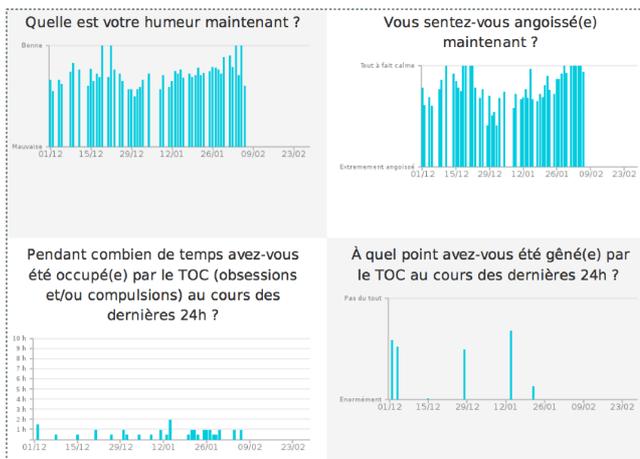
Annexe 4 : Application smart'TOC

SMART'TOC

Une appli pour mesurer votre TOC
sur votre smartphone/tablette

Nous vous avons concocté une application simple, gratuite, jolie, qui respecte votre confidentialité (validée par le Comité d'éthique de l'Inserm et la CNIL)

Nous espérons que Smart'TOC vous aidera à mieux comprendre, identifier et gérer vos TOC...



SMART'TOC VOUS PERMET
AU QUOTIDIEN :

- 1 Évaluer votre TOC et votre humeur,
- 2 Prendre des notes dans votre journal de bord,
- 3 Regarder les résultats sous forme graphique de ces évaluations,
- 4 Partager vos résultats avec votre thérapeute ou vos proches si vous le souhaitez.



Application sur iPhone et Android.



Annexe 5 : Application DOMOTOC

