

DIMINUER L'IMPACT DES TROUBLES OBSESSIONNELS COMPULSIFS PAR DES MODIFICATIONS DE L'ENVIRONNEMENT PHYSIQUE

Une étude de preuve de concept

Margot Morgiève, Yannick Ung, Céline Gehamy et Xavier Briffault

Editions Matériologiques | « PSN »

2016/3 Volume 14 | pages 43 à 63

ISSN 1639-8319

ISBN 9782373610765

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-psn-2016-3-page-43.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Editions Matériologiques.

© Editions Matériologiques. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique

Une étude de preuve de concept

Reducing the impact of obsessive compulsive disorders by changes in the physical environment.
A proof of concept study

Margot Morgiève. Psychologue clinicienne et sociologue, PhD. Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société (CERMES3), UMR CNRS 8211 - Unité Inserm 988 - EHESS - Université Paris Descartes, Paris, France & Équipe Behavior, Emotion, and Basal Ganglia, 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.
margotmorgievue@yahoo.fr / 0157274395

Yannick Ung. PhD. Cand, Ergothérapeute, Responsable pédagogique à l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Paris à Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie (ADERE) Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société (CERMES3), UMR CNRS 8211 - Unité Inserm 988 - EHESS - Université Paris Descartes, Paris, France
yannick.ung@me.com / 0786270029

Céline Gehamy. Designer. Équipe Behavior, Emotion, and Basal Ganglia, 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.
c.gehamy@stratcollege.fr / 0663665779

Xavier Briffault. Sociologue et épistémologue. Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société (CERMES3), UMR CNRS 8211 - Unité Inserm 988 - EHESS - Université Paris Descartes, Paris, France.
xavier.briffault@parisdescartes.fr / 0176533612

Résumé : Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) est classiquement considéré comme une maladie neuropsychiatrique. Les approches thérapeutiques actuellement disponibles sont destinées à agir sur le fonctionnement intrapsychique des individus/patients, par des moyens

pharmacologiques et/ou psychothérapeutiques. Bien qu'ils aient une efficacité démontrée, certains troubles persistent et engendrent un retentissement fonctionnel parfois handicapant, ce qui engage à chercher de nouvelles solutions complémentaires aux traitements. Dans cette perspective, nous avons développé une démarche qui élargit les mécanismes strictement individuels, ciblés par les thérapeutiques actuelles, pour penser la personne dans ses interactions avec l'environnement. Nous faisons l'hypothèse que l'environnement peut favoriser ou non l'expression de TOC et qu'il existe des éléments « *tocogènes* » (générateurs de TOC) et « *tocolytiques* » (destructeurs de TOC). Lors de ses TOC, la personne exprime ses compulsions en lien avec les éléments présents dans son environnement avec lesquels elle entretient une relation *tocifiée*. Suivant cette hypothèse il devient possible d'intervenir par des moyens techniques ou technologiques spécifiquement conçus pour agir sur les mécanismes de cette relation. Nous présentons les résultats d'une étude de preuve de concept s'appuyant sur une méthodologie innovante de conception participative visant à tester empiriquement cette hypothèse.

Mots-clés : Troubles obsessionnels compulsifs (TOC), handicap psychique, intervention écologique, e-santé, ergothérapie, conception participative.

Abstract : Obsessive compulsive disorder (OCD) is conventionally considered a neuropsychiatric disease. Currently available therapeutic approaches are designed to act on the intrapsychic functioning of individuals/patients, by pharmacological and/or psychotherapeutic means. Although their efficacy has been proven, some problems persist and have a functional impact that can sometimes be disabling, which means we still have to find new solutions to complement treatment. In this perspective, we have developed an approach that broadens our view from strictly individual mechanisms which are targeted by current therapeutic approaches, towards thinking about people within the context of their interaction with the environment. We assume that the environment can promote or not the expression of OCD and that there are "OCD-genic" elements (OCD generators) and "OCD-lytics" ones (OCD destructive). When they are showing OCD symptoms, people express their compulsions in relation with the items in their environment with which they have a OCD-ified relationship. According to this hypothesis, it is possible to act by technical or technology means specifically designed to influence the mechanisms of this relationship. We present the results of a proof of concept study aiming to empirically test this hypothesis and which is based on an innovative methodology of participatory design.

Keywords : Obsessive compulsive disorder (OCD), mental disability, ecological intervention, e-health, occupational therapy, participatory design.

Introduction

Les troubles obsessionnels compulsifs

Le trouble obsessionnel compulsif -TOC- est classiquement considéré comme une maladie neuropsychiatrique, qui touche 2 à 3 % de la population [17]. 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 [12]. 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 [13]. Bien que ces traitements soient efficaces, un pourcentage non négligeable de personnes demeure résistantes et subissent un retentissement qui a des conséquences fonctionnelles majeures [11]. 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...). Nous faisons 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 complémentirement aux approches agissant sur le *pôle individu* (TCC, ISRS), une action sur le *pôle relation à l'environnement* pourrait être pertinente. C'est l'hypothèse que nous testons dans cet article sur la 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. Ces études s'inscrivent dans une recherche validée par le Comité d'évaluation et d'éthique de l'Inserm (CEEI n° 14-161) qui a fait l'objet d'une déclaration normale à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL n°1761415v0).

Une lecture spécifique du monde

Des résultats bien établis de psychologie de la perception que la célèbre étude de Chabris [3] 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 balles 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 [8]. L'*affordance* capture l'idée que la manière dont nous appréhendons les objets avec lesquels nous interagissons est une propriété émergente [18] 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 [3] [15]. 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 cherchons 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 *tocogénéité* de la situation. L'analyse situationnelle méthodologiquement instrumentée que nous présentons dans cet article 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 cognitifs, 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.

Cas cliniques

Les données des trois cas cliniques présentés se basent sur l'évaluation réalisée lors de leur inclusion dans le présent protocole de recherche.

Charlotte S

Charlotte S, 40 ans, a un TOC sévère (score de Y-BOCS [9] 32/40) et résistant qui évolue depuis 27 ans. Elle présente principalement des compulsions de symétrie, de vérification et de lavage. Elle a un suivi psychiatrique (traitement : Anafranil). Elle vit seule et travaille à temps plein mais bénéficie d'un aménagement de ses horaires d'arrivée à son bureau mis en place sur les recommandations de son médecin du travail.

Alicia K

Alicia K, 49 ans a un TOC sévère (score de Y-BOCS : 29) qui évolue depuis 12 ans. Elle a des obsessions en lien avec la saleté, la peur de « ramasser les choses tombées au sol » et de nombreux rituels de lavages. Alicia K présente également un fonctionnement schizotypique. Elle bénéficie actuellement d'une TCC en groupe et d'un suivi psychiatrique (traitements : fluvoxamine et aripiprazole). Elle vit seule et n'a pas d'emploi.

Suzanne B

Suzanne B, 40 ans, présente un TOC sévère (score de Y-BOCS 23/40) et résistant qui évolue depuis 32 ans. Ces troubles se traduisent par de l'arithmo-

manie, des compulsions de lavage, de rangement, de vérification et la peur de perdre des objets. Elle bénéficie actuellement d'un suivi en TCC, d'un suivi psychiatrique (traitements : Prozac, Abilify, Rivotril) et de stimulation cérébrale profonde. Elle vit seule, avec sa fille de 13 ans. Son rythme de travail est aménagé en fonction du handicap associé à son trouble évalué à 80 % d'invalidité par la MDPH.

Méthodologie de recherche de solutions

Nous inscrivant dans le cadre théorique mentionné en introduction 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); des 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 (Figure 1) 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 [19] fine des activités impliquant les TOC in situ. Il nécessite donc d'être mené

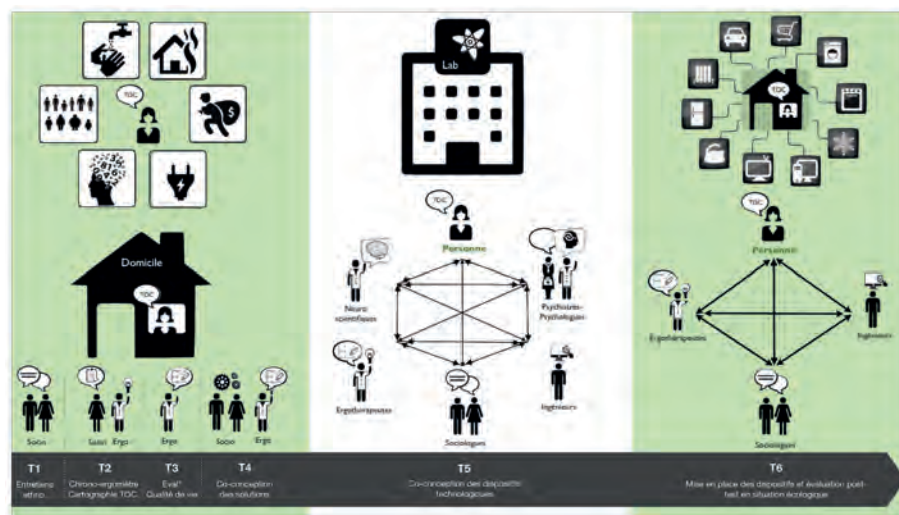


Figure 1: Méthodologie participative de conception personnalisée.

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 différents 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 (Figure 2).

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 (Figure 3).

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



Figure 2 : Topographie des TOC.

Ce chrono-ergomètre est une évaluation visuelle sous forme d'un diagramme circulaire sur lesquels sont identifiées et répertoriées les habitudes de la personne sur la base d'un cycle nyctéméral (24 heures) et la correspondance entre les situations d'activité et de sommeil par rapport à la manifestation des TOC.

3) Évaluation de la qualité de vie

Une troisième visite à domicile permet à l'ergothérapeute (YU) d'apprécier à l'aide d'instruments standardisés le niveau de satisfaction de la qualité de vie de la personne (WHOQOL, SF-36) [10] (Tableau 1) de mesurer ses habitudes de vie (MHAVIE) [6] (Tableau 2) et d'évaluer la qualité de l'environnement (MQE) [5] (Tableau 3). Parallèlement, un entretien ethnographique permet de mesurer plus qualitativement la qualité du soutien social en utilisant notamment une éco-carte comme support de médiation.

4) Co-conception des dispositifs

Une quatrième visite à domicile s'effectue en trinôme sociologue (XB), psychologue-sociologue (MM) et ergothérapeute (YU). Il s'agit de permettre dans un premier temps d'identifier et de hiérarchiser les besoins de solutions aux problématiques identifiées (un outil spécifique a été développé pour cela,



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 efficacité [7]. Afin d'impliquer au maximum les participants qui le souhaitent les dispositifs peuvent être développés avec eux dans des Fablab¹ lieux de conception participatifs.

1. Le « Fablab » est une contraction de l'anglais *fabrication laboratory*, « laboratoire de

Qualité de vie : SF-36	Suzanne (%)	Charlotte (%)	Alicia (%)
PF : activité physique	50	80	50
RP : Limitations liées à la santé physique	50	25	0
BP : Douleur physique	52	74	42
GH : Santé générale	25	50	52
VT : Vitalité (énergie/fatigue)	20	10	35
SF : bien-être social	33	67	100
RE : Limitations liées à la santé mentale	0	33	33
MH : Santé mentale	40	40	44
HT : perception de la modification de l'état de santé	25	25	50

■ critères déficitaires (< 50%)

Qualité de vie : WHOQOL	Suzanne (%)	Charlotte (%)	Alicia (%)
Santé physique	13	25	25
Santé mentale	19	31	44
Relation sociale	19	50	44
Environnement	19	44	50

■ critères déficitaires (< 50%)

Tableau 1. Évaluation de la qualité de vie.

Mesure des habitudes de vie : MHAVIE	Suzanne note sur 10	Charlotte note sur 10	Alicia note sur 10
Importance des occupations par rapport aux limites d'activités	6,45 / 10	7,64 / 10	8,29

Tableau 2 : Évaluation des habitudes de vie.

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 (Figure 5).

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.

Qualité de l'environnement : MQE	Suzanne	Charlotte	Alicia
Attitudes de l'entourage			
Attitude des proches et de la famille à l'égard de la personne	Obstacle moyen	Obstacle majeur	Obstacle majeur
Marché du travail			
Disponibilité actuelle des emplois et les critères d'embauche		Obstacle majeur	Obstacle majeur
Son poste et horaire de travail		Obstacle majeur	Obstacle moyen
Les exigences de la tâche de travail			Obstacle majeur
Sources de revenus			
Revenus personnels et services des institutions financières (prêts)	Obstacle majeur		Obstacle majeur
Services socio-sanitaires			
Les services d'aide à domicile			Obstacle majeur
Accessibilité physique			
La disponibilité des logements répondant aux besoins de la personne			Obstacle majeur
Éléments naturels			
Le temps qui vous est alloué pour exécuter une tâche	Obstacle moyen	Obstacle majeur	Obstacle majeur
Objets			
Les objets que vous utilisez (équipement, mobilier, électroménager)	Obstacle moyen	Obstacle majeur	Obstacle majeur
Technologies			
Les modes d'emploi liés à la technologie		Obstacle majeur	Obstacle majeur
Les services liés à l'accès ou à l'entretien de la technologie (électricien, plombier)			Obstacle majeur
Systèmes politiques			
Programmes d'égalité des chances (marché du travail, accès aux études)			Obstacle majeur
Modes de participation aux assemblées (réunion de co-propriétaire)		Obstacle majeur	Obstacle majeur
Règles sociales			
Procédure administrative	Obstacle moyen	Obstacle moyen	Obstacle majeur

Tableau 3 : Évaluation de qualité de l'environnement.

Étude de cas

Nous présenterons ici huit dispositifs techniques conçus spécifiquement avec, par et pour les trois personnes dont les cas cliniques ont été présentés.



Figure 4: Échelle des besoins.

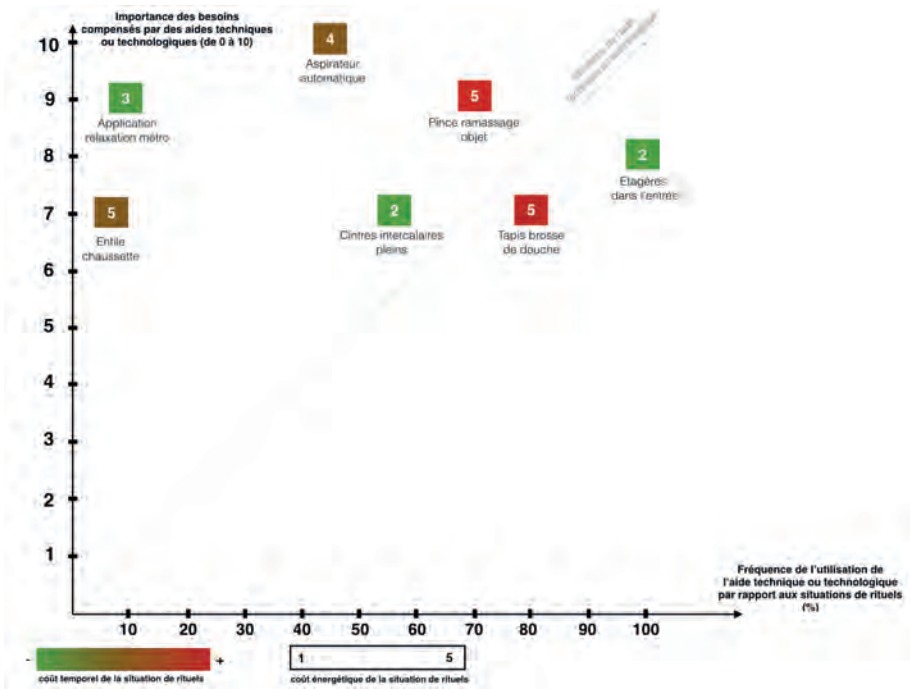


Figure 5: Évaluation *in situ* des dispositifs.

Charlotte S

1) Vérification de la boîte aux lettres

Parmi les différents rituels de vérification qui la handicapent, Charlotte S doit, lors de chacun de ses passages devant sa boîte aux lettres située dans le hall de son immeuble, vérifier son courrier en s'assurant selon un rituel visuel et tactile spécifique que la boîte est bien vide : « Je m'arrête devant ma boîte aux lettres que j'ouvre pour vérifier ou revérifier s'il n'y a pas de courrier. Lorsque je la ferme, je vérifie « en comptant » les parois (1-2-3-4 qui correspond à : gauche-haut-droite-bas) et en me disant « blanc » plusieurs fois pour m'assurer qu'il n'y a rien. ». Bien que le rituel soit relativement peu consommateur de temps (5 minutes le matin et 5 minutes le soir) il est particulièrement anxiogène car il se situe dans un lieu public. Peu accessible à l'inspection visuelle et comprenant de multiples recoins, la boîte aux lettres *afforde*, de fait à être vérifiée. À l'issue du processus de co-conception la solution finalement retenue consiste à agir sur la dimension « *check-affordante* » de la boîte en agissant directement sur ses caractéristiques physiques tout en veillant à ce que le dispositif reste invisible dans l'espace social. Après un processus itératif entre le laboratoire de recherche, le Fablab et le domicile de Charlotte S, la *tocogénicité* de l'espace intérieur de la boîte est diminuée par l'ajout de pièces développées spécifiquement pour la participante (Figure 6) qui viennent modifier les caracté-



Figure 6: Boîte aux lettres.

ristiques visuo-tactiles de la boîte (cas présenté en détail : [7]). L'évaluation de l'impact de la mise en place du dispositif (de T18 à T30 semaines) montre une réduction pérenne de 60 à 80 % du temps du rituel selon l'état émotionnel de la personne, une réduction significative de la charge anxieuse, une restauration du sentiment de contrôle sur son trouble, un abandon de l'exploration tactile de la boîte au profit de la seule exploration visuelle. Aucune substitution par un autre symptôme n'a été observée.

2) Évitement de l'usage du canapé en raison des plis

Outre son problème de boîte aux lettres, Charlotte S ne s'assied plus sur son canapé depuis six ans, en raison d'un « TOC du pli » qui a engendré dans le passé de si longs rituels visant à supprimer les plis en question qu'elle refuse désormais de s'y confronter. Ce faisant, elle se prive d'une importante possibilité de détente à son domicile. Possibilité d'autant plus réduite à la portion congrue que l'utilisation des quatre chaises en bois dont elle dispose est elle-même rendue difficile par un TOC d'alignement. Agir sur le « TOC du pli » pourrait restaurer d'importantes possibilités de détente à domicile mais diminuerait également l'impact du TOC d'alignement en diminuant l'utilisation de l'unique chaise dont elle a conservé l'usage. Le remplacement ou la modification du canapé étant inenvisageables pour Charlotte S, le recours à un sur-siège ergonomique à large base répartissant de façon adaptée le poids en réduisant les plis à un niveau non tocogène a rendu possible une réutilisation du canapé (Figure 7). À la différence du processus de conception de la boîte aux



Figure 7 : Sur-siège ergonomique.

lettres qui a nécessité plusieurs semaines, la mise en place et l'utilisation de ce dispositif déjà disponible sur le marché a été facile et rapide. Sa mise en place a provoqué immédiatement un important soulagement et une baisse de charge émotionnelle directement perceptibles, Charlotte S percevant immédiatement l'impact du sur-siège sur sa qualité de vie. Dix-huit mois après installation le dispositif est toujours utilisé quotidiennement avec beaucoup de satisfaction. Aucune substitution par un autre symptôme n'a été observée.

Alicia K

Alicia K a de nombreuses obsessions liées à la propagation des microbes, saleté, miasmes d'objets « contaminés » vers elle ou d'autres objets qui se retrouveraient donc transitivement contaminés. Plusieurs dispositifs « anti-propagation des miasmes » ont été co-conçus au décours d'un long processus rendu plus particulièrement difficile par les comorbidités d'Alicia K, en particulier les éléments de pensées magiques dépassant le seul cadre des TOC pour davantage relever de mécanismes schizotypiques, plus égосyntoniques. Loin d'être un cas particulier, la nécessité de prendre en compte l'impact des troubles comorbides est très fréquente, les « TOC purs » étant rarissimes en dehors des études cliniques posant la comorbidité comme critère d'exclusion.

3) Lavage des manteaux contaminés

La transmission des miasmes entre vêtements dans la penderie impliquait pour Alicia K des lavages permanents extrêmement coûteux, en particulier de ses manteaux, qui les dégradaient très rapidement. Un mécanisme anti-propagation prenant la forme de cintres intercalaires pleins (Figure 8) a été co-conçu

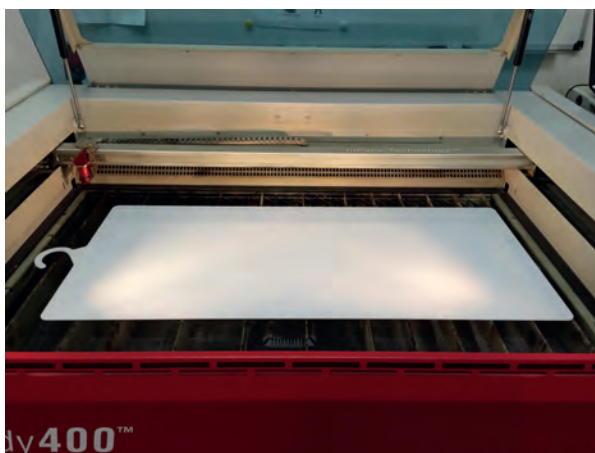


Figure 8 : Intercalaire anti-propagation.

et installé chez la participante. Trois mois après cette installation, elle exprime une vive satisfaction du dispositif et fait même à l'équipe une démonstration de sa nouvelle capacité de sortir et réinstaller ses manteaux sans difficulté. Pour autant des questions se posent sur l'effet qu'a eu ce dispositif : s'il semble avoir diminué, voire supprimé l'anxiété associée au fait d'avoir « un alien dans le placard » sur son lieu de vie, une angoisse de re-contamination venue de l'extérieur persiste. Néanmoins son placard est désormais décontaminé, résultat particulièrement important si on considère que de nombreux autres éléments du domicile restent inaccessibles du fait de leur contamination (une prise électrique qu'elle ne touche qu'avec les pieds, un pot de compote posé au sol, un sac et un caddie stockés depuis plusieurs années dans son entrée...) transformant son domicile en un champ de mines anxiogène. Il semble donc qu'il faille considérer ce dispositif comme une première étape vers la possibilité d'introduire des objets venus de l'extérieur. Des investigations complémentaires sont nécessaires pour comprendre ce que cela produit chez elle.

4) Ramassage des objets tombés au sol

Les objets tombés au sol sont *contaminés* et elle ne peut les ramasser. Le sol de son appartement est ainsi jonché d'objets hétéroclites qui y demeurent durant de longs mois sans qu'elle puisse y toucher ce qui rend le nettoyage difficile, difficulté accrue du fait que l'aspirateur lui-même est soumis à la propagation des miasmes. La solution a consisté en l'utilisation d'une pince ramasse objet à long manche disponible dans le commerce (similaire à celles utilisées par les agents de voirie). Quelques jours après utilisation de la pince, Alicia K envoie un message à l'équipe : « Bonjour à tous ! Pour vous dire que j'ai essayé enfin la pince ! Elle est géniale même pour les petits objets très fins tels une pièce donc très pratique ! Je peux ramasser ce qui était au sol depuis longtemps c'est vraiment une aide !! Les papiers, les ciseaux que je n'arrivais pas à ramasser... ça me change au quotidien. Je gagne beaucoup de temps à ne pas me laver les mains 3 fois de suite. »

5) Nettoyage du sol

Alicia K possédait un aspirateur avec manche, qu'elle appelait « le serpent » car selon elle les microbes remontaient du sol jusqu'au manche et donc jusqu'à ses mains ce qui la dégoûtait et l'angoissait très fortement. Lorsqu'elle passait l'aspirateur, quinze minutes une fois par mois, il fallait qu'elle mette des gants et se lave les mains avant de déplacer chaque meuble pour que l'ensemble du sol soit nettoyé. Nous avons donc envisagé de le remplacer par un robot aspirateur. Alicia K a mis plusieurs semaines à pouvoir l'utiliser, et l'a d'abord entièrement

lavé. Ensuite, elle a pu l'utiliser quinze minutes deux fois par semaine. Alicia K peut désormais consacrer au nettoyage le temps nécessaire à l'hygiène de son logement car elle n'est plus anxieuse, n'est plus obligée de mettre des gants ni de se laver les mains et peut faire d'autres activités pendant que le robot travaille. Après deux mois d'utilisation, elle est très satisfaite.

6) Enfiler ses chaussettes

Les objets en contact direct avec le sol sont les plus anxiogènes. C'est malheureusement le cas des pieds. Ses propres pieds sont donc pour Alicia K une source de risque de propagation, pour elle toute la partie du corps située sous le genou est intouchable. Enfiler ses chaussettes et mettre ses chaussures sont donc des opérations anxiogènes et coûteuses en temps. Un dispositif « enfile chaussette » du type de ceux utilisés en gériatrie a donc été proposé. Il s'est avéré inutilisable car les poignées du dispositif, flexibles, étaient amenées à entrer en contact avec le sol, et donc à être contaminées. De nouvelles investigations seront donc nécessaires pour concevoir un dispositif adapté.

7) Séance de méditation en pleine conscience

Au décours des multiples rencontres de co-conception, Alicia K a exprimé un intérêt particulier pour les techniques de TCC de troisième génération, en particulier la *mindfulness*. Cette technique thérapeutique de méditation en pleine conscience a de fait trouvé place dans la thérapie suivie par Alicia avec un psychiatre de l'équipe. Une psychologue spécialiste de *mindfulness* a donc été sollicitée pour développer d'une part une séance générique d'entraînement à la pleine conscience à faire quotidiennement et d'autre part une séance spécifique à la problématique de contamination à faire lorsqu'émerge une compulsion pressante à la ritualisation. La conception de cette séance a mis en évidence les nécessités de négocier subtilement les solutions envisagées qu'engendre le choix d'une méthodologie de conception participative. La personne présentant des troubles étant positionnée à parité avec les autres membres concepteurs de l'équipe dans la recherche de solutions, ses propositions participent de plein droit à la conception finale. Pour autant il faut faire finement le départ entre les propositions adaptées et celles qui résultent davantage d'un processus morbide. Le problème se pose peu pour les TOC en raison de leur caractère égodystonique, de l'absence de déni, d'un rapport au réel conservé, d'une réflexivité et d'une généralement bonne compréhension par les personnes des mécanismes de leurs troubles. Il est plus saillant pour les problèmes de type psychotique pour lesquels ces caractéristiques sont généralement altérées. Dans le cas présent, Alicia K souhaitait absolument donner à la couleur violette, qui

avait pour elle des propriétés curatives magiques, une place démesurée, place qu'il a fallu négocier afin de préserver la part des croyances de la personne contribuant à l'observance sans valider la dimension magique de ses choix et permettre qu'ils envahissent l'ensemble du dispositif. Au final, le dispositif comprenait un système d'audio-diffusion permettant d'écouter les séances à domicile, couplé à plusieurs dispositifs à visée de relaxation grâce à des modifications de l'environnement lumineux, sonore et olfactif (Figure 9). Ce dispositif pilotable par smartphone avait été au préalable développé avec et pour une autre participante.

Suzanne B

8) Nettoyage du sol

Tous les jours, Suzanne B passe quatre heures à passer l'aspirateur. L'origine de ce comportement est liée à un TOC de lavage mais ce qui le rend si chronophage est que s'y ajoute un TOC d'alignement : Il faut que la brosse suive exactement les lames du parquet sinon il faut recommencer. Suzanne B qui a été une source d'inspiration dans notre démarche a par elle-même décidé d'utiliser un aspirateur robot en amont du présent projet. Cette solution lui a permis gagner selon elle 3h56, les quatre minutes restantes étant consacrées à changer l'aspirateur de pièce. La mise en place de ce dispositif ne s'est pas accompagnée de vérifications de l'aspirateur. Ce dispositif a permis de sortir du *paradigme alignement* au sein duquel l'aspirateur était tocogène, pour se placer dans un *paradigme nettoyage* au sein duquel le problème ne se pose plus.



Figure 9 : Dispositif d'aide à la méditation en pleine conscience.

Discussion et conclusion

Cette première étude de preuve de concept était destinée, sur la base d'hypothèses théoriques relatives au rôle de l'environnement dans la survenue de manifestations obsessionnelles et compulsives à 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 au rituel, 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 dû 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 » [2]. Au-delà de l'aspect directement fonctionnel des dispositifs co-conçus, le fait d'être intégré dans un processus où le TOC individuel est un objet de recherche alors qu'habituelle-

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.

ment 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.

Ce projet 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'articule [4]. 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* [16]. Ces nouvelles approches viennent modifier les juridictions professionnelles (monopoles et frontières des territoires de compétences [1]) jusqu'alors prévalentes dans le champ de la santé mentale en les faisant évoluer d'un modèle hiérarchique psychiatro-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.

Références

1. Abbott A. 1988. *The System of Professions : An Essay on the Division of Expert Labor*. University. Chicago.
2. Anderson R.M, Funnell M.M. 2010. Patient Empowerment : Myths and Misconceptions. *Patient education and counseling* 79 (3) : 277–82.
3. Chabris C, Simons D. 2011. *The Invisible Gorilla : And Other Ways Our Intuitions Deceive Us*. Broadway Books. BOOK.
4. Descombes V. 1996. *Les Institutions Du Sens*. Éditions d. Paris.
5. Fougeyrollas P, Noreau L, Tremblay J. 2005. La Mesure de La Qualité de L'environnement et Le Processus de Production Du Handicap : Fondements Conceptuels, Développement D'un Outil et Applications. *Proceedings of 18ème Entretiens de la Fondation Garches*.
6. Fougeyrollas P, Lepage C, Noreau L. 2014. *La Mesure Des Habitudes de Vie : MHAVIE 4.0*. RIPPH. BOOK.
7. Gehamy C, Morgiève M, Briffault X. Contribution Du Design À La Co-Conception de Solutions de Compensation Du Handicap Psychique. *Sciences du design*. Soumis.
8. Gibson E.J, Adolph K, Eppler M.A. 1999. *Affordances*. MIT Press.
9. Goodman W.K *et al.* 1989. The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale. I. Development, Use, and Reliability. *Archives of general psychiatry* 46(11): 1006–11.

10. Group, WHOQOL. 1993. Measuring Quality of Life: The Development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). *Geneva: WHO*.
11. Heyman, I, Mataix-Cols D, Fineberg N.A. 2006. Obsessive-Compulsive Disorder. *BMJ* 333(7565): 424–29.
12. INSERM. 2004. *Psychothérapie. Trois Approches Évaluées*. INSERM. Paris: Elsevier Masson.
13. Mallet L *et al.* 2008. Subthalamic Nucleus Stimulation in Severe Obsessive-Compulsive Disorder. *The New England journal of medicine* 359(20): 2121–34.
14. Morgiève M, Ung Y, Briffault X. 2015. Altotoc : Inventer Des Solutions Aux Troubles Obsessionnels Compulsifs. *Lettre de l'InSHS*.
15. O'Regan J.K, Rensink R.A, Clark J.J. 1999. Change-Blindness as a Result of 'mudsplashes.' *Nature* 398(6722): 34.
16. Ravaud J.F. 1999. Modèle Individuel, Modèle Médical, Modèle Social : La Question Du Sujet. *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales* 81 : 64–75.
17. Ruscio A.M, Stein D.J, Chiu W.T, Kessler R.C. 2010. The Epidemiology of Obsessive-Compulsive Disorder in the National Comorbidity Survey Replication. *Molecular psychiatry* 15(1): 53–63.
18. Stoffregen T.A. 2003. Affordances as Properties of the Animal-Environment System. *Ecological Psychology* 15(2): 115–34.
19. Vermersch P. 1997. Questions de Méthode : La Référence À L'expérience Subjective. *Alter* 5 : 121–36.
20. WHO. 2001. Classification Internationale Du Fonctionnement, Du Handicap et de La Santé : CIF.