

Université Paris Descartes

Et

École Doctorale 180 « Sciences Humaines et Sociales : Cultures, Individus, sociétés »

Laboratoire du CEntre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société :

(CERMES3 / CNRS, INSERM, EHESS, Paris V : UMR 8211, INSERM U988)

Étude de l'équilibre de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs :

*Utilisation de stratégies d'adaptation pour faire face aux
situations de déséquilibre occupationnel.*

Par Yannick Ung

Thèse de doctorat de Sociologie

Dirigée par **Xavier Briffault** et **Sylvie Tétreault**

Présentée et soutenue publiquement le 27 novembre 2018

Devant un jury composé de :

Pr. Ginette Aubin , Université du Québec à Trois-Rivière (Canada)	Rapporteur
Pr. Xavier Briffault , Université Paris Descartes (France)	Co-directeur de thèse
Pr. Eliane Rothier-Bautzer , Université Paris Descartes (France)	Examineur
Pr. Salvador Simó Algado , Université de Vic (Espagne)	Rapporteur
Dr. Eric Sorita , Université de Bordeaux (France)	Examineur
Pr. Sylvie Tétreault , Université Laval (Canada)	Co-directrice de thèse
Pr. Nicolas Vuillerme , Université Grenoble Alpes (France)	Examineur

*« Quand on a des TOC, on ne doit pas essayer de devenir une personne normale,
mais on peut tendre à devenir une personne équilibrée,
car le sel de la vie, c'est de pouvoir choisir ».*

(Mme N, 63 ans, répondante de l'étude)

Thèse préparée

en codirection de thèse internationale à la Faculté de médecine (2013-2016),
puis à l'Ecole de travail social et de criminologie (2016-2018)
de l'Université Laval (Québec)

et en partenariat avec

l'équipe *Behavior, Emotion & Basal Ganglia* (BEBG)
de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM)
au sein de l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière (Paris)

Remerciements

Je tiens à exprimer ma plus profonde gratitude à mes co-directeurs de thèse, les Professeurs Xavier Briffault et Sylvie Tétreault, pour leur accompagnement tout au long de cette recherche doctorale.

Je vous remercie vivement, Xavier de m'avoir proposé ce projet de recherche. Avec toute l'acuité de perception que la recherche clinique donne à la santé, votre expertise sociologique a participé à élargir mes horizons et à considérer l'importance des pratiques fondées sur des données probantes. Je vous remercie beaucoup Sylvie pour votre aide, votre disponibilité, votre patience et votre rigueur. Votre aide attentionnée durant tant d'années a grandement contribué à soutenir cette thèse jusqu'à son terme.

Je remercie avec grande déférence, les Professeurs Ginette Aubin, Professeure agrégée de l'Université du Québec de Trois-Rivières ainsi que Salvador Simó Algado, Professeur à l'Université de Vic (Catalogne) d'avoir accepté d'évaluer ce travail en la qualité de rapporteurs. J'adresse également mes plus vifs remerciements aux examinateurs de ce projet de thèse, Éliane Rothier-Bautzer, Maîtresse de Conférence à l'Université Paris Descartes - Sorbonne (HDR), Nicolas Vuillerme, Maître de Conférence à l'Université Grenoble Alpes (HDR) et Eric Sorita, Chercheur associé (MCU) de l'Université de Bordeaux.

Margot Morgiève, je ne saurai assez te remercier d'avoir accepté que je participe pleinement au projet de recherche AHATOC (Analyse du Handicap Associé au TOC) dans le cadre de ton post-doctorat en sociologie. Ta sensibilité auprès des personnes présentant des TOC, ta volonté d'améliorer leur qualité de vie et tes actions innovantes ont participé à mon enrichissement personnel. Je te remercie une fois encore de m'avoir accordé une grande autonomie et de m'avoir permis de poursuivre cette recherche doctorale passionnante.

Je souhaite remercier très sincèrement les membres du comité aviseur : les professeurs Catherine Vallée, Doyenne de la filière ergothérapie de l'Université Laval (Québec) et Nicolas Kühne, ergothérapeute et Professeur ordinaire de la Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) de Lausanne, pour l'intérêt qu'ils ont porté à cette recherche et la pertinence de leurs recommandations.

Un grand merci au Professeur et Psychiatre Luc Mallet et à toute l'équipe BEBG (*Behavior, Emotion et Basal Ganglia*) de m'avoir accueilli au sein du prestigieux Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM) de l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière.

Je tiens évidemment à exprimer mes remerciements à l'ensemble des participantes du présent projet de recherche ainsi qu'aux membres de l'Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels Compulsifs qui m'ont autorisé à assister et participer aux groupes de paroles.

Je remercie chaleureusement mes anciennes collègues de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Paris pour leur soutien tout au long de mon doctorat. Mes pensées s'adressent tout particulièrement à Sarah Thiébaut pour nos discussions conceptuelles captivantes et sa contribution à la promotion du développement durable en ergothérapie, Zahia Sekai pour sa gentillesse, Sandrine Dutruc-Rosset pour sa bonne humeur et son écoute aux moments dont j'avais le plus besoin, Isabelle Stoll pour sa sagesse et sa grande finesse de travail ainsi que Catherine Sarry pour sa force de vie et sa créativité hors du commun.

J'adresse avec émotion mes remerciements à Tracey Rehling, Marjorie Désormeaux-Moreau, Ross Parry, Cynthia Engels, Daniel [Benlahouès](#) et [Laurent Poiroux](#), brillants candidats au doctorat au moment de mes études de troisième cycle. Nos correspondances ainsi que nos rencontres à Paris, Lille, Angers, Lausanne et au Québec, m'ont été un grand soutien. J'espère que nous serons amenés à collaborer tous ensemble.

Je tiens à remercier mes nouveaux collaborateurs, Mickaël Carré, Christophe Berly et Mickaël Briquet, du service « Merci Julie » pour leur confiance et l'intérêt qu'ils portent aux interventions ergothérapeutiques. Leur détermination à contribuer pleinement au soutien à domicile des personnes âgées, fragiles, isolées et/ou en perte d'autonomie et les accompagner à maintenir un équilibre de vie satisfaisant, relève d'une initiative entrepreneuriale sociale et solidaire, et d'une véritable innovation en santé.

Je porte d'amicales pensées aux personnes qui ont façonné mon identité professionnelle, Gabriel et Colette Gable pour leur fervente dévotion, à Guillaume Pelé pour sa profonde implication et sa confiance, à Olivier Dossmann pour sa justesse de raisonnement, à Eric Trouvé pour son professionnalisme à toute épreuve, à Marie-Chantal Morel-Bracq, Hélène Hernandez et Marie-Hélène Izard pour votre ardeur infatigable et votre soutien, à Renaud Janet pour ton opiniâtreté incroyable, à Jean-Michel Caire et Arnaud Schabaille pour votre attachement immodéré à l'ergothérapie, à Florence Moine pour son énergie débordante, à Hanneke Van Bruggen pour son enthousiasme contagieux, à Sylvie Meyer pour sa rigueur intellectuelle et à Michèle N'Guyen pour son dévouement inconditionnel auprès des enfants.

Je ne saurais clore ces remerciements sans avoir de tendres pensées à ma famille. À mon père tout d'abord que je remercie de m'avoir toujours soutenu et inspiré. Ton parcours de vie reste pour moi un exemple à suivre. Sarah, j'ai toujours eu plaisir à te lire et j'ai hâte d'assister à ta soutenance de thèse en arts visuels. En ayant choisi d'être ergothérapeute, Sofyann, je te souhaite de t'épanouir dans ta vie professionnelle, car tu en as toutes les qualités.

Il n'y a enfin pas suffisamment de mots, Laurence, pour te remercier de partager ma vie, mes doutes, certaines de mes angoisses, mais aussi nos moments de joies et de bonheur. À tes côtés, le concept d'équilibre de vie n'a jamais eu pour moi autant de sens, tu as toujours soutenu mes occupations avec un amour et une indulgence indéfectibles.

Table des matières

Résumé.....	10
Abstract.....	14
Avant-propos.....	17
Liste des illustrations.....	19
Liste des abréviations.....	20
Liste des travaux et communications.....	22
Introduction générale.....	26
1). Les troubles de la santé mentale (TSM)	32
2). Les TOC : Définitions, prévalence et retombées cliniques	35
3). Le contexte de l'offre de soins en santé mentale	38
4). Les limites des thérapies proposées aux personnes présentant des TOC.....	42
5). Les nouvelles conceptions des TOC.....	45
6). Du concept de qualité de vie à celui d'équilibre de vie.....	49
7). L'utilisation de dispositions technologiques en santé mentale	52
8). L'inscription du projet doctoral dans l'étude pilote « AHATOC »	54
9). Outils d'enquête du projet AHATOC	58
10). Preuve de concept du projet AHATOC	61
11). Les spécificités du projet doctoral.....	63
Chapitre 1.....	66
Indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels	
compulsifs : une étude de la portée	67
Résumé	68
Introduction	70
Méthodologie	72
Résultats	74
Étendue des recherches retenues	74
Composantes de la qualité de vie des personnes présentant des TOC.....	77
Concept de variables médiatrices et modératrices.....	81
Variables de la qualité de vie des personnes sur les manifestations des TOC.....	84
Retombées des TOC sur la qualité de vie	88
Discussion	91
Conclusion	92
Messages clés.	93
Références de cet article	94
Transition 1	113
Le métier d'ergothérapeute et l'émergence en France des sciences de l'occupation	114
Chapitre 2.....	117

Conception d'outils d'évaluation environnementaux : Application expérimentale auprès de personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs (TOC)	118
Introduction	120
Problématique	122
Cadre théorique	125
Méthodologie d'intervention	127
Discussion et limites.....	137
Références de l'articles	139
Transition 2	142
Stratégies d'adaptation en santé mentale.....	143
Chapitre 3	145
Stratégies d'adaptation utilisées par des personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) pour maintenir un équilibre de vie	146
Résumé.....	147
Introduction.	149
Méthodologie.....	156
Sélection des participants.	156
Collecte des données.	157
Analyse des données.....	158
Mesure pour assurer la crédibilité scientifique.	158
Validation des entretiens par les participants.	159
Considérations éthiques.....	159
Résultats.....	160
Caractéristiques des participants.....	160
Compréhension de l'origine des TOC.	162
Stratégies d'adaptation.....	165
Discussion.....	180
Forces et limites.	182
Conclusion.....	183
Messages clés.	184
Références de l'article.	185
Transition 3	204
Concept d'équilibre de vie	205
Chapitre 4	208
Exploration de l'équilibre de vie des personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC).	209
Introduction	214
Méthodologie.....	218
Type de recherche	218
Recrutement des participants	219
Instruments de recueil de données	220
Procédure de recueil de données.....	221
Analyse des données	222
Quantitatives	222

Qualitative.....	223
Considérations éthiques.....	224
Résultats.....	224
Caractéristiques des participants.....	224
Équilibre de vie.....	227
Discussion.....	234
Force et limites de l'étude	236
Recommandations.....	237
Conclusion	238
Références de l'article	239
Transition 4	245
Le concept d'occupation en santé mentale	246
Chapitre 5	249
Occupations des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : Étude de cas utilisant un dispositif de compensation technologique à domicile	250
Introduction	252
Matériels et méthode.....	255
Devis de recherche et contexte de l'étude.....	255
Participants.....	256
Procédure et collecte de données	256
Analyse des données qualitatives.....	257
Considérations éthiques.....	258
Résultats.....	258
Discussion.....	269
Conclusion	274
Liste des références	275
DISCUSSION GENERALE	280
Constats	281
Recommandations.....	286
Limites.....	290
Perspective de développement	293
CONCLUSION GÉNÉRALE	296
Conclusion générale	297
Bibliographie générale	300
ANNEXES	322
Annexe 1	323
Comité d'Évaluation éthique de l'INSERM	323
Annexe 2	326
Déclaration à la Commission Nationale de.....	326
l'Informatique et des Libertés	326
Annexe 3	327
Chrono-ergomètre	327
Annexe 4	328

Cartographie spatiale des TOC	328
Annexe 5.....	331
Eco-carte	331
Annexe 6.....	332
Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36).....	332
Annexe 7	337
The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL).....	337
Annexe 8.....	339
Guide d'entretien.....	339
Annexe 9	340
Inventaire de l'équilibre de vie	340

Résumé

En raison des rituels compulsifs et des pensées obsédantes, les personnes présentant des TOC sont préoccupées par leur niveau de fonctionnement dans toutes les sphères de la vie. Une impression de déséquilibre occupationnel et une altération de la qualité de vie peuvent apparaître chez ces personnes lorsque leur routine est perçue comme insatisfaisante.

Cette thèse vise trois objectifs principaux, soit : (1) déterminer les situations de déséquilibre occupationnel des personnes présentant des TOC, (2) identifier les stratégies d'adaptation utilisées à domicile et (3) développer et documenter l'utilisation de dispositifs techniques/technologiques pour maintenir un équilibre de vie à travers la promotion des occupations.

Une étude de la portée (*scoping review*) a été menée dans un premier temps pour déterminer les données existantes dans les écrits scientifiques internationaux en lien avec les indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des TOC (chapitre 1). Les objectifs sont : (1) explorer les composantes de la qualité de vie des personnes qui présentent des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) ; (2) identifier les variables qui modifient leur qualité de vie ; (3) analyser les retombées des TOC sur les activités de la vie quotidienne. Parmi 1458 articles identifiés, la recension des écrits a permis de sélectionner 22 publications pertinentes sur la qualité de vie des personnes adultes présentant des TOC. Cette étude de la portée a permis de soulever

des questions supplémentaires, encore peu explorées par les recherches cliniques, telles que les retombées des TOC sur la gestion du temps, l'occupation de l'espace domiciliaire, le maintien des activités significatives, ou encore l'augmentation des dépenses financières.

Le second chapitre présente une approche innovante et a fait l'objet un article publié dans un ouvrage collectif. Celui-ci porte sur la description du devis de recherche du projet Analyse du Handicap Associé aux Troubles Obsessionnels Compulsifs [AHATOC] (Morgiève et Briffault, 2015). Ce projet est une recherche clinique participative qui a pour objectif d'identifier les facteurs environnementaux liés aux TOC et de concevoir des dispositifs techniques et technologiques de compensation des situations de handicap (e.g. environnement domotique, Apps de relaxation de pleine conscience, aides techniques personnalisées). L'article propose également deux outils d'évaluation environnementaux : (1) un chrono-ergomètre est un disque circadien permettant de cartographier dans le temps les routines quotidiennes, qui peuvent être perturbées par la manifestation des TOC ; (2) une méthodologie a été développée pour cartographier en 2D et en 3D des rituels compulsifs et des pensées obsédantes dans l'environnement domiciliaire.

Le troisième chapitre concerne une étude qui identifie les stratégies d'adaptation utilisées par les personnes présentant des TOC (chapitre 3) et documente les dimensions altérées de l'équilibre de vie (chapitre 4). Pour cela, des entretiens semi-dirigés ont été réalisés au domicile de huit participants présentant des TOC pour explorer les retombées des obsessions

et des compulsions dans les activités de la vie quotidienne. En outre, un questionnaire intitulé inventaire de l'équilibre de vie [IEV] (Larivière et Levasseur, 2016, Matuska, 2012) a permis de documenter les atteintes ou perturbation des occupations quotidiennes. Cette collecte d'informations a été faite au domicile des participants à deux reprises (24 mois d'intervalle). Les entretiens ont mis en évidence un degré d'insatisfaction des répondants vis-à-vis du temps passé à réaliser leurs occupations (équivalence). Les résultats indiquent également que la mise en œuvre de stratégies pour faire face aux difficultés de la vie quotidienne occupe une place importante dans la démarche de compensation des troubles de la santé mentale et du processus de rétablissement des personnes concernées. Les données de l'IEV ont révélé une évolution favorable de l'équilibre de vie, bien que le niveau de déséquilibre reste important pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne des participants.

Le chapitre 5 aborde une étude de cas qui a été menée auprès de deux participantes présentant des TOC, qui ont expérimenté des dispositifs techniques/technologiques proposés par le projet AHATOC. L'étude de cas a analysé les occupations perturbées par les manifestations des TOC et leur évolution sur une période de 30 mois. Trois outils ont été utilisés pour documenter ces deux situations, soit : (1) des entretiens semi-dirigés à partir de la matrice SWOT (*Strengths Weaknesses Opportunities and Threats*) ; (2) l'Inventaire de l'Équilibre de Vie ; (3) la cartographie des TOC dans le temps. Selon les observations faites, les occupations des deux participantes ont évolué favorablement grâce à l'utilisation des dispositifs techniques et

technologiques de compensation. De plus, leur participation active dans la mise en place de ces dispositifs a été un élément favorable à leur acceptation et à leur intégration.

En somme, la conception de dispositifs techniques et technologiques associée à des stratégies d'adaptation semble favoriser le maintien de l'équilibre de vie. Il importe de mener une recherche participative pour impliquer les personnes, les cliniciens et les chercheurs. Ceci permet de formaliser le travail des équipes communautaires de santé mentale et de développer un programme de réadaptation spécifique aux personnes présentant des TOC.

Abstract

Due to compulsive rituals and obsessive thoughts, people with OCD are concerned about their level of functioning in all spheres of life. Occupational imbalance and impaired quality of life may appear in these individuals when their routine is perceived as unsatisfactory.

This thesis has three main objectives: (1) to determine the situations of occupational imbalance of people with OCD, (2) to identify the adaptation strategies used at home and (3) to develop and document the use of technical and technological devices to maintain a life balance through the promotion of occupations.

A scoping review was first conducted to determine existing data in international scientific literature related to quality of life indicators for people with OCD (Chapter 1). The objectives are: (1) to explore the quality of life components of people with Obsessive Compulsive Disorders (OCD); (2) identify the variables that modify their quality of life; (3) analyze the impact of OCD on activities of daily living. Among 1458 articles identified, the literature review selected 22 relevant publications on the quality of life of adults with OCD. This scoping study raised additional questions that have not been fully explored by clinical research, such as the impact of OCD on time management, occupancy of residential space, the maintenance of meaningful activities, or the increase in financial expenses.

The second chapter presents an innovative approach and was the subject of an article published in a collective work. This one deals with the description of the research project of the project Disability Analysis Associated with Compulsive Obsessive Disorders [AHATOC] (Morgiève and Briffault, 2015). This project is a participatory clinical research that aims to identify the environmental factors related to OCD and to design technical and technological devices for the compensation of disability situations (e.g. home automation environment, Mindfulness relaxation Apps, personalized technical aids) . The article also proposes two environmental assessment tools: (1) a chrono-ergometer is a circadian disk for mapping the daily routines, which can be disturbed by the manifestation of OCD; (2) a methodology has been developed to map in 2D and 3D compulsive rituals and obsessive thoughts in the home environment.

The third chapter concerns a study that identifies the coping strategies used by people with OCD (Chapter 3) and documents the altered dimensions of life balance (Chapter 4). For this, semi-directed interviews were conducted in the homes of eight participants with OCD to explore the fallout of obsessions and compulsions in activities of daily living. In addition, a questionnaire titled Life Balance Inventory [LBI] (Larivière and Levasseur, 2016, Matuska, 2012) has documented the attacks or disruption of daily occupations. This collection of information was done at the home of participants twice (24 months apart). The interviews revealed a degree of dissatisfaction among the respondents with respect to the time they spent in their occupations (equivalence). The results

also indicate that the implementation of strategies to cope with the difficulties of daily life is an important part of the process of compensation for mental health disorders and the recovery process of those concerned. The LBI data revealed a favorable evolution of the life balance, although the level of imbalance remains important for all activities of daily life of the participants.

Chapter 5 discusses a case study of two participants with OCD who have experimented with technical / technological devices proposed by the AHATOC project. The case study analyzed occupations disrupted by OCD manifestations and their evolution over a period of 30 months. Three tools were used to document these two situations: (1) semi-structured interviews using the SWOT matrix (Strengths Weaknesses Opportunities and Threats); (2) the Inventory of the Balance of Life; (3) mapping of OCDs over time. According to the observations made, the occupations of the two participants evolved favorably thanks to the use of technical and technological compensation devices. In addition, their active participation in the implementation of these devices was a favorable element for their acceptance and integration.

In short, the design of technical and technological devices associated with adaptation strategies seems to favor the maintenance of life balance. It is important to conduct participatory research to involve people, clinicians and researchers. This formalizes the work of community mental health teams and develops a specific rehabilitation program for people with OCD.

Avant-propos

La compréhension des activités humaines est un déterminant central dans les recherches en sciences sociales. À ce titre, la situation des personnes présentant des TOC est une préoccupation légitime en raison des rituels compulsifs et des pensées obsédantes qui perturbent le fonctionnement de toutes les sphères de la vie. Les TOC entraînent chez la personne une altération de sa qualité de vie et provoquent une impression de déséquilibre dans la gestion des occupations quotidiennes. C'est la raison pour laquelle, le cadre conceptuel de cette thèse doctorale s'appuie sur des concepts issus des sciences de l'occupation (*occupational science*). Ce projet de thèse fait partie d'un programme de recherche plus vaste porté par Xavier Briffault et Margot Morgiève. Le projet AHATOC consiste à rechercher des solutions, non thérapeutiques, pouvant améliorer la qualité de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs (TOC).

En la qualité de second auteur (Morgiève, Ung, Gehamy et Briffault), j'ai contribué à la publication en 2016 d'un article intitulé : « *Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique* » dans la revue *Psychiatrie, Sciences sociales et Neurologie* (PSN). L'originalité du projet réside dans l'exploitation des potentiels fournis par les innovations technologiques, en termes de télésanté, d'environnements domiciliaires connectés et de capteurs actimétriques (*i.e.* capteurs de mesure en continu et à distance) afin de concevoir et proposer des dispositifs techniques /technologiques de compensation aux situations invalidantes.

Liste des tableaux¹

TAB. 1.1. DESCRIPTION DES 22 ARTICLES SCIENTIFIQUES RETENUS.....	76
TAB. 1.2. INDICATEURS DES OUTILS DE MESURE DE LA QUALITE DE VIE	78
TAB. 1.3. SYNTHESE DES VARIABLES MEDIATRICES ET MODERATRICES DES COMPOSANTES DE LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES PRESENTANT DES TOC.....	87
TAB. 1.4. SYNTHESE DES RETOMBES DES TOC SUR LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES	90
TAB.3.1. : INFORMATIONS SOCIODEMOGRAPHIQUES DES HUIT REpondANTS	161
TAB.3.2. : COMPREHENSION DES HUIT REpondANTS DE L'ORIGINE DES TOC	164
TAB. 3.3 : STRATEGIES D'ADAPTATION DES HUIT REpondANT POUR FAIRE FACE AUX TOC	166
TAB 4.1. PRESENTATION DES HUIT REpondS PRESENTANT DES TOC.....	226
TAB. 4.2 : MESURE DE L'IEV SELON LES 4 DIMENSIONS DE L'EQUIVALENCE ET RESULTATS DU TEST DE WILCOXON	230
TAB 5.1 : CARACTERISTIQUES DES DEUX PARTICIPANTES.....	259
TAB 5.2 : SYNTHESE DES ENTRETIENS SWOT DE MME P	261
TAB. 5.3 : SYNTHESE DES ENTRETIENS SWOT DE MME V	266

¹ La numérotation des tableaux a été organisée suivant l'ordre des chapitres dans lesquels ils figurent.

Liste des illustrations

FIG. 1.1 : RESULTAT DES ARTICLES SELECTIONNES A L'AIDE DES CINQ BASES DE DONNEES.	74
FIG. 1.2. PRINCIPE DE L'EFFET MEDIEUR D'UNE VARIABLE.....	82
FIG. 1.3. PRINCIPE DE L'EFFET MEDIEUR D'UNE VARIABLE.....	82
FIG. 2.1 : DESIGN DE RECHERCHE DU PROJET AHATOC.....	128
FIG. 2.2 : CHRONO-ERGOMETRES (VERSIONS SIMPLIFIEES)	130
FIG.2.3 : CARTOGRAPHIE DES TOC AU SEIN DE L'ENVIRONNEMENT DOMICILIAIRE	132
FIG. 4.1 : ÉVOLUTION DU SCORE TOTAL DE L'INVENTAIRE DE L'EQUILIBRE DE VIE DES HUIT PARTICIPANTS A T0 ET T1.....	228

Liste des abréviations

ACE : *Association Canadienne des Ergothérapeutes*

AFFORTHEC : Association Francophone de FORMation et de Recherche en THérapie Comportementale et Cognitive

AFTOC : Association Française de personnes souffrantes de TOC

AHATOC : Analyse du Handicap Associé aux TOC

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AOTA : *American Occupational Therapy Association*

APA : *American psychiatric Association*

CEEI : Comité d'Évaluation éthique de l'INSERM

CERMES3 : CEntre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, santé Mentale, Société.

CJOT : *Canadian Journal of Occupational Therapy*

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

EMA : *Ecological Momentary Assessment*

EMI : *Ecological Momentary Intervention*

EREA : *European Higher Education Area*

HAS : Haute Autorité de Santé

ICM : Institut du Cerveau et de la Moelle épinière

IEV : Inventaire de l'Équilibre de Vie

IF : Impact Factor

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IRSS : Inhibiteurs de Recapture Sélectifs de la Sérotonine

LBI : *Life Balance Inventory*

MADRS : *Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale*

MCREO : *Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel*

MHAVIE : Mesure des Habitudes de VIE

MQE : Mesure de la Qualité de l'Environnement

ODPHP : *Office of Disease Prevention and Health Promotion*

OHS : Occupation Humaine et Santé

OHS : Occupation Humaine et Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFRIH : Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap

Q-LES-Q : *Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire*

QOLI : *Quality of Life Inventory*

RAND : Research AND Development

RCE : Revue Canadienne d'Ergothérapie

RDoC : *Research Domain Criteria*

RFRE : Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie

SDS : *Sheehan Disability Scale*

SF-36 : *36-Item Health Survey*

SJOT : *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*

SNIP : *Source Normalized Impact per Paper*

STAI-Y : *State Trait Anxiety InventorY*

SWOT : *Strenghts, Weaknesses, Opportunities, Threats*

TCC : Thérapies Cognitives et Comportementales

TOC : Troubles Obsessionnels Compulsifs

TSM : Trouble de la Santé Mentale

WHOQOL : *World Health Organization Quality-of-Life Scale*

YBOCS : *Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale*

Liste des travaux et communications

Publications

Ung, Y., Tétreault, S., Briffault, X., Morgiève, M., (n.d.), Stratégies d'adaptation utilisées par des personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) pour maintenir un équilibre de vie, *Canadian Journal of Occupational Therapy* (**soumis en 2018**)

Ung, Y., Briffault, X, Tétreault, S., Morgiève, M., (n.d.), Occupation of persons with obsessive-compulsive disorder : A case study using a home-based compensatory technological appliance, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* (**soumis en 2018**)

Ung, Y., Tétreault, S., Briffault, X., Morgiève, M.,(2018). Exploration de l'équilibre de vie des personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC). *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*. (soumis et accepté en 2018)

Morgiève, M., **Ung, Y.,** Gehamy, C., & Briffault, X. (2016). *Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique. Psychiatrie, Sciences Humaines et Neurologie*, 14(3), 43-63.

Ung.Y., Briffault. X., Morgiève M., Tétreault, S., (2015), Indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : une étude de la portée. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 11(4), 267- 281. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.06.004>

Morgiève, M., **Ung, Y.,** & Briffault, X. (2015). Altotoc : Inventer des solutions aux troubles obsessionnels compulsifs. *La lettre de l'INSHS du CNRS*. 36, 11-15

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 et al., *Expériences en Ergothérapie*, Montpellier, France : Sauramp Médical.

Direction d'ouvrage collectif

Morel-Bracq, M-C., Trouvé, E., Offenstein, E., Quevillon, E., Riguet, K., Hernandez, H., Ung, Y., Gras, C. (2015), *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* Paris, France : De Boeck - Solal

Travaux – Posters de recherche

Ung, Y., Tétreault, S., Briffault. X. et Morgiève, M., (mai 2018), *Coping strategies of OCD population to deal with occupational imbalances*, Poster scientifique pour le World congress of Occupational Therapy (WFOT), Cap Town, Afrique du Sud,

Ung, Y., Tétreault, S., Briffault. X. et Morgiève, M., (juin 2018), *Stratégies d'adaptation utilisées par des personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) pour maintenir un équilibre de vie*. Poster scientifique pour le Congrès 2018 du Canadian Association of Occupational Therapy, Vancouver, Canada.

Morgiève, M., Gehamy, C., Perrier, L., Ung, Y. et al., (mai 2016), *Innovation participative et solutions sur mesure pour les troubles obsessionnels compulsifs*, Poster de recherche, Colloque international du CERMES3, Paris, France.

Ung.Y., Morgiève M., Tétreault, S., et Briffault. X.,(octobre 2016), *Réalité virtuelle en santé mentale : Outil d'évaluation innovant de la qualité de l'environnement*. Poster de Recherche, 1er Forum franco-qubécois d'innovation en santé (FFQIS), Montréal, Canada.

Ung.Y., Briffault. X., Morgiève M., Tétreault, S.,(2015), *Evaluation de la qualité de vie : Quelles sont les retombées des Troubles Obsessionnels Compulsifs en matière de restriction de participation sociale ?* Poster de Recherche, 2e Journées de Recherche en Soins (JFRS), Angers, France.

Conférences :

Exploration de l'équilibre de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs. Colloque Occupational Humaine et Santé (OHS), congrès « Expériences en Ergothérapie », Montpellier, France, le 5 octobre 2018

L'utilisation du temps des personnes présentant des TOC : retombées des technologies d'assistance dans un contexte de déséquilibre occupationnel en santé mentale. Colloque (OHS) », Lausanne, Suisse, le 19 mai 2017

Indicateurs de la qualité de vie les personnes présentant des TOC : Une étude de la portée. Journée d'étude du Réseau-Doc, Maison des Sciences Sociales du Handicap MSSH / EHESP, Paris, France, le 14 mars 2017

Les nouvelles technologies au service de projets de recherche innovants. 3e Journées Françaises de Recherche en Soins (JFRS), Angers, France le 2 décembre 2016.

Professionnalisation du métier d'ergothérapeute et perspectives d'études, Congrès National de l'UNAE, Clermont-Ferrand, France, le 24 octobre 2015.

Regard de la sociologie des professions sur le processus d'Evidence Based Practice en ergothérapie. 2e JFRS, Angers, France, le 8 avril 2015

Qualité de vie et participation sociale en santé mentale, enjeux communs et spécificités : L'exemple du Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC). Conférence annuelle de l'European Association of Center of Medical ethics (EACME), Lille, France, le 2 octobre 2014

Actions de vulgarisation scientifique :

Projet de recherche sur la « qualité de vie des personnes présentant des TOC ». Émission radio de la station Vivre-FM en partenariat avec la Fondation Internationale de Recherche appliquée au Handicap (FIRAH), Paris, France, le 16 septembre 2017

Atelier « C3rv34u : frontières entre le possible et l'impossible, l'exemple du TOC » : Festival Paris-Montagne – Portes ouvertes de l'École Normale Supérieure (ENS Ulm), Paris, France, le 22 juillet 2016.

Projet de recherche « Altotoc » : le web 3.0 au service du handicap psychique » : Stand de recherche au Salon, *Innovatives SHS du CNRS.* Paris, France, les 16-17 juin 2015

E=M6 « TOC, phobies et troubles alimentaires : comment s'en débarrasser ? ». Émission télévisée de vulgarisation scientifique, M6, Paris, France, le 8 juin 2015

Prix - Distinctions

Lauréat du 1er prix E-santé du concours international 2016 du salon Franco-Québécois d'innovation en santé - Institut Polytechnique de Montréal - AVIESAN - CNRS - oct. 2016, Montréal, Canada. (**Ung**)

Colauréat du 1er prix E-Health Research International Congress 2016 / INSERM, oct. 2016. Paris, France (Morgiève, **Ung** et Briffault)

Colauréat du 3e prix 2016 du Congrès Français de Psychiatrie, nov. 2016. Montpellier, France (Morgiève, Gehamy, **Ung**, N'Diaye, Mallet et Briffault)

Distinction du 1er Atelier scientifique - École Normale Supérieure (ENS) Ulm – Paris, France, juin 2016. (**Ung**).

Colauréat du 1er Stand de recherche sélectionné au Salon Innovatives SHS du CNRS - Juin 2015, Paris, France (Morgiève, **Ung** et Briffault)

Lauréat du prix européen de jeune chercheur en éthique médicale (*Paul Schotsmans Prize*), de l'European Association of Centres of Medical Ethics (EACEM), oct. 2014, Lille, France (**Ung**)

Introduction générale

L

es troubles de la santé mentale génèrent des changements qui affectent la pensée, l'humeur ou les comportements et entraînent des situations de détresse importante vécues par les personnes concernées (Malard, Chastang & Niedhammer, 2017). Dans les pays industrialisés, les troubles de la santé mentale sont responsables de cinq des dix principales causes d'incapacité au cours de l'existence (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2001). Parmi ces dernières, les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) apparaissent au quatrième rang des pathologies psychiatriques les plus fréquentes en France après la dépression, les addictions et la schizophrénie (Haute Autorité de Santé [HAS], 2005).

Les TOC sont caractérisés par l'envahissement de pensées récurrentes (obsessions) et/ou l'apparition de gestes excessifs et irrépessibles (compulsions) qui sont reconnus par la personne comme absurdes ou inadaptés (Stengler-Wenzke, Kroll, Matschinger & Angermeyer, 2006). Les caractéristiques liées aux obsessions-compulsions évoluent au cours du temps (Bouvard, 2015). Les TOC concernent autant les femmes que les hommes (Lochner & Stein, 2001). De plus, la prévalence des TOC demeure relativement indépendante des composantes culturelles (Fontenelle, Mendlowicz, Marques et Versiani, 2004). Lorsque les capacités d'adaptation ne suffisent plus pour gérer les éléments déclencheurs de stress (*stress*

triggers), elles conduisent la personne présentant un TOC à ressentir des angoisses permanentes et insurmontables (Robinson & Sahakian, 2008). Cette situation d'invalidité perturbe ainsi négativement le fonctionnement de vie quotidienne (Bobes, Gonzales, Bascaran, Arango, Sáiz & Bousoño, 2001). Peu d'études sont actuellement disponibles concernant les retombées des TOC sur la qualité de vie des personnes (Jacoby, Leonard, Riemann et Abramowitz, 2014; Roopesh Gopal, Sudarshan & Kumar, 2014; Subramaniam, Soh, Vaingankar, Picco & Chong, 2013). L'altération de la vie sociale des obsessions-compulsions modifie par voie de conséquence l'organisation familiale (Rosa, Diniz, Fossaluza, Torres, Fontenelle, De Mathis & al., 2012). D'ailleurs, la personne présentant des TOC peut éprouver des difficultés à gérer ses occupations quotidiennes et de l'isolement social, de la privation des loisirs ou bien de la cessation des activités professionnelles (Hou, Yen, Huang, Wang & Yeh, 2010).

Les TOC entraînent une baisse d'estime de soi, une anxiété importante voire des idées suicidaires (Kamath, Reddy & Kandavel, 2007). C'est la raison pour laquelle le soutien familial des personnes présentant des TOC tient un rôle majeur pour les aider à faire face aux perturbations importantes en ce qui concerne le bien-être psychologique et physique, la réalisation des tâches domestiques ainsi que la participation en société (Gomes, Van Noppen, Braga, Meyer, Bortoncello & Cordioli, 2014).

Dans ce contexte de troubles chroniques de la santé mentale, le risque de surmenage associé au fardeau familial représente un facteur de vulnérabilité

pour l'entourage des personnes présentant des TOC (Gururaj, Bada Math, Reddy & Chandrashekar, 2008). Il n'est pas rare que les individus présentant des TOC attendent plusieurs années avant de consulter pour la première fois des professionnels de santé (Sørensen, Kirkeby & Thomsen, 2004). Durant cette période, des stratégies d'évitement et de dissimulation des symptômes sont souvent mises en œuvre, car ils se sentent souvent trop honteux pour les reconnaître (Wahl, Kordon, Kuelz, Voderholzer, Hohagen & Zurowski, 2010).

D'autre part, les dispositifs thérapeutiques, notamment les traitements pharmacologiques de type inhibiteurs de recapture sélectifs de la sérotonine (IRSS) et les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) n'ont qu'une efficacité relative face aux TOC sévères (Riquier, 2004). Les situations de résistance aux traitements montrent que les besoins visant la diminution des symptômes (obsessions de collection, de contamination ou les compulsions de lavage, de comptage et de vérification) demeurent insatisfaits pour deux tiers des personnes présentant des TOC sévères (HAS, 2005). Ces personnes manifestent une forte proportion de comorbidités somato-psychiatriques. Parmi celles-ci, la dépression, les crises de paniques, le tempérament cyclothymique et le risque suicidaire sont les manifestations les plus fréquemment rencontrées. (Hantouche & Demonfaucon, 2008).

En général, les retombées des TOC s'observent à travers la perturbation des tâches ménagères, des relations sociales, des activités professionnelles et des loisirs (Schwartzman, Boisseau, Sibrava, Mancebo, Eisen & Rasmussen, 2017). La situation des personnes concernées est d'autant plus préoccupante

que les facteurs environnementaux sont peu considérés dans les pratiques professionnelles, voire négligées dans les écrits scientifiques (Abramowitz, Taylor & McKay, 2009). Pourtant, les TOC se manifestent principalement dans les environnements habituels de vie, ce qui complexifie l'engagement dans les occupations quotidiennes (Matuska & Barrett, 2014).

L'objectif général de cette thèse est de documenter les retombées des TOC sur la réalisation des routines quotidiennes et d'explorer des stratégies d'adaptation pour faire face aux situations de déséquilibre occupationnel. La présente thèse est divisée en cinq chapitres à savoir :

Une première partie introductive explique le contexte des troubles de la santé mentale et aborde plus précisément la définition des TOC. Cette partie dresse le contexte de cette étude doctorale vis-à-vis du projet de recherche pluridisciplinaire « AHATOC ».

Le chapitre 1 correspond à une étude de la portée (*scoping review*) relative aux variables médiatrices et modératrices de la qualité de vie des personnes présentant des TOC. Cet article a été publié en 2017 dans la Revue Européenne de Recherche sur le Handicap – ALTER. Il explore également les retombées des TOC sur les activités de la vie quotidienne (*Source Normalized Impact per Paper* (SNIP) en 2017 : 0.510).

Le chapitre 2 décrit la méthodologie d'intervention du projet AHATOC dans l'environnement domiciliaire des participants. Il aborde également le

processus participatif utilisé avec des personnes TOC pour concevoir des dispositifs techniques/technologiques de compensation. Il a fait l'objet d'un chapitre d'un ouvrage collectif dans le cadre du 28^e Congrès francophone – Expérience en ergothérapie (2015).

Le chapitre 3 porte sur une étude menée, à partir de huit entretiens semi-directifs, dans le but de documenter les stratégies d'adaptation utilisées par des personnes présentant des TOC pour maintenir un équilibre de vie. Ce texte a été proposé en 2018 sous forme d'article à la revue canadienne d'ergothérapie (RCE) (*Impact Factor* en 2017 : 1.162).

Puis, le chapitre 4 aborde une recherche exploratoire de l'évolution de l'équilibre de vie de huit participants. Cette étude est basée sur un devis mixte qui s'appuie sur l'analyse d'entretiens semi-dirigés (réalisés en 2015 et 2017) et de l'analyse statistique (test non paramétrique de Wilcoxon) des scores de l'Inventaire de l'équilibre de vie. Cet article a été proposé dans le cadre du colloque Occupation Humaine et Santé [OHS] (2018) et a été soumis à la Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie [RFRE] (revue en ligne et à accès libre).

Le chapitre 5 comprend une étude de cas (n=2) qui porte sur les atouts, les opportunités, les limites et les menaces des dispositifs techniques/technologiques de compensation vis-à-vis des occupations des participantes du projet AHATOC. Cet article présent dans cette thèse sera

traduit en anglais, puis soumis à la fin de 2018 au *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* (SJOT) (*Impact Factor* en 2017 : 1.162).

La thèse s'achève par une discussion sur l'ensemble des travaux et la conclusion générale. Les annexes jointes en fin de thèse contiennent : les documents académiques validés par le comité d'évaluation éthique de l'INSERM, les instruments de mesure de la qualité de vie et de l'équilibre de vie, les outils d'enquête (guide d'entretien, chrono-ergomètre, cartographie des TOC) et les illustrations des dispositifs de recherche utilisés (réalité virtuelle, aménagement personnalisé du domicile, aides techniques, objets connectés).

1). Les troubles de la santé mentale (TSM)

La population mondiale fait face aujourd'hui aux difficultés majeures liées aux troubles de la santé mentale (TSM) (Lindert, Bilsen & Jakubauskiene, 2017). Près de 25% de la population serait concernée par un TSM au cours de sa vie de façon temporaire ou chronique (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2001).

Le Plan d'action global de l'OMS pour la santé mentale 2013-2020 confirme la nécessité de mettre en œuvre des stratégies d'action, de prévention et de promotion de la santé et de coordonner un système complet de soins, de réadaptation et de soutien lié spécifiquement à la santé mentale (OMS, 2013). Ces actions sont définies comme « *la création de conditions individuelles, sociales et environnementales qui permettent un développement psychologique et psychophysiologique optimal. De telles initiatives impliquent les individus dans le processus visant : une santé mentale positive, l'amélioration de la qualité de vie et la réduction de l'écart lié à l'espérance de vie* »² (OMS, 2004, p.17).

Ces questions sont également d'actualité en France où les motifs de non-recours aux soins (refus, reports, abandons, renoncements) mettent en lumière les enjeux liés aux personnes utilisatrices de soins en santé mentale (Lamboy, Leon, & Guilbert, 2007). À cet effet, les troubles de la santé mentale peuvent altérer les capacités cognitives et psychologiques de la personne à repérer ses propres difficultés et à solliciter de l'aide (Ministère du

² Traduction libre

Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2012).

Les TSM représentent un problème important de santé publique et ont des retombées sur la vie des personnes concernées, leur famille et leur communauté (Gururaj et al., 2008). L'OMS (2001) estime que dans une famille sur quatre, au moins une personne est atteinte d'un trouble de la santé mentale. De plus, les membres de la famille se voient, non seulement, dans l'obligation d'apporter un soutien affectif, matériel et financier, mais ils peuvent être confrontés à l'ostracisme et la discrimination liés aux stigmates de la psychiatrie et de la santé mentale (Haute Autorité de Santé, 2013).

Du point de vue de l'organisation des politiques de santé, la France présente un retard conséquent en termes de services de soins face à la gestion des troubles de la santé mentale (Boiral, 2015). Par exemple, la dépression est l'un des TSM les plus sévères avec des retombées notamment sur le bien-être et la santé, le fonctionnement social ou la perte de productivité (Rouillon, 2008).

Dans le cadre de la dépression, il existe d'importantes disparités dans l'adéquation des traitements reçus en fonction des professionnels de santé (Briffault, Morvan, Rouillon, Dardennes & Lamboy, 2010). Ceci est également vrai dans le cadre des troubles obsessionnels compulsifs. Dans une étude menée auprès de 2282 personnes répondant aux critères de dépistage des TOC, plus de 70% d'entre elles ne sont pas suivies par les services de soins ambulatoires (Wahl, Kordon, Kuelz, Voderholzer, Hohagen & Zurowski, 2010). Wahl & al., précisent que l'hétérogénéité de l'offre de soins conduit à des

situations d'échec où les personnes présentant des TOC ne bénéficient pas de traitement approprié. Pourtant, les défis liés à la prévention des maladies mentales, la mise en œuvre de parcours de soins articulés ainsi que le soutien à la recherche clinique, ont été identifiés en France comme faisant partie des trois leviers potentiels pour : 1) réduire la sévérité des TSM ; 2) soutenir la participation en société ; 3) améliorer la qualité de vie des personnes concernées (Institut Montaigne, 2014). Par ailleurs, Lamboy (2005) explique que l'utilisation des services de santé est moindre chez les personnes ayant un TSM comparativement à la population générale, alors qu'à contrario, les TSM occupent le premier poste de dépense des établissements hospitaliers (Fleury & Acef, 2013).

Les coûts importants liés à l'utilisation des services en santé mentale, à l'augmentation de l'absentéisme au travail, aux difficultés de maintien ou de réinsertion professionnelle, entraînent souvent des conditions de vie précaire (OMS, 2000). Or, Lindert & al. (2017) indiquent que le manque de ressources financières, mais aussi éducatives, sociales et émotionnelles contribue à l'augmentation et à la persistance des TSM. Ces constats présagent des difficultés majeures quant à la mise en synergie progressive de l'action publique et des interventions de réhabilitation sociale qui tente progressivement d'améliorer la performance organisationnelle et la continuité des soins en santé mentale (Philippe, 2004).

À la lumière de ces informations, cette étude doctorale vise à proposer une alternative pertinente à l'organisation des soins actuellement accessibles aux personnes présentant des TOC.

2). Les TOC : Définitions, prévalence et retombées cliniques

Les TOC sont un trouble de santé mentale, défini par deux classifications internationales : le DSM-V (*Diagnostic and Statistical of Mental Disorders – Fifth Edition*) actualisé en 2013 par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA) et la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies – 10^e Edition) publiée par l'OMS en 2000. Ils sont caractérisés par des obsessions (*i.e.* pensées persistantes et intrusives) et des compulsions (*i.e.* comportements intentionnels et répétitifs) visant à limiter l'anxiété (Kugler, Lewin, Phares, Geffken, Murphy & Storch, 2013 ; Mancebo, Greenberg, Grant, Pinto, Eisen & al., 2008 ; Rosa, Diniz, Fossaluza, Torres, Fontenelle & al., 2012).

Les personnes présentant des TOC, contrairement à celles atteintes de schizophrénie, ont majoritairement conscience (*insight*) de leurs comportements qui peuvent être perçus comme absurdes et excessifs (Bystritsky, Liberman, Hwang, Wallace, Vapnik, & al., 2001). *L'insight* des personnes présentant des TOC correspond à un processus cognitif qui est sensible aux troubles de l'humeur, tels que la dépression ou l'anxiété (Grenier, O'Connor & Bélanger, 2006). Aucun lien évident n'a été démontré entre la présence d'un faible *insight* et l'efficacité des interventions psychothérapeutiques (O'Dwyer & Marks, 2000) ou des traitements pharmacologiques (Eisen & al., 2001).

Les obsessions et les compulsions occupent beaucoup de temps et entravent

en conséquence le fonctionnement de la vie quotidienne (Association américaine de psychiatrie [APA], 2015). Par exemple, l'étude de Frost, Hristova, Stefkete & Tolin (2012) indiquent que les activités journalières peuvent être perturbées par le désordre et l'accumulation d'objets (*hoarding problem*). À l'aide de l'échelle de mesure ADL-H (*Activities of daily living scale in hoarding disorder*), la préparation d'un repas, l'utilisation des toilettes ou bien l'action de s'asseoir sur le canapé ont pu être identifiées comme des activités contraignantes qui déstabilisent l'équilibre de la vie familiale (Frost, 2012).

Bien que l'étiologie des TOC reste encore incertaine, plusieurs études ont démontré l'implication des facteurs neurobiologiques, génétiques, cognitifs et comportementaux (Amerio, Stubbs, Odone, Tonna, Marchesi & Ghaemi, 2015 ; Martoni, Brombin, Nonis, Salgari, Buongiorno & al., 2015 ; Welter, Burbaud, Fernandez-Vidal, Bardinet, Coste, Piallat & al., 2011).

D'après les données épidémiologiques, les TOC touchent 2 à 3% de la population générale (HAS, 2005 ; Jacoby, Leonard, Riemann & Abramowitz, 2014). Ce trouble concerne plus d'un million de personnes en France (Association Française de personnes souffrantes de Troubles Obsessionnels Compulsifs [AFTOC], 2012). Les hommes sont autant concernés que les femmes et la prévalence des TOC est sensiblement équivalente d'un pays à l'autre, quel que soit le contexte culturel (Björkvinsson, Hart & Heffelfinger, 2007).

Les principales obsessions englobent des pensées sur la contamination, l'ordre, la symétrie et elles se caractérisent par la persistance pathologique de situations de doute (Fullana, Vilagut, Rojas-Farrera, Mataix-Cols, de Graaf &

al., 2010). Selon ces auteurs, les contraintes les plus courantes comprennent la vérification, le lavage ou le comptage, le besoin d'avouer, l'accumulation, la symétrie et la précision.

Sauteraud (2005) estime que les compulsions (rituels) sont une réponse automatique et irréprensible à une pensée obsédante ou à un accès anxieux. Pour autant, le sentiment de solitude et le manque d'espoir en l'avenir favorisent les conduites d'évitement qui jouent un rôle majeur dans la persistance de TOC et leur retentissement dans la vie sociale (Chabrol, 2012). Selon les estimations de l'AFTOC (2008), près de deux tiers des personnes concernées pourraient vivre un épisode dépressif majeur au cours de leur existence.

3). Le contexte de l'offre de soins en santé mentale

En France, depuis la promulgation de loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap », le contexte législatif encourage la mise en œuvre des dispositifs d'accessibilité universelle afin de favoriser la pleine participation en société et le pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes utilisatrices de services de soins et de santé. Les politiques publiques en matière de santé mentale promeuvent donc la transformation d'un système de santé historiquement institutionnel vers un modèle de services ambulatoires (Genard, 2007).

Dans une étude comparative des réformes du système de santé (Fleury & Acef, 2013), les initiatives en santé mentale visant le virage ambulatoire peinent à se multiplier en France, tout comme le développement quasi inexistant des programmes de réadaptation dans la communauté de l'Hexagone par rapport au Québec.

Fleury & Acef (2013) identifient le besoin commun d'améliorer le continuum entre les établissements sanitaires et les services médico-sociaux de proximité ainsi que l'enjeu de diversifier en France les modalités d'intervention en santé mentale, du fait de la grande minorité des programmes de réhabilitation psychosociale. La complexité liée à la modification des fonctionnements institutionnels, des habitudes socioculturelles et des comportements individuels exige du temps et une harmonisation des

dispositifs de santé (Gohet, 2007).

Dans ce contexte de transition, de nombreuses personnes présentant des TOC retardent le moment de la première consultation (Hantouche & Demonfaucon, 2008). L'étude de Sørensen, Kirkeby & Thomsen (2004) rapporte une période estimée à 13 ans, pendant laquelle elles tentent de dissimuler les symptômes, car elles sont souvent trop honteuses pour les reconnaître (Campos, Yoshimi, Simão, Torresan, & Torres, 2015 ; Wahl & al., 2010). Cet intervalle de non-recours au soin s'achève lorsque les stratégies d'évitement, de contournement ou d'adaptation ne sont plus tenables ou qu'elles deviennent inopérantes. Selon une étude menée auprès de 172 personnes présentant des TOC, 37% (n = 63) des participants ont mentionné leurs symptômes à leur médecin généraliste et seulement un cinquième (n=34) ont eu recours à un professionnel spécialiste en santé mentale (Mayerovitch, 2003).

Parmi les pratiques existantes de psychothérapie, la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est l'une des méthodes ayant démontré scientifiquement un niveau d'efficacité, notamment pour les personnes présentant des TOC (Whittal, Thordarson & McLean, 2005). Elle repose sur une analyse des problèmes rencontrés et décrits par le patient, sur l'identification des symptômes, sur le choix de traitements pharmacologiques et sur la mise en œuvre d'un suivi thérapeutique (Girault & Pélissolo, 2003).

En France, ce sont principalement des psychologues cliniciens et des psychiatres spécialisés en thérapie cognitivo-comportementale qui

accompagnent les patients présentant des TOC lors de séances de psychothérapie (Association Francophone de FORMation et de Recherche en THérapie Comportementale et Cognitive [AFFORTHEC], 2017). Les solutions thérapeutiques actuellement disponibles agissent uniquement sur le fonctionnement intrapsychique de la personne, associées ou non à des traitements pharmacologiques (Morgiève, Ung, Gehamy & Briffault, 2016).

Cottraux (2004) recommande une association de la TCC et des antidépresseurs inhibiteurs de la recapture de la sérotonine sélective (IRSS), en particulier l'Anafranil®, voire en seconde intention des antidépresseurs imipraminiques, tels que la Clomipramine® (Choi, 2009). Ces éléments ont ainsi des conséquences sur l'assujettissement des patients à une observance stricte des traitements pharmacologiques. C'est sans compter les effets secondaires et indésirables de la prise des médicaments sur l'irritabilité, les performances cognitives ou bien la prise de poids.

Les professionnels en libéral exerçant en santé mentale, y compris auprès des personnes présentant des TOC, n'interviennent que rarement à domicile (Hok, Hoisnard, Simon-Vernier, Hauchecorne, Thomas & al., 2011). Il est donc surprenant qu'en dépit des compétences spécifiques et une plus-value reconnue au sein d'équipes interprofessionnelles visant à soutenir les personnes anxieuses ou en proie à la dépression (Dahl-Popolizio, Muir, Davis, Wade & Voysey, 2017 ; Dahl-Popolizio, Rogers, Muir, Carroll, & Manson, 2017), les ergothérapeutes français en santé mentale ne travaillent pas dans des services de soins primaires ou en pratiques indépendantes.

En considérant cette situation, peu d'initiatives visent à améliorer l'accès aux services de proximité en santé mentale et à harmoniser l'offre de soins sur l'ensemble du territoire (HAS, 2007). Pourtant, Desseilles, Mikolajczak, Devue, Muselle & Debabeche (2008) ont démontré que les situations de non-recours aux soins augmentent la perception des personnes présentant des TOC de se sentir démunies face à l'ampleur de leurs difficultés quotidiennes.

4). Les limites des thérapies proposées aux personnes présentant des TOC

Lorsque la personne présentant des TOC se retrouve engagée dans une démarche de soins, les traitements pharmacologiques et les interventions psychothérapeutiques existantes sont peu efficaces pour l'aider (HAS, 2005). En effet, seuls deux tiers des patients peuvent être soulagés et 20% seulement ont un espoir d'en guérir (HAS, 2005). En dépit de la diversité des interventions thérapeutiques et des solutions pharmacologiques, les TOC restent une affection difficile à traiter (Hantouche & Demonfaucon, 2008).

Les techniques cognitivo-comportementales ont montré des preuves d'efficacité persistante dans le temps lors de différentes études cliniques menées auprès d'individus présentant des TOC (McKay, Sookman, Neziroglu, Wilhelm, Stein & al., 2015 ; Olatunji, Cisler & Deacon, 2010 ; Tolin, Maltby, Diefenbach, Hannan & Worhunsky, 2004 ; Whittal & al., 2005). Les méthodes comportementales d'exposition avec prévention de la réponse (Bolton & Perrin, 2008 ; Franklin, Abramowitz, Kozak, Levitt & Foa, 2000), le questionnement socratique (Abramowitz & Arch, 2014 ; Miller & Kraus, 2007) et les thérapies cognitives basées sur la pleine conscience (*Mindfulness*) (Külz & al., 2014) sont les stratégies thérapeutiques qui rencontrent le plus de succès (Dantin, 2007).

Ces différentes stratégies thérapeutiques permettent d'améliorer significativement les symptômes des deux tiers des patients, mais leur

efficacité est à relativiser. En effet, la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et les traitements médicamenteux ne ciblent pas des mécanismes spécifiques des TOC et laissent de nombreux patients en échec thérapeutique (HAS, 2005). Par ailleurs, certaines thérapies n'ont pas démontré d'efficacité sur la diminution voire la disparition des compulsions et des obsessions. C'est pourquoi la communauté scientifique internationale s'accorde à reconnaître l'inefficacité des tentatives simplistes d'exposition au phénomène angoissant (Bouvard & Dupont, 2006), des techniques de distraction focalisée (Lamagnère, 2016) ainsi que des approches psychodynamiques ou psychanalytiques (Jenike, 2001).

Peu d'études récentes portent sur l'évolution des TOC et l'efficacité des traitements au cours du temps. Dans une étude longitudinale sur cinq ans, Van Oppen, De Haan, Van Balkom, Hoodguin & Van Dyck (1995) notent qu'il n'y a pas de différence entre l'efficacité d'un traitement antidépresseur comparativement à une TCC. De son côté, Cottraux (2004) recommande une combinaison de la TCC et des antidépresseurs inhibiteurs de la Recapture Sélectifs de la Sérotonine (IRSS). Cette orientation requiert une observance stricte, qui fait souvent défaut en santé mentale (Corruble & Hardy, 2003). Hantouche (2006) préconise un suivi au long cours pour soutenir la prise du traitement et un accompagnement de la personne et de sa famille en matière d'information et de conseil. La durée du traitement est variable en fonction des situations, l'Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels et Compulsifs (AFTOC) conseille de suivre un traitement pharmacologique adapté et efficace au minimum un à deux ans (2017).

Les personnes présentant des TOC sévères (avec un score supérieur à 30 sur 42 à l'échelle diagnostique d'obsession-compulsion de Yale-Brown [Y-BOCS]) sont nombreuses à être résistantes aux différents recours thérapeutiques (Bouvard & Dupont, 2006). Pour celles-ci, la chirurgie lésionnelle est parfois proposée, mais elle demeure invasive et irréversible, laissant peu à peu sa place aux stimulations cérébrales profondes ou aux stimulations magnétiques transcrâniennes (Polosan, Millet, Bougerol, Olié, & Devaux, 2003). Malgré des résultats préliminaires prometteurs, des questions essentielles restent à résoudre en ce qui concerne le processus irréversible de l'acte chirurgical (HAS, 2005).

Pour l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), ces nouvelles possibilités thérapeutiques sont éthiquement discutables (2012). Le recours à des techniques chirurgicales invasives et expérimentales illustre des lacunes au plan des interventions actuellement disponible pour ces personnes.

5). Les nouvelles conceptions des TOC

Le défi de la santé mentale contemporaine est de prendre en compte de manière systémique les données de la biologie génétique, des sciences cognitives et des sciences humaines et sociales (SHS) pour améliorer la fiabilité et la précision des évaluations cliniques (Insel, 2014). La France connaît une période de transformation du système de santé avec la volonté de réduire les inégalités d'accès aux soins et l'augmentation du suivi des personnes dans leur milieu de vie, y compris dans le domaine santé mentale (Fleury & uniformiser et ou & Acef, 2013). Toutefois, c'est avec prudence que les pratiques professionnelles et l'offre de soin en santé mentale s'orientent vers l'efficacité des interventions (des Fontaines & Ménard, 2011).

Depuis les années 80, la classification américaine du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) occupe une position d'hégémonie dans le domaine de la psychiatrie (Demazeux, 2013). Néanmoins, l'évolution des bases symptomatologiques pose des questionnements quant à la réévaluation des versions du DSM (Marshall, Spitzer & Liebowitz, 1999).

Anciennement considérés dans le DSM-IV-TR (APA, 2000) comme faisant partie des troubles anxieux, les TOC constituent, depuis la parution du DSM-V (APA, 2013), une catégorie nouvelle spécifique (Briffault, 2015). La description clinique des TOC reste identique à la quatrième édition du DSM à l'exception de quelques détails. Il s'agit notamment du niveau de prise de conscience

(*insight*) correspondant à la pleine adhésion des croyances délirantes (à discerner de la schizophrénie), de l'inclusion dans cette catégorie de la jalousie obsessionnelle ou encore du trouble du comportement répétitif centré sur le corps, comme se ronger les ongles ou se mordre les lèvres. Ce trouble est à distinguer de la trichotillomanie et l'excoriation, qui correspondent respectivement à l'arrachage compulsif des cheveux et au grattage irrépressible des croutes ou boutons d'acné.

Robin et Rechtman (2014) soulèvent l'hypothèse d'un changement de paradigme au cours des versions successives du DSM. Ces auteurs identifient un bouleversement nosographique entre les enjeux historiques de fidélité interjuge des critères diagnostiques et l'ambition plus récente du DSM en matière de visibilité accrue des nouvelles préoccupations cliniques.

Pour la même raison, Berrios (2006) estime que les nosographies internationales conditionnent l'élaboration des diagnostics médicaux ainsi que les prestations de services de santé mentale moderne. Ce sentiment est partagé par Bercherie (2012), qui fait le constat d'une obsolescence des fondements de la clinique psychiatrique.

De nouveaux cadres de recherche ont émergé afin d'étudier différemment les troubles de la santé mentale. Cela est le cas du RDoC (*Research Domain Criteria*) élaboré en 2009 par l'Institut National de Santé mentale (NIHM), qui intègre un modèle dynamique de compréhension des composantes de la santé et de la gamme des comportements humains. Le RDoC s'appuie sur

une description clinique évolutive et sur l'expérience subjective de la personne pour proposer une matrice d'informations en temps réel (Casey, Oliveri, & Insel, 2014). Widakowich, Van Wettere, Jurysta, Linkowski & Hubain (2013) soutiennent que la psychiatrie doit se défaire des nosographies diagnostiques habituelles, car elles proposent une approche catégorielle de la symptomatologie clinique.

Enfin, en dépit d'un intérêt grandissant au cours des dernières années, la situation des personnes présentant des TOC reste complexe et difficile à appréhender (Hantouche & Demonfaucon, 2008). La compréhension des TOC relève d'un véritable enjeu de santé publique de par la sévérité des symptômes et les retombées sur la qualité de vie des personnes et de leur entourage (HAS, 2005). C'est la raison pour laquelle, le projet AHATOC s'est intéressé aux dimensions et connexes des TOC à partir d'un modèle de compréhension « Personne-Toc-Environnement ». Ce postulat théorique, peu étudié, repose sur la prise en compte des canaux perceptifs de la personne à se saisir des opportunités d'inhibition de contrôle des rituels, offertes par l'environnement péricorporel. Kalanthroff, Anholt, Keren & Henik (2013) suggèrent également que les personnes présentant des TOC éprouvent des difficultés à inhiber des tâches en raison de stimuli.

Le projet pilote AHATOC s'inscrit ainsi dans une conception dynamique de la perception. L'hypothèse de recherche concerne le fait que pour les personnes présentant des TOC sévères, ce rapport au monde est organisé selon lequel l'intégration de l'affordance se situe dans la boucle « perception - rituels

compulsifs ». L'affordance est un concept de la psychologie cognitive (Gibson, 1977), qui se traduit par la mise en relation de l'ensemble des possibilités d'actions fournies par un objet, placé dans un environnement, et les dispositions volontaires ou non de la personne à agir (Makris, Hadar & Yarrow, 2011)

6). Du concept de qualité de vie à celui d'équilibre de vie

La qualité de vie est un concept complexe et multidimensionnel, qui reflète le bien-être physique et mental de la personne (Bobes, González, Bascarán, Arango, Sáiz & Bousoño, 2001). Toutefois, il s'avère que le concept de qualité de vie ne donne qu'une photographie à un instant donné de la situation d'une personne et de sa maladie (Klein, 2012). La recension des écrits montre que le concept de qualité de vie est souvent confondu avec la notion plus restreinte de « qualité de vie liée à la santé » (Bruchon-Schweitzer, 2003). La dimension biomédicale implique d'utiliser le concept de qualité de vie liée à la santé (*health related quality of life*) à la fois en présence et en l'absence de maladie (Lourel, 2007).

En outre, le concept anglo-saxon de « *quality of life* » inclut les domaines connexes de la santé, tels que le fonctionnement physique, mental, émotionnel et social (*Office of Disease Prevention and Health Promotion* [ODPHP], 2017). Dans les écrits français, la « qualité de vie » est davantage centrée sur les indicateurs liés au bien-être et à la maladie (Formarier, 2007). De ce fait, la prise en compte des composantes de la participation sociale, telles que les habitudes de vie et les facteurs environnementaux, permettraient de couvrir les dimensions liées au développement social, absentes du concept de « qualité de vie » (Sénécal, Collin, Hamel & Huot, 2008).

Parmi les principales recherches sur la qualité des personnes présentant des TOC (Albert, Salvi, Saracco, Bogetto & Maina, 2007 ; Lochner & al., 2003 ; Moritz & al., 2005), nombreuses sont celles qui n'abordent que partiellement le concept de « *quality of life* » (Ung, Tétreault, Morgiève, & Briffault, 2017). Malgré l'identification de plusieurs échelles d'évaluation de la qualité de vie (SF-36 : McHorney, Ware & Raczek, 1993 ; WHOQOL : WHO, 1994 ; Q-LES-Q : Endicott, Nee, Harrison & Blumenthal, 1993 et le COLI : Frisch, Cornell, Villanueva, & Retzlaff, 1992), il n'existe aucun d'outil adapté aux TOC (Ung, Tétreault, Morgiève, & Briffault, 2017).

Ces difficultés lacunes s'expliquent par l'approche biomédicale des études sur la qualité de vie des personnes présentant des TOC, menées majoritairement par des psychiatres (Albert, Salvi, Saracco, Bogetto & Maina, 2007 ; Cassin, Richter, Zhang & Rector, 2009 ; Hertenstein, Thiel, Herbst, Freyer, Nissen & al., 2013). Le concept de qualité de vie peine ainsi à répondre aux particularités des TOC qui perturbent le fonctionnement de vie dans toutes les sphères d'activités. Ces activités peuvent concerner, la gestion du temps lié aux rituels, la réalisation des tâches domestiques, le maintien des loisirs et des situations de repos ou bien l'exercice de responsabilités professionnelles (Ung, Tétreault, Morgiève, & Briffault, 2014).

La gestion de ses occupations est une faculté importante chez un individu pour garantir sa santé (Townsend & Polatajko, 2013). Dans le cadre des TOC, l'organisation des occupations signifiantes est particulièrement perturbée et

elle peut être perçue comme insatisfaisante (Matuska & Barrett, 2014). Le concept d'équilibre de vie (*life balance*) offre alors une possibilité d'étudier les routines quotidiennes et de documenter les stratégies d'adaptation utilisée pour faire face aux situations de déséquilibre dans les occupations (*occupational imbalance*). C'est pourquoi, au cours de l'élaboration de cette thèse doctorale, l'utilisation du concept de qualité de vie a laissé place à celui d'équilibre de vie afin de poursuivre l'exploration des occupations des personnes présentant des TOC.

7). L'utilisation de dispositions technologiques en santé mentale

La recension des écrits identifie peu d'articles consacrés aux approches complémentaires. Les écrits abordent surtout les solutions qui sont d'ores et déjà proposées aux personnes présentant des TOC, comme la pharmacologie, les psychothérapies ou parfois les chirurgies lésionnelles. En outre, il s'avère que ces stratégies thérapeutiques offrent peu de solutions personnalisées pour répondre aux besoins des personnes présentant des TOC (Pelloux & Baunez, 2015).

Avec l'émergence des dispositifs technologiques, la e-santé ouvre désormais le champ des possibles dans le domaine de la recherche, y compris en santé mentale (Pitrat, 2016). Ces technologies permettent à présent de concevoir des environnements domotiques intelligents et de favoriser la communication entre les objets connectés du domicile (Lachapelle, Lussier-Desrochers, Caouette & Therrien-Bélec, 2013). Ces innovations offrent également des capacités technologiques d'enregistrement à distance et en continu (actimétrie), de mesures physiologiques ou bien de détection précoce de l'apparition de symptômes cliniques (Sushunova, 2016).

Par ailleurs, le développement exponentiel des applications (*Apps*) dans le domaine de la santé connectée fournit des solutions pour pallier les difficultés cognitives et facilite la gestion des activités de la vie quotidienne des

personnes présentant des TSM (Charbonneau, 2015). Plusieurs études auprès de personnes présentant un TSM rapportent que des dispositifs technologiques permettent de réduire les situations d'anxiété (Anderson, Jacobs & Rothbaum, 2004), diminuer l'isolement social (Terzian, Tognoni, Bracco, De Ruggieri, Ficociello & al., 2013), soutenir l'observance des traitements (Wolters, Op de Beek, Weidle & Skokauskas, 2017) et accroître l'engagement occupationnel (Gillen & Watkins, 2011).

Par contre, très peu d'informations sont disponibles concernant l'intégration des *smartphones* et des autres dispositifs technologies dans les interventions en santé mentale (Luxton, McCann, Bush, Mishkind & Reger, 2011). En outre, Scott, Valley & Simecka (2017) appellent à la vigilance quant à l'usage des technologies, dont les dérives peuvent avoir des retombées négatives sur la santé mentale des utilisateurs.

Dans le cadre de ce projet de recherche, l'utilisation et la conception de dispositifs techniques/technologiques représentent une perspective audacieuse pour répondre aux besoins des personnes présentant des TOC.

8). L'inscription du projet doctoral dans l'étude pilote « AHATOC »

La présente recherche doctorale est incluse dans un projet de recherche plus vaste : le projet AHATOC (Analyse du Handicap Psychique Associé aux Troubles Obsessionnels Compulsifs) mené sous la supervision de Margot Morgiève et Xavier Briffault (2014 - 2017). Le projet AHATOC vise à exploiter les composantes environnementales liées aux TOC et à concevoir des dispositifs techniques/technologiques pour compenser les situations de limitation d'activité.

Ce projet est une recherche participative qui réunit une équipe pluriprofessionnelle, des personnes présentant des TOC et leurs proches (Gehamy, Morgiève & Briffault, 2017). Il s'agit de concevoir de façon collaborative des dispositifs technologiques personnalisés et/ou utiliser des aides techniques adaptés pour diminuer les retombées de leurs troubles au quotidien, mais également d'évaluer leur efficacité dans l'environnement domiciliaire de la personne (Morgiève, Ung & Briffault, 2015).

En France, les recherches menées dans le champ du handicap sont insuffisamment développées, et plus particulièrement en sciences humaines et sociales (Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap [ONFRIH], 2008). Delbecq, Weber, Milano, Henckes, Eidelman & al. (2009) expliquent que la santé mentale est un

domaine de recherche très peu développé en France.

C'est pourquoi le projet AHATOC a relevé le défi de mener une recherche pluridisciplinaire selon trois objectifs :

- ▶ Comprendre le fonctionnement de vie des personnes présentant des TOC et identifier les déterminants situationnels du handicap psychique.
- ▶ Promouvoir l'implication des personnes dans le processus de recherche participative et prendre en compte leurs savoirs expérientiels.
- ▶ Concevoir des dispositifs techniques/technologiques sur mesure et évaluer leur efficacité à domicile.

Pour atteindre ces objectifs, les membres du projet AHATOC ont élaboré des stratégies de compensation des situations de handicap en santé mentale afin d'apporter des réponses individualisées au besoin de participer aux activités de la société (tâches domestiques, travail, loisirs, etc.).

La première phase comprend les étapes de recrutement des participants, notamment grâce à la participation de l'Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels Compulsifs (AFTOC) à l'Institut hospitalo-universitaire (IHU), qui est le centre de recherche principal de l'équipe AHATOC. Il s'agit de l'équipe BEBG (*Behavior, Emotion & Basal Ganglia*) de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM) de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Pour chaque participante, l'instauration d'une relation confiance avec les professionnels de l'équipe de recherche a été une

condition nécessaire afin de poursuivre le projet. Des entretiens ethnographiques associés à la passation de plusieurs échelles d'évaluation clinique ont été menés au domicile de chaque participante.

La deuxième phase concerne la mise en œuvre participative liée à : 1) l'identification des besoins au domicile des participantes ; 2) la co-conception des dispositifs techniques et technologiques ; 3) la modalisation numérique des prototypes envisagés ; 4) la fabrication ou l'achat des solutions spécifiques. À ce stade, le projet AHATOC a fait appel à une équipe d'ingénieurs pour participer à la création d'une application *open source* de domotique afin d'agir sur l'environnement. Pour sa part, une designer industrielle a modélisé et imprimé en 3D plusieurs dispositifs dans le laboratoire de fabrication numérique (Fab lab).

Compte tenu de la multiplicité des intervenants, le statut de « participant-expert-chercheur » a été créé dès l'origine du projet de recherche dans le but de faciliter le pouvoir d'agir de chaque participante. Durant les phases d'interventions au domicile, les participantes étaient associées aux projets de co-conception en se rendant notamment directement au centre de recherche.

La dernière phase vise la validation des essais des dispositifs dans l'environnement contrôlé de l'ICM. Une fois l'accord obtenu par les personnes, un essai du dispositif technique/technique a été réalisé directement dans l'environnement habituel de vie, selon les conditions d'usage et d'intervention de chaque participante. Un suivi à long terme par les membres de l'équipe de

recherche a été instauré pour mesurer l'efficacité des dispositifs et documenter la satisfaction des utilisateurs. Chaque participante pouvait conserver gratuitement les solutions techniques/technologiques installées au domicile. Enfin, lorsqu'elles étaient suivies par un thérapeute, ce dernier était contacté afin de ne pas perturber le suivi psychothérapique. Chaque invitation à participer à des actions du projet de recherche a été reçue favorablement par les psychiatres qui suivaient les personnes présentant des TOC.

Le projet AHATOC a reçu l'approbation du Comité d'évaluation et d'éthique de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale : INSERM (CEEI, avis n°14-161) (Annexe 1). La déclaration de la recherche clinique a également reçu la validation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés : CNIL (déclaration n°1761415v0) (Annexe 2).

9). Outils d'enquête du projet AHATOC

En vue d'explorer les occupations des personnes présentant des TOC et de proposer une alternative aux traitements thérapeutiques habituels, le projet AHATOC a évolué au cours du temps. En effet, à l'origine du projet, un laboratoire de vie (*living lab*) était prévu comme terrain d'enquête au sein du centre de recherche. La raison de l'adaptation du design de recherche s'explique par le fait que le *living lab* offre des paramètres standardisés, mais certains professionnels estiment que les études menées dans ces conditions artificielles (bien qu'ayant une visée écologique) ne représentent pas la complexité des problèmes rencontrés dans la vie réelle (Kihlstrom, 2006).

L'originalité du projet AHATOC a donc été d'intervenir directement dans l'environnement habituel de vie de la personne pour améliorer sa qualité de vie à l'aide de dispositifs techniques/technologiques personnalisés pour chaque situation.

En raison de la charge émotionnelle de chaque intrusion et de la composante anxieuse des TOC, le domicile des personnes demeure un terrain de recherche difficile d'accès. Ces informations expliquent le faible nombre de participants (n=4) et la durée de 30 mois du projet de recherche. Pour limiter le nombre d'interventions à domicile, l'utilisation de la réalité virtuelle en ergothérapie a permis d'analyser les occupations perturbées au domicile des participantes et de proposer une modélisation 3D des solutions technologiques avant les étapes de prototypage.

Le choix du domicile comme terrain d'intervention et de recherche repose sur les données provenant de plusieurs études utilisant les évaluations écologiques (*Ecological momentary assessment [EMA]*) ou les interventions momentanées dans l'environnement de la personne (*Ecological momentary intervention [EMI]*). Celles-ci ont montré des preuves d'efficacité en santé mentale (Heron & Smyth, 2010; Trull & Ebner-Priemer, 2009). Les possibilités technologiques d'EMA/EMI permettent d'évaluer des événements particuliers dans la vie et/ou d'enregistrer des données physiologiques ou environnementales, en utilisant notamment des applications *smartphone* ou des capteurs de mesure (Shiffman, Stone, & Hufford, 2008).

Plusieurs échelles d'évaluation cliniques ont été utilisées par Margot Morgiève pour la phase de recueil de données. Celle-ci est psychologue et post-doctorante en sociologie rattachée au Laboratoire de recherche du CERMES3 et à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM). Voici le nom et une brève description de chacune de ces échelles :

- L'échelle des troubles obsessionnels-compulsions Yale-Brown (Goodman, Price, Rasmussen, Mazure, Fleischmann & al., 1989) : l'objectif est de mesurer la sévérité et le type des symptômes décrits par la personne en proie à des compulsions et des obsessions.
- L'échelle Montgomery-Åsberg d'évaluation de la dépression [MADRS] (Montgomery & Åsberg, 1979) : l'objectif est de mesurer la

sévérité des symptômes liés à l'humeur, le sommeil, l'appétit, la fatigue physique et psychique et les idées suicidaires.

- L'inventaire d'anxiété état-trait Forme Y [STAY-Y] (Micallef, McGlanceaud-Freudenthal, Aurran, & Julian-Reynier, 1998) : l'objectif est d'évaluer le niveau d'anxiété au cours des dernières semaines.
- Échelle d'invalidité de Sheehan [SDS] (Sheehan, 1983) : l'objectif est de mesurer la capacité fonctionnelle de la personne dans le domaine professionnel, social et familial.

10). Preuve de concept du projet AHATOC

Le projet AHATOC est une étude pilote ayant pour objectif de diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique. Morgiève & al., (2016) ont publié un article dans la revue « Psychiatrie, Sciences Humaines et Neurosciences » pour fins de preuve du concept. Il s'agit d'une notion utilisée dans le domaine de la santé qui est empruntée au domaine du développement informatique. La preuve de concept correspond à une démonstration de faisabilité portée sur échantillon de petite taille (Cornuéjols & Miclet, 2011).

Le projet AHATOC a testé « l'hypothèse théorique qu'il était possible de modifier l'impact des TOC sévères par des dispositifs techniques ou technologiques conçus spécifiquement (...) en complément des approches thérapeutiques usuelles » (Morgiève & al., 2016, p. 23).

Les résultats préliminaires rapportent une diminution significative du temps passé pour les rituels, qui ont été l'objet d'une stratégie d'adaptation technique ou technologique. Les dispositifs de compensation ont participé à réduire progressivement le niveau d'anxiété au cours du projet AHATOC (STAI-Y). Enfin, les membres de l'équipe ainsi que les participantes ont identifié une diminution de la charge cognitive associée à l'amélioration du sentiment de contrôle autant sur les rituels compulsifs que sur l'environnement domiciliaire. La participation de la personne au sein des activités de l'équipe de recherche est une composante importante évoquée par elles quant au soutien du pouvoir

d'agir (*empowerment*) et à l'espoir d'améliorer le fonctionnement de leur vie quotidienne.

Il faut tenir compte du fait que les participantes ont fait face à de nombreuses sources d'anxiété en raison de la sévérité des TOC. Plusieurs facteurs ont participé à écourter ou à espacer les interventions à domicile. Par exemple, le temps passé pour réaliser les rituels compulsifs, l'isolement social, le chômage, le célibat et le stress au travail ont participé à bouleverser le calendrier de mise en oeuvre du projet de recherche.

Enfin, les disponibilités respectives des professionnels de l'équipe de recherche ont été une limite à l'instauration des interventions plus régulières et/ou au recrutement d'un nombre plus important de participants.

11). Les spécificités du projet doctoral

Identification du projet doctoral relatif à « **Étude de l'équilibre de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : *Utilisation de stratégies d'adaptation pour faire face aux situations de déséquilibre occupationnel*** ».

Ma contribution à cette première étape du projet AHATOC visait à compléter la collecte de données afin d'explorer les occupations des personnes présentant des TOC et les retombées des TOC sur le fonctionnement de la vie quotidienne. Pour cela, j'ai utilisé les échelles suivantes:

- ▶ de deux échelles de la qualité de vie : la SF-36 [*Medical Outcome Study Form-36*] (Ware, John & Sherbourne, 1992) et la WHOQOL [*The World Health Organization Quality of Life*] (OMS,1995).
- ▶ de la mesure des habitudes de vie [MHAVIE] (Fougeyrollas & Noreau, 2003) et celle de la qualité de l'environnement [MQE] (Fougeyrollas, Noreau, St-Michel & Boschen, 2008).

Il faut noter que les informations provenant de ces outils de mesures ont été présentées dans un article avec Margot Morgiève comme premier auteur (Morgiève, Ung, Gehamy, & Briffault, 2016) et par conséquent elles n'ont pas été introduites à la présente thèse.

Lors de la seconde étape liée à la mise en œuvre du projet AHATOC, j'ai mené une étude de la portée pour identifier les indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des TOC. En outre, j'ai conçu ou adapté trois outils d'évaluation pour spécifier dans le temps et dans l'espace les retombées des TOC sur les activités de la vie quotidienne :

- l'identification des routines quotidiennes [chrono-ergomètre] (Ung & al., 2015) (Annexe 3),
- la cartographie du réseau de soutien social [éco-carte] et celle des TOC dans l'environnement domiciliaire (annexe 4)
- l'éco-carte pour documenter le réseau de soutien social (annexe 5)

Enfin, lors de la dernière étape du processus d'évaluation, deux études ont été menées :

1). la première implique huit personnes présentant des TOC et recrutées via l'Association Française des personnes souffrant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (AFTOC). Deux objectifs étaient visés, soit d'explorer leurs stratégies d'adaptation et d'analyser l'évolution de leur équilibre de vie sur une période de 24 mois. Dans ce contexte, l'inventaire de l'équilibre de vie [IEV] (Larivière & Levasseur, 2016 ; Matuska, 2012) a été utilisé.

3) la deuxième étude (sous forme d'étude de cas) concerne les occupations des deux participantes du projet AHATOC ainsi les retombées de l'utilisation des dispositifs techniques/technologiques grâce la matrice SWOT (Ghazinoory, Abdi & Azadegan-Mehr, 2011) pour évaluer :

- ▶ les atouts (*Strengths*)
- ▶ les limites (*Weaknesses*)
- ▶ les opportunités (*Opportunities*)
- ▶ et les menaces (*Threats*) des dispositifs techniques/technologiques proposés dans le cadre du projet AHATOC.

Il faut préciser que tout au long de ma participation au projet AHATOC, j'ai pu accompagner deux participantes de façon plus personnalisée en les amenant à discuter des dispositifs techniques/technologiques proposés ; à explorer les zones de malaises qu'elles sont prêtes à dépasser ; à formuler leurs besoins occupationnels ; à identifier des stratégies d'adaptation qu'elles sont prêtes à appliquer et à évoquer les changements dans leurs routines quotidiennes qu'elles envisagent à faire. Toute cette démarche est liée au processus d'intervention mis à place par les ergothérapeutes.

Chapitre 1

Indicateur de la qualité de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : Une étude de la portée

*Quality of Life Indicators for people with Obsessive
Compulsive Disorders: A Scoping review*

Article soumis et accepté à la *European Journal of Disability Research*
/ Revue Européenne de Recherche sur le Handicap

Ung, Y., Tétreault, S., Morgiève, M., & Briffault, X., (2017), Indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : Une étude de la portée, *Alter – European Journal of Disability Research*, DOI: 10.1016/j.alter.2017.06.004

Indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : une étude de la portée

Article publié en 2017 dans la revue Alter : Revue Européenne de Recherche sur le Handicap / European Journal of Disability Research

Ung, Yannick., PhD. (Cand.)

Ergothérapeute, Responsable pédagogique à l'IFE de Paris (ADERE).

CERMES 3 Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société - UMR 8211 - U988 - Université Paris-Descartes, 45 rue des Saints-Pères, 75006 Paris - yannick.ung@me.com

Tétreault, S., PhD.

Ergothérapeute, Professeur HES, Lausanne.

École d'études sociales et pédagogiques, HES-SO - Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne, Suisse - sylvie.tetreault@eesp.ch

Morgiève, M., PhD.

Psychologue et sociologue, Paris

CERMES 3 et équipe BEBG - Institut du Cerveau et de la Moelle épinière - UPMC – INSERM U1127 – CNRS UMR7225, 47 Boulevard Hôpital, 75013 Paris - margot.morgievetmas@inserm.fr

Briffault, X., PhD.

Sociologue et chargé de recherche au CNRS, Paris

CERMES 3 - UMR 8211 - U988 - Universités Paris-Descartes, France 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris - xavier.briffault@parisdescartes.fr

Résumé

Les objectifs de cette étude de la portée sont : (1) mettre en évidence les composantes de la qualité de vie des personnes qui présentent des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) ; (2) identifier les variables qui modifient leur qualité de vie ; (3) analyser les retombées des TOC sur les activités de la vie quotidienne. À partir de cinq bases de données (CINAHL, Cochrane, MEDLINE, PsycINFO, Scopus), une recherche électronique au moyen de mots-clés a permis de cerner 1458 articles sur la qualité de vie des personnes adultes présentant des TOC. Des critères d'inclusion ont servi à réduire la liste à un ensemble de 22 articles publiés en anglais, entre 2001 et 2015, présentant les dimensions physiques, sociales, occupationnelles, environnementales et psychologiques de la qualité de vie des personnes présentant des TOC. Ces études sont en quantité restreinte et s'appuient sur des devis de recherche principalement quantitatifs. Les retombées des TOC en termes de coûts temporels, spatiaux, occupationnels et financiers restent peu documentées dans les études retenues. L'évaluation des variables de la qualité de vie devrait être davantage explorée dans l'environnement écologique de la personne.

Mots-clés : troubles obsessionnels compulsifs, qualité de vie, indicateurs, étude de la portée.

Abstract

The objectives of the scoping review are : (1) to identify the quality of life components of people with Obsessive Compulsive Disorder (OCD) ; (2) to Identify the variables that affect their quality of life; (3) to analyze the impact of OCD on activities of daily life. From five databases (CINAHL, Cochrane, MEDLINE, PsycINFO, Scopus) an electronic search using keywords has identified 1458 items on adults' quality of life with OCD. Inclusion criteria were used to reduce the list to a set of 22 articles published in English between 2001 and 2015, with the physical, social, occupational, environmental and psychological quality of life of people with OCD. This research is in restricted quantity and relies mainly on quantitative research design. The impact of OCD in spatial, occupational and financial terms are poorly documented in the included studies. Evaluation of the the quality of life variables should be further explored in the ecological environment of the person.

Keywords: *obsessive compulsive disorder, quality of life, indicators, scoping review.*

Introduction

Définis dans le manuel diagnostic et statistiques des troubles mentaux (DSM-5) par deux séries de symptômes (American Psychological Association [APA], 2013), les Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) comprennent des manifestations obsessionnelles et compulsives. Les obsessions correspondent aux idées ou images angoissantes qui font irruption dans la pensée (Markarian, Larson, Aldea, Baldwin, Good, Berkeljon & McKay, 2010) tandis que les compulsions se manifestent par des comportements excessifs reconnus par la personne comme absurdes ou inadaptés (Strengler-Wenzke, Kroll, Matschinger & Angermeyer, 2006).

Avec une prévalence entre 2 et 3% (Jacoby, Leonard, Riemann & Abramowitz, 2014), les TOC sont au quatrième rang des pathologies psychiatriques les plus fréquentes (Haute Autorité de Santé [HAS], 2005). Ils sont par ailleurs considérés comme l'une des dix principales causes d'invalidité dans les pays industrialisés (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2001). En dépit de cette situation, les données liées à la qualité de vie et au niveau d'invalidité ont fait l'objet de peu d'études concernant les personnes présentant des TOC (Albert, Salvi, Saracco, Bogetto & Maina, 2007 ; Hou, Yen, Huang, Wang & Yeh, 2010).

La qualité de vie (*quality of life*) est un concept multidimensionnel qui reflète le bien-être physique et mental de la personne (Bobes, González, Bascarán,

Arango, Sáiz & Bousoño, 2001). Elle a donné lieu à des recherches dans des champs disciplinaires variés (Formarier, 2007). L'OMS [*World Health Organization*, WHO], (1995) définit la qualité de vie comme le résultat de l'interaction entre « la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » (p.1405). Cette définition holiste est cependant controversée en France et marque une rupture avec la conception classique de la santé centrée sur la personne et sa maladie (Klein, 2012).

Pour autant, l'évolution des recherches sur la qualité de vie a contribué à l'émergence d'indicateurs dépassant les seuls niveaux de la santé et de la maladie qui documentent plus finement la situation des personnes (Bognar, 2005). Souvent confondue avec le concept de « qualité de vie liée à la santé » (*health-related quality of life*), l'évaluation de la « qualité de vie » pâtit de cette dimension exclusivement biomédicale, réduisant ainsi la portée des instruments de mesure (Terwee, Wakelkamp, Tan, Dekker, Prummel & Wiersinga, 2002).

Cet article propose une étude de la portée pour mettre en évidence les indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des TOC, identifier les variables de la qualité de vie et analyser les retombées du TOC en situation de vie quotidienne. Il est à noter que l'expression « variables médiatrices et modératrices » utilisée dans cet article vise à considérer avant tout le potentiel d'effet médiateur ou modérateur des variables retenues.

La méthodologie de recherche étant principalement qualitative, la caractérisation des données recueillies en variables médiatrices et modératrices sera à relativiser par rapport à leur acception habituelle et utilisation statistique.

Méthodologie

Peu d'études ont évalué les effets des TOC sur la qualité de vie et plus précisément leurs retombées dans les activités de la vie quotidienne. L'étude de la portée (*scoping review*) est un outil pertinent pour délimiter l'étendue d'une thématique de recherche encore peu explorée. Cet outil méthodologique cartographie les éléments de preuves existantes dans les écrits scientifiques et la littérature grise (Coughlan & Cronin, 2016 ; Rumrill, Fitzgerald & Merchant, 2010). Comme elle n'évalue pas précisément la qualité des études incluses, l'étude de la portée diffère formellement des revues systématiques (Arksey & O'Malley, 2005). En fait, l'étude de la portée permet de clarifier un phénomène complexe et d'affiner les enquêtes subséquentes d'une recherche (Davis & Carter, 2009). Une étude de la portée est ainsi un moyen d'examiner le large spectre dans les écrits d'un thème en un seul examen (Davis et al., 2009).

La révision de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (OMS [WHO], 2001) s'inscrit dans un contexte d'évolution profonde des représentations du handicap (Barral & Roussel, 2002). En

conséquence, une recension a été menée à travers cinq bases de données (CINAHL, Cochrane, MEDLINE, PsycINFO, Scopus). Pour être retenus, les articles devaient avoir été publiés entre 2001 et 2015. Ces sources documentaires ont été choisies pour la pertinence de leur contenu ainsi que pour leur importance dans les écrits scientifiques (Goodridge, Hawranik, Duncan & Turner, 2012 ; McColl, Shortt, Godwin, Smith, Rowe & al., 2009).

Plusieurs mots clés du thésaurus MeSH (*Medical Subject Headings*) ont été mobilisés et associés ensemble afin d'optimiser les résultats d'indexation et de catalogage des bases de données : [« *Quality of Life* » AND « *OCD* » NOT « *Child**, *adoles** »] OR [« *Qualité de vie* » AND « *TOC* » NOT « *adoles**, *enfan** »]. Afin de se concentrer sur la thématique visée, les études portant sur les enfants et les adolescents ont été exclues. L'interrogation des bases de données a ainsi permis de recenser 1458 articles (Fig. 1.1).

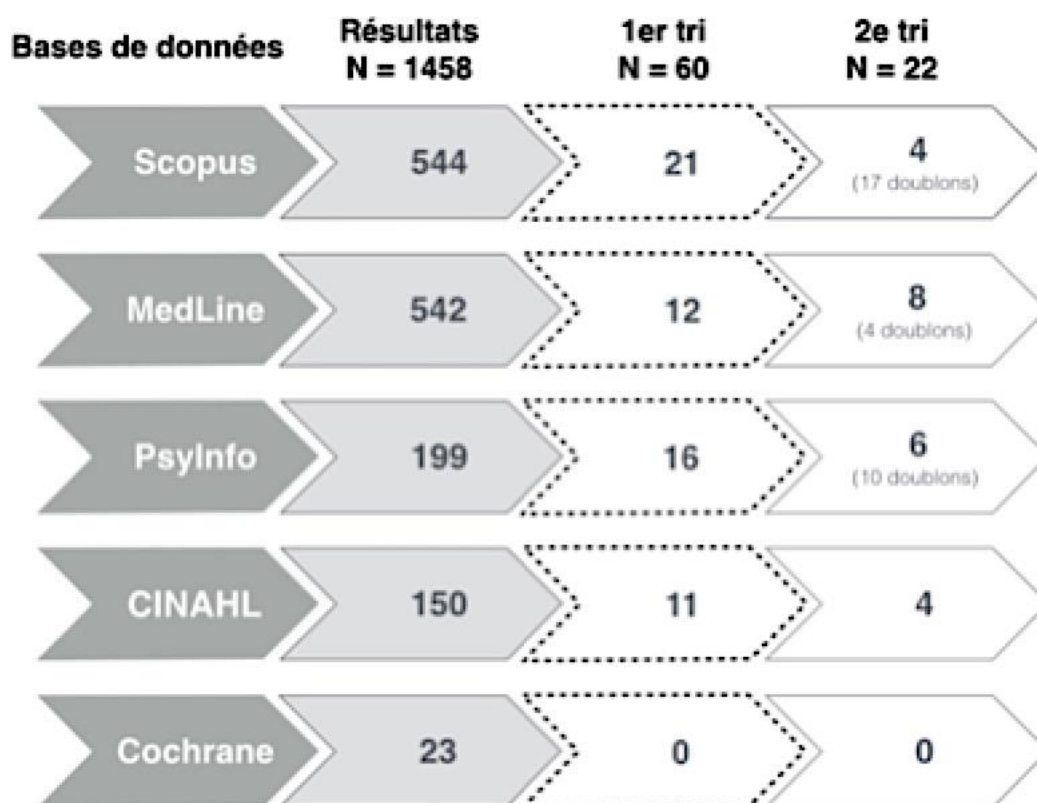


Fig. 1.1 : Résultat des articles sélectionnés à l'aide des cinq bases de données.

Résultats

Étendue des recherches retenues

La recherche a permis de recenser 22 écrits scientifiques en anglais qui portent spécifiquement sur la qualité de vie des personnes adultes présentant des TOC (Tab. 3.1). Seules trois publications ont plus de 10 ans (Bobes, & al., 2001 ; Lochner, Mogotsi, du Toit, Kaminer, Niehaus & Stein, Lochner & al., 2003 ; Masellis, Rector & Richter, 2003), alors que 87% des articles (n=19) ont été publiés entre 2005 et 2015. Bien que la répartition géographique des études soit variée, les États-Unis (n=6) ainsi que l'Allemagne (n=4)

représentent près de 46% des articles retenus.

La collecte des données n'a fait mention d'aucune recherche en France menée sur ce sujet et l'exploration de la littérature grise francophone n'a abouti à aucun document relatif à la qualité de vie des personnes présentant des TOC.

Les études sélectionnées sont principalement des recherches quantitatives (n=19, 86%) réalisées auprès de patients ou de leur famille (Subramaniam, Soh, Vaingankar, Picco, & Chong, 2013).

La collecte des données s'est basée sur l'administration d'échelles psychométriques (*Beck Depression Inventory* – BDI ; *Hamilton Rating Scale for Anxiety* - HAM-A ; *Sheehan Disability Scale* - SDS) post traitement (N=15), sur l'utilisation d'hétéro-questionnaires (n=11), d'auto-questionnaires (n=4), d'entretiens (n=18), une recension des écrits (n=3), des enquêtes téléphoniques ou électroniques (n=2) ainsi que de la *Yale Brown Obsessive Compulsive Scale* (Y-BOCS) pour le diagnostic de l'ensemble des patients présentant des TOC.

Tab. 1.1. Description des 22 articles scientifiques retenus

Auteurs	Année de publication	Lieu de l'étude	N	Devis de recherche	Tests et outils d'évaluation
Albert et al.	2010	Italie	151	Quantitatif : Tests - questionnaires - entretiens semi-structurés	SF-36
Bobes et al.	2001	Espagne	36	Quantitatif : Tests - questionnaires - entretiens semi-structurés	SF-36
Cicek et al.	2013	Turquie	40	Quantitatif : Tests - questionnaires - entretiens semi-structurés	WHOQOL
Diefenbach et al.	2007	Etats-Unis	70	Quantitatif : Tests post traitement - entretiens semi-structurés	-
Eisen et al.	2006	Etats-Unis	197	Quantitatif : Auto-questionnaires - entretiens semi-structurés	Q-LES-Q
Fontenelle et al.	2010	Brésil	53	Quantitatif : Tests post traitement - entretiens semi-structurés	SF-36
Goracci et al.	2007	Italie	220	Quantitatif : Auto-questionnaires - entretiens semi-structurés	Q-LES-Q
Hauschildt et al.	2010	Allemagne	123	Quantitatif : Auto-questionnaires - enquête électronique	WHOQOL
Hertenstein et al.	2013	Allemagne	73	Quantitatif : Tests post traitement - entretiens non-structurés	WHOQOL
Hou et al.	2010	Taiwan	57	Quantitatif : Tests post traitement - entretiens semi-structurés	WHOQOL
Huppert et al.	2009	Etats-Unis	66	Quantitatif : questionnaire - enquête téléphonique	Q-LES-Q
Kivircik et al.	2005	Turquie	23	Quantitatif : Tests - questionnaires - entretiens semi-structurés	WHOQOL
Kugler et al.	2013	Etats-Unis	102	Quantitatif : Tests - questionnaires - entretiens non-structurés	SF-36
Kumar et al.	2012	Inde	31	Quantitatif : Tests - questionnaires - entretiens semi-structurés	WHOQOL
Lochner et al.	2003	Afrique du Sud	337	Quantitatif : Tests - questionnaires - entretiens structurés	-
Macy et al.	2013	Etats-Unis	58	Qualitatif : recension des écrits - recommandations	-
Masellis et al.	2003	Canada	43	Quantitatif : Tests - questionnaires - entretiens structurés	-
Moritz et al.	2005	Allemagne	79	Quantitatif : Tests pré/post traitement - entretiens structurés	SF-36
Norberg et al.	2008	Etats-Unis	188	Quantitatif : Tests - questionnaires - entretiens semi-structurés	QOLI
Srivastava et al.	2011	Inde	-	Opinion : recension des écrits	-
Stengler-Wenzke et al.	2007	Allemagne	65	Quantitatif : Auto-questionnaires - entretiens semi-structurés	SF-36
Subramaniam et al.	2013	Singapour	24	Qualitatif : recension des écrits	-

Composantes de la qualité de vie des personnes présentant des TOC

L'évaluation de Yale-Brown (Y-BOCS), développée par Goodman, Price et Rasmussen (1989), fait autorité pour l'évaluation diagnostique de la sévérité des TOC. Pour autant, il n'existe pour le moment aucun instrument qui fasse consensus pour évaluer précisément la qualité de vie des personnes présentant des TOC (Bobes & al., 2001). Parmi les 22 articles sélectionnés, seuls quatre outils génériques de mesure de la qualité de vie (*36-Item Health Survey*, SF-36 ; *World Health Organization Quality-of-Life Scale*, WHOQOL ; Q-LES-Q, COLI) ont été recensés (Tab. 1.2).

Tab. 1.2. Indicateurs des outils de mesure de la qualité de vie

SF 36 : The 36 - Item Short Form Health Survey		Critères
1	Activité physique	PHYSIQUE
2	Limitations dues à l'état physique	
3	Douleurs physiques	
4	Santé perçue	PSYCHOLOGIQUE
5	Evolution de la santé perçue	
6	Santé psychique	
7	Limitations dues à l'état psychique	SOCIAL
8	Vie et relation avec les autres	
WHOQOL : The World Health Organization Quality of Life		Critères
1	Santé physique	PHYSIQUE
2	Psychologie	PSYCHOLOGIQUE
3	Relations sociales	SOCIAL
4	Environnement	ENVIRONNEMENTAL
Q LES Q : Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire		Critères
1	Santé physique - activités	PHYSIQUE
2	Sentiments	PSYCHOLOGIQUE
3	Relations sociales	SOCIAL
4	Travail	OCCUPATIONNEL
5	Tâches ménagères	
6	Scolarité - Charge de travail	
7	Activités lors des temps libres	
8	Activités générales	
QOLI : Quality of Life Inventory		Critères
1	Santé physique et mentale	PHYSIQUE
2	Vie en général	PSYCHOLOGIQUE
3	Relations familiales	SOCIAL
4	Relations sociales	
5	Temps libre	OCCUPATIONNEL
6	Résidence	ENVIRONNEMENTAL
7	Sécurité personnelle	
8	Revenu disponible	

► La SF-36 (N= 6, 27%) est une échelle qui a été créée en 1992 par la RAND (*Research AND Development*) Corporation (Ware, John & Sherbourne, 1992). Cet instrument est largement utilisé en santé mentale et physique pour mesurer la « qualité de vie liée à la santé » (McHorney, Ware et Raczek, 1993). Nombreuses sont les recherches cliniques qui persistent à mesurer la qualité de vie d'un point de vue strictement biomédical (Cicek, Cicek, Esra, Kayhan, Uguz et Kaya, 2013). En effet, les critères de la grille SF-36 (*the 36 – Item Short form Health Survey*) ne prennent en compte que les critères physiques, psychologiques et sociaux de la qualité de vie. Elle évalue huit composantes : l'activité physique, les limitations dues à l'état physique, les douleurs physiques, la santé perçue, la vitalité, la vie et les relations sociales, le rôle des émotions et la santé psychique (Annexe 6).

► La WHOQOL (N=6, 27%) a été développée par l'OMS [WHO] en 1994 en se basant sur une approche bio-psycho-sociale de la qualité de vie. Elle permet d'explorer quatre domaines : la santé physique, le bien-être psychique, les relations sociales et le rapport de la personne à son environnement. Hertenstein, Thiel, Herbst, Freyer, Nissen et al. (2013) précisent que la dimension environnementale de la qualité de vie est couverte par la WHOQOL (*the World Health Organization Quality of Life*), mais pas par la SF-36, davantage centrée sur la personne (Annexe 7).

► Le questionnaire Q-LES-Q (Endicott, Nee, Harrison & Blumenthal, 1993) prend en compte spécifiquement la dimension occupationnelle,

mais cette échelle reste peu utilisée dans les études en santé mentale y compris dans celles sur la qualité de vie des personnes présentant des TOC (Subramaniam & al., 2013). À l'évidence, peu d'études (N=3, 14%) ont utilisé le *Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire* (Q-LES-Q).

► Le questionnaire : QOLI (*Quality of Life Inventory*) est une évaluation psychologique qui mesure le bien-être et la satisfaction de vie. Créée par Frisch, Cornell, Villanueva & Retzlaff (1992), cette échelle réunit un ensemble complet de critères d'évaluation de la qualité de la vie, à savoir : les critères physiques, psychologiques, sociaux, occupationnels et environnementaux. À l'instar du Q-LES-Q, cet outil de mesure évalue différents degrés d'appréciation et de satisfaction de la qualité de vie que d'autres instruments ne peuvent pas détecter facilement (Endicott, & al., 1993). Ce questionnaire se caractérise par la prise en compte des activités de la vie quotidienne à travers des critères, tels que la charge de travail, les loisirs, les tâches ménagères ou encore les occupations lors des temps libres.

Chaque composante de ces grilles d'évaluation (Tab.1.2) a été associée à l'un des cinq critères qui composent la qualité de vie (physique, psychologique, social, occupationnel et environnemental). Plus de la moitié des recherches (n=12, 55%) ont utilisé soit l'échelle WHOQOL soit la SF-36 pourtant identifiée comme une échelle biomédicale.

Une seule équipe de recherche a utilisé le questionnaire QOLI pour évaluer la qualité de vie des personnes présentant un TOC (Norberg, Calamari, Cohen & Riemann, 2008). Par ailleurs, la répartition des indicateurs de qualité de vie semble montrer une variation pondérée des domaines évalués en fonction des instruments de mesure mobilisés.

À l'exception de la WHOQOL, les critères d'évaluation ne sont pas proportionnels au sein d'un même outil d'évaluation. Par exemple, les dimensions physiques et psychologiques sont prédominantes par rapport aux critères sociaux pour l'échelle SF-36, alors que le domaine lié aux occupations est le plus diversifié dans le questionnaire Q-LES-Q. En effet, cet outil vise principalement la dimension occupationnelle (travail, tâches ménagères, scolarité et charges de travail, activités lors des temps libres et les activités générales) de la qualité de vie au détriment des critères physiques, psychologiques et sociaux.

À travers l'étude de ces 22 articles, il résulte une grande hétérogénéité tant dans l'utilisation des différentes échelles de mesure de la qualité de vie que pour les critères qui les composent.

Concept de variables médiatrices et modératrices

Depuis des années, des publications scientifiques visent à montrer l'intérêt tant conceptuel que méthodologique de bien distinguer les variables médiatrices des variables modératrices (Taylor & Aspinwall, 1996 ; Vollrath, Torgersen & Alnæs, 1998). Une variable médiatrice (fig.1.2.) participe au

processus à travers lequel une variable indépendante est susceptible d'influencer une variable dépendante (Rasclé & Irachabal, 2001). Un médiateur répond à la question « comment et pourquoi » un effet se produit. Par exemple, le sommeil agit positivement et directement sur la sévérité du TOC, son absence modifierait, *de facto*, négativement l'intensité de ses manifestations.

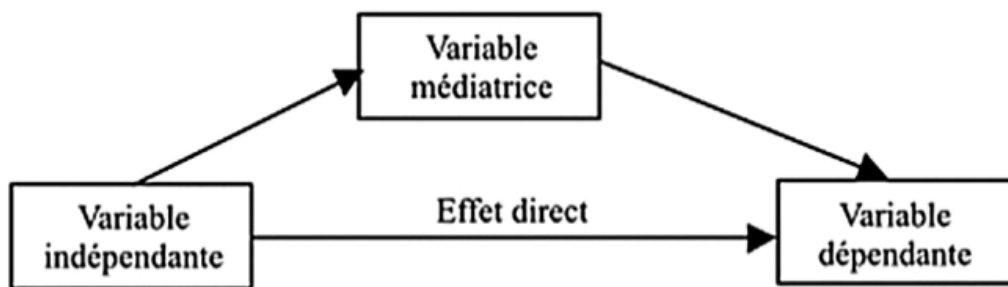


Fig. 1.2. Principe de l'effet médiateur d'une variable

A contrario, une variable modératrice (fig.1.3.) est une variable nécessairement indépendante, qui influence la direction et/ou la force de la relation entre une variable indépendante ou prédictive et une variable dépendante (Baron & Kenny, 1986). Un modérateur module ainsi l'intensité d'une relation entre deux variables associées, il contribue à répondre à la question « quand ou dans quelle circonstance » une variation se produit.

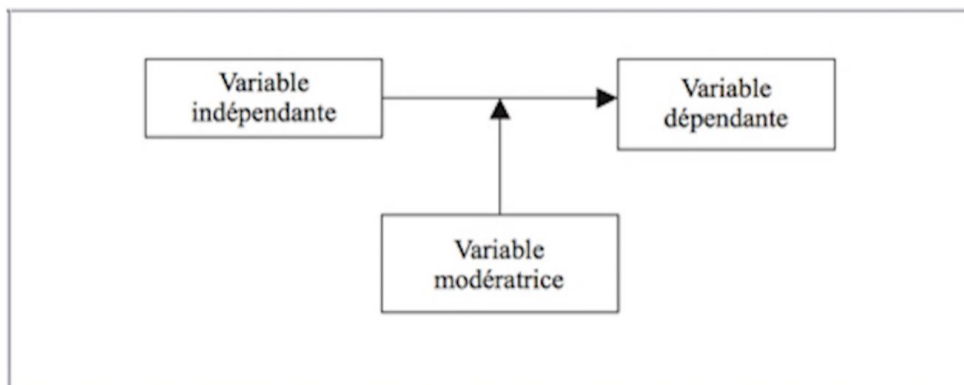


Fig. 1.3. Principe de l'effet modérateur d'une variable

À titre d'exemple, la vie en couple module l'intensité de la composante sociale de la qualité de vie sur le TOC. En effet, la vie maritale n'est pas nécessairement positive vis-à-vis de la diminution des troubles. Elle peut aggraver la situation, car la vie commune peut provoquer l'augmentation des rituels ou à l'inverse soulager la personne en raison du soutien affectif apporté par le conjoint.

Selon Holmbeck (1997), des auteurs confondent et utilisent à tort et de manière équivalente les variables médiatrices et modératrices. Plusieurs modèles d'analyse statistique sont utilisés pour vérifier méthodiquement les relations ou maîtriser l'incertitude, néanmoins une approche qualitative peut qualifier la nature et les effets de plusieurs relations interdépendantes. Le point fondamental est que les données sont entachées d'incertitudes en raison du choix des instruments de mesure, de l'hétérogénéité des échantillons ou encore des différences inter-évaluateurs. C'est pourquoi, en s'appuyant sur ce modèle théorique, les facteurs et variables identifiés par les auteurs retenus dans cette étude de la portée ont été catégorisés empiriquement. À partir de l'analyse compréhensive des résultats des 22 études, les variables ont été réparties selon leur potentiel d'effet médiateur ou modérateur. Cette démarche vise à identifier et mettre en exergue les relations causales ou de variation entre les composantes de la qualité de vie et les manifestations des TOC afin de les exploiter de façon opérationnelle comme des possibles leviers d'action thérapeutique.

Variables de la qualité de vie des personnes sur les manifestations des TOC

Les études sélectionnées (Tab.3) ont permis d'identifier 22 variables significatives affectant la qualité de vie des personnes présentant des TOC. Avec près de 15 modérateurs (68%) et 7 médiateurs (32%), les catégories identifiées de variables sont très hétérogènes en fonction de la fréquence des résultats.

Comme en témoignent les données présentées au tableau 4, les variables médiatrices mettent en évidence les interactions directes entre les composantes de la qualité de vie et les dimensions occupationnelles (qualité du sommeil), environnementales (suivi thérapeutique, traitement pharmacologique et chirurgical) et psychologiques (visibilité des rituels, troubles anxieux ou dépressifs).

Il s'agit, par exemple, des effets positifs de la qualité du sommeil et du suivi thérapeutique (Macy, Theo, Kaufmann, Ghazzaoui, Pawlowski, Fakhry & IsHak, 2013 ; Masellis & al., 2003) ou des effets délétères d'un trouble dépressif ou anxieux (Fontenelle, Fontenelle, Borges, Prazeres, Rangé, Mendlowicz, & Versiani, 2010 ; Kumar, Sharma, Kandavel & Janardhan Reddy, 2012; Lochner & al., 2003 ; Subramaniam & al., 2013) sur la qualité de vie des personnes présentant des TOC. Suivant le niveau de sévérité du TOC ou de sa visibilité en société (n=1) les personnes parviendront ou non à

trouver des accommodations nécessaires pour garantir une qualité de vie satisfaisante.

Quant aux variables modératrices, leur répartition inclut les caractéristiques physiques de la personne (âge, sexe) et concerne l'ensemble des variables identifiées dans le champ social (état matrimonial, relation familiale et qualité du soutien social). Par ailleurs, les variables modératrices de la qualité de vie sont également classées dans les catégories occupationnelles (niveau de responsabilité dans les activités de la vie quotidienne), environnementales (conditions de travail et normes communautaires) et psychologiques (capacité cognitive, sentiment de sécurité, estime de soi et résistances aux changements). En absence de critères spécifiques d'évaluation des variables modératrices, peu d'auteurs font ressortir leur importance.

Toutefois, Storch, Wu, Small, Crawford, Lewin, Horng & Murphy (2014) attestent néanmoins de l'étendue des variables de la qualité de vie qui participent à moduler la sévérité des TOC. Dans cette étude de la portée, l'analyse des modérateurs permet de décrire les degrés de force ou d'atténuation entre différentes composantes de la qualité de vie et les variables liées aux spécificités du soutien social de la personne (Hertenstein & al., 2013 ; Hou & al., 2010 ; Macy & al., 2013), de la qualité de l'environnement (Kugler, Lewin, Phares, Geffken, Murphy & Storch, 2013 ; Norberg & al., 2008) ainsi que des domaines d'occupations (Stengler-Wenzke, Kroll, Riedel-Heller, Matschinger & Angermeyer, 2007).

Par exemple, la culture (n=3 : Hou et al., 2010 ; Srivastava, Bhatia, Thawani & Jhanjee, 2011 ; Subramaniam & al., 2013) ou les normes sociales (n=2 : Albert & al., 2010 ; Macy & al., 2013) peuvent ainsi faire varier le vécu subjectif de la personne, voire le résultat clinique de l'évaluation du TOC.

Tab. 1.3. Synthèse des variables médiatrices et modératrices des composantes de la qualité de vie des personnes présentant des TOC

Variables médiatrices (✕) et modératrices (•) des composantes de la qualité de vie des personnes présentant des TOC		Albert et al.	Bobes et al.	Cicek et al.	Diefenbach et al.	Eisen et al.	Fontenelle et al.	Goracci et al.	Hauschildt et al.	Hertenstein et al.	Hou et al.	Hupport et al.	Kivircik et al.	Kugler et al.	kumar et al.	Lochner et al.	Macy et al.	Masellis et al.	Moritz et al.	Norberg et al.	Srivastava et al.	Stengler-Wenzke et al.	Subramaniam et al.
PHYSIQUE	Age	•																					
	Sexe								•					•									
SOCIAL	Etat matrimonial						•																
	Relation familiale										•												
	Soutien social									•	•						•						
	Fonctionnement et vie sociale		•											•			•						
OCCUPATIONNEL	Occupations / loisirs															•							
	Activités domestiques																				•		
	Qualité du sommeil									✕													
	Niveau de responsabilité														•								
ENVIRONNEMENTAL	Environnement de vie et de travail										•			•			•			•			
	Normes communautaires	•																					
	Suivi thérapeutique				✕	✕		✕		✕				✕			✕	✕	✕		✕		✕
	Traitement pharmacologique		✕			✕				✕	✕						✕	✕		✕	✕		✕
	Stimulation cérébrale profonde																						✕
PSYCHOLOGIQUE	Visibilité des rituels																					✕	
	Capacité cognitive												•		•								
	Estime de soi																						
	Sentiment de sécurité																•			•			
	Résistance aux changements																						
	Anxiété		✕				✕			✕		✕			✕	✕	✕	✕			✕		✕
	Dépression			✕	✕	✕	✕		✕	✕	✕	✕	✕	✕	✕	✕	✕		✕	✕	✕	✕	✕

Retombées des TOC sur la qualité de vie

Les TOC provoquent une dégradation importante de la qualité de vie (Eisen, Mancebo, Pinto, Coles, Pagano & al., 2006 ; Masellis & al., 2003 ; Rodriguez-Salgado, Dolengevich-Segal, Arrojo-Romero, Castelli-Candia & al., 2006 ; Stengler-Wenzke, Kroll, Matschinger & Angermeyer, (Stengler-Wenzke & al., 2006). Les personnes présentant des TOC ont un niveau de qualité de vie plus faible que celui de la population générale (Rapaport, Clary, Fayyad & Endicott, 2005 ; Stengle-Wenzke & al., 2006). En outre, ces personnes sont exposées à des facteurs de stress qui menacent significativement leur qualité de vie (Bobes & al., 2001 ; Fontenelle & al., 2010 ; Hertenstein & al., 2013 ; Huppert & al., 2009 ; Kugler & al., 2013 ; Kumar & al., 2012 ; Lochner & al., 2003).

Plusieurs études ont trouvé une corrélation entre la qualité de vie et la gravité des symptômes liés aux TOC ainsi que la sévérité de leurs états dépressifs (Kivircik Akdede, Alptekin, Akvardar & Kitiş, 2005 ; Moritz & al., 2005 ; Storch & al., 2014). L'étude de Rapaport & al. (2005) a rapporté que la baisse de la qualité de vie des personnes présentant des TOC affectait leur rapport vis-à-vis des normes de vie en société. Ainsi, les personnes présentant des TOC peuvent avoir des difficultés pour s'inscrire dans leur environnement social, pour nouer des relations affectives ou encore pour participer à la réalisation de leurs occupations (Cicek & al., 2013). D'autre part, les TOC affectent, non seulement, les capacités fonctionnelles et sociales de la personne (rapidité, ponctualité, isolement), mais aussi la qualité des

relations (conflits, coercition, empiètement) avec les membres de sa famille (Moritz, Rufer, Fricke, Karow, Morfeld & al., 2005).

À la demande du proche présentant des TOC, l'entourage peut, par exemple, être amené à prendre en charge un nombre important de tâches domestiques (Cicek & al., 2013; Grover & Dutt, 2011). Bien que cela réduise l'anxiété de la personne présentant des TOC, ce changement des habitudes de vie peut affecter négativement son statut social (Hertenstein & al., 2013 ; Hou & al., 2010), le fonctionnement familial (Stengler-Wenzke & al., 2007) et augmenter conséquemment le fardeau de l'entourage (Moritz & al., 2005).

Malgré de nombreuses difficultés liées aux TOC qui se manifestent au quotidien (Tab. 3.4), peu de recherches ont spécifiquement abordé la qualité de vie de l'entourage (Cicek & al., 2013) ou bien les retombées socio-économiques des TOC (Rodriguez-Salgado & al., 2006).

Tab. 1.4. Synthèse des retombées des TOC sur la qualité de vie des personnes

Retombées des TOC (■) sur la qualité de vie des personnes		Albert et al.	Bobes et al.	Cicek et al.	Diefenbach et al.	Eisen et al.	Fontenelle et al.	Goracci et al.	Hauschildt et al.	Herfenstein et al.	Hou et al.	Huppert et al.	Kivircik et al.	Kugler et al.	kumar et al.	Lochner et al.	Macy et al.	Masellis et al.	Moritz et al.	Norberg et al.	Srivastava et al.	Stengler-Wenzke et al.	Subramaniam et al.
PHYSIQUE	Vitalité	■	■				■							■					■				
	Santé physique, douleur et intégrité corporelle	■						■	■	■					■				■	■	■	■	
SOCIAL	Participation et vie sociale	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		■			■				■
	Fardeau de la famille (rituels)			■												■	■						
	Vie de famille et liens d'amitié		■		■				■		■			■			■						
	Vie affective et relations intimes								■							■							
OCCUPATIONNEL	Accomplissement des activités ménagères et de la vie quotidienne					■		■				■		■	■	■				■		■	
	Temps consacré aux loisirs, aux activités culturelles et à la spiritualité					■		■	■		■			■		■	■				■		
	Rendement au travail et avancement de carrière		■		■	■		■	■		■			■									■
	Qualité de sommeil et fatigue														■								
ENVIRONNEMENTAL	Dépenses et ressources financières								■		■												
PSYCHOLOGIQUE	Sentiment (subjectif) de la santé					■	■	■				■						■					
	Bien être mental et psychique					■	■		■	■			■	■	■			■	■	■	■	■	
	Gestion des émotions	■					■		■					■					■				
	Sentiment de honte (dissimulation)																				■		
	Degré de satisfaction de vie																■			■			

Discussion

Les recherches traitant de la qualité de vie des personnes présentant des TOC sont en quantité restreinte et s'appuient sur des devis de recherche principalement quantitatifs. Les échelles d'évaluation génériques utilisées à ce jour ne répondent que partiellement à la pluralité des facteurs identifiés et n'évaluent que certains aspects de la qualité de vie.

Les effets des TOC affectent prioritairement les dimensions psychologiques et physiques. Parfois négligées ou non évaluées dans les recherches cliniques, les dimensions sociales, occupationnelles et environnementales correspondent pourtant à 13 variables (59%) sur les 22 médiateurs et modérateurs identifiés (Tab.1.3).

La participation sociale est également peu documentée dans les écrits scientifiques alors qu'elle constitue le domaine le plus affecté par les retombées des TOC (n=15). Le bien-être psychologique (n=12) et physique (n=9), le temps consacré aux loisirs, aux activités culturelles et à la spiritualité (n=8), le rendement au travail et l'avancement de carrière (n=8) tiennent aussi une place primordiale parmi les résultats obtenus (Tab.1.4).

Les retombées les moins fréquentes de cette étude de la portée pourront faire l'objet de recherches qualitatives afin de préciser le contexte de vie et le vécu subjectif de la qualité de vie des personnes concernées. Il peut s'agir du

fardeau familial et l'implication de l'entourage dans les rituels (n=3), de la nature des relations affectives et intimes (n=2), des ressources financières (n=2), du degré de satisfaction de vie (n=2), de la dissimulation des TOC et le sentiment de honte (n=1) ou de la qualité du sommeil et du niveau de fatigue des personnes (n=1)

Conclusion

Cette étude de la portée présente le spectre des indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des TOC. L'analyse des composantes de la qualité de vie a permis d'identifier des domaines peu explorés relatifs aux retombées des TOC sur : la gestion du temps, les interactions avec l'environnement, l'engagement dans les activités, ainsi que les ressources financières.

L'utilisation d'instruments de mesure du temps et la conception d'outils d'évaluation des rituels obsessionnels et compulsifs en milieu écologique pourront ainsi consolider les méthodes d'analyse située des facteurs facilitateurs ou faisant obstacle à la qualité de vie. Ces innovations méthodologiques ouvriront le champ émergent de l'évaluation écologique des programmes d'intervention personnalisés en santé mentale.

Messages clés.

- Le déséquilibre occupationnel des personnes présentant des TOC concerne une situation temporaire, transitoire et parfois prolongée.
- L'utilisation de stratégies comportementales, occupationnelles, émotionnelles, sociales, cognitives et environnementales favorise l'adaptation du rythme des routines quotidiennes.
- Les ergothérapeutes sont des intervenants pertinents pour intervenir à domicile en santé mentale et proposer un plan d'intervention personnalisé aux personnes présentant des TOC.

Références de cet article

- Abramowitz, J., Lackey, G., & Wheaton, M., (2009). Obsessive–compulsive symptoms: The contribution of obsessional beliefs and experiential avoidance. *Journal of Anxiety Disorders*, 23(2), 160-166. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2008.06.003>
- Albert, U., Bogetto, F., Maina, G., Saracco, P., Brunatto, C., & Mataix-Cols, D. (2010). Family accommodation in obsessive–compulsive disorder: Relation to symptom dimensions, clinical and family characteristics. *Psychiatry Research*, 179(2), 204-211. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2009.06.008>
- Albert, U., Maina, G., Bogetto, F., Chiarle, A., & Mataix-Cols, D. (2010). Clinical predictors of health-related quality of life in obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 51(2), 193-200. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2009.03.004>
- Albert, U., Salvi, V., Saracco, P., Bogetto, F., & Maina, G. (2007). Health-related quality of life among first-degree relatives of patients with obsessive-compulsive disorder in Italy. *Psychiatric services*, 58(7), 970–976.
- American Psychiatric Association. (1996). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, D.C : Masson
- Aneshensel, C. S., Phelan, J. C., & Bierman, A. (2013). The sociology of mental health: Surveying the field. In *Handbook of the sociology of mental health* (p. 1–19). New York, NY: Springer. Consulté à l'adresse http://link.springer.com/10.1007/978-94-007-4276-5_1
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

- Ashworth, P. (2000). The descriptive adequacy of qualitative findings. *The Humanistic Psychologist*, 28(1-3), 138.
- Association américaine de psychiatrie [APA]. (2015). *DSM-5®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2002). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie* (Ed. rév.). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Association Francophone de FORMation et de Recherche en THérapie Comportementale et Cognitive. (2017). Annuaire des thérapeutes en thérapie comportementale et cognitive. Consulté à l'adresse http://www.afforthecc.org/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=31
- Backman, C. (2004). Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 202–209.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu* (2e édition). Paris, France: Presses universitaires de France.
- Baron, R., & Kenny, D.. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173.
- Barral, C., & Roussel, P. (2002). *De la CIH à la CIF. Le processus de révision*. In *Handicap* (p. 1–23). CTNERHI. Consulté à l'adresse <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=14040925>
- Bejerholm, U. (2010). Occupational balance in people with schizophrenia. *Occupational Therapy in Mental Health*, 26(1), 1-17. <https://doi.org/10.1080/01642120802642197>
- Bendixen, H. J., Kroksmark, U., Magnus, E., Jakobsen, K., Alsaker, S., &

- Nordell, K. (2006). Occupational pattern: A renewed definition of the concept. *Journal of Occupational Science*, 13(1), 3-10. <https://doi.org/10.1080/14427591.2006.9686565>
- Benzina, N., Mallet, L., Burguière, E., N'diaye, K., & Pelissolo, A. (2016). Cognitive dysfunction in obsessive-compulsive disorder. *Current Psychiatry Reports*, 18(9), 1–11.
- Berger, E., Crescentini, A., Galeandro, C., & Crohas, G.M. (2010). La triangulation au service de la recherche en éducation. Exemples de recherches dans l'école obligatoire. *Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF)*, 1–8.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*, 26(2), 1–18.
- Bloom, S. (2005). The relevance of medical sociology to psychiatry: A historical view. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 193(2), 77-84. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000152808.81008.94>
- Bluett, E., Homan, K., Morrison, K., Levin, M., & Twohig, M. (2014b). Acceptance and commitment therapy for anxiety and OCD spectrum disorders: An empirical review. *Journal of Anxiety Disorders*, 28(6), 612-624. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2014.06.008>
- Bobes, J., González, M., Bascarán, M., Arango, C., Sáiz, P., & Bousoño, M. (2001). Quality of life and disability in patients with obsessive–compulsive disorder. *European Psychiatry*, 16(4), 239-245. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(01\)00571-5](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(01)00571-5)
- Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social theory and practice*, 31(4), 561–580.
- Bolton, D., & Perrin, S. (2008). Evaluation of exposure with response-prevention for obsessive compulsive disorder in childhood and adolescence. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*,

39(1), 11-22. <https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2006.11.002>

- Boyt Schell, B., Gillen, G., Scaffa, M., & Cohn, E. (2013). *Willard and Spackman's occupational therapy*. Baltimore, MD : Lippincott Williams & Wilkins.
- Burguière, E., Monteiro, P., Mallet, L., Feng, G., & Graybiel, A. (2015). Striatal circuits, habits, and implications for obsessive–compulsive disorder. *Current Opinion in Neurobiology*, 30, 59–65.
- Butori, R., & Parguel, B. (2010). Les biais de réponse-Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur. In *Association Française de Marketing*. Consulté à l'adresse <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00636228/>
- Bystritsky, A., Liberman, R., Hwang, S., Wallace, C., Vapnik, T., Maindment, K., & Saxena, S. (2001). Social functioning and quality of life comparisons between obsessive-compulsive and schizophrenic disorders. *Depression and Anxiety*, 14(4), 214-218.
- Bystritsky, A., Liberman, R., Hwang, S., Wallace, C., Vapnik, T., Maindment, K., & Saxena, S. (2001). Social functioning and quality of life comparisons between obsessive–compulsive and schizophrenic disorders. *Depression and Anxiety*, 14(4), 214–218.
- Camfield, D., Sarris, J., & Berk, M. (2011). Nutraceuticals in the treatment of obsessive compulsive disorder (OCD): A review of mechanistic and clinical evidence. *Progress In Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry*, 35(4), 887-895. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2011.02.011>
- Campos, L., Yoshimi, N., Simão, M., Torresan, R., & Torres, A., (2015). Obsessive-compulsive symptoms among alcoholics in outpatient treatment: Prevalence, severity and correlates. *Psychiatry Research*, 229(1-2), 401-409. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.05.111>
- Carreau, E., & Vallée, C. (2014). Recherche qualitative et scientificité, dans S., Tétreault et P., Guillez (dir.) *Guide pratique de recherche en*

réadaptation, 51–53.

- Castagner-Giroux, C. (2015). Consolider les soins en santé mentale au Québec : le plan d'action en santé mentale 2005-2010. *Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de Santé*, 3(2). <https://doi.org/10.13162/hro-ors.v3i2.2474>
- Charbonneau, K., Lalande, M., & Briand, C. (2015). L'assistant personnel numérique: Outil de soutien à la réadaptation en santé mentale: The personal digital assistant: A tool for supporting mental health rehabilitation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82(4), 254-263. <https://doi.org/10.1177/0008417414560435>
- Choi, Y.. (2009). Efficacy of treatments for patients with obsessive-compulsive disorder: A systematic review. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 21(4), 207-213. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2009.00408.x>
- Christiansen, T. (2002). A SWOT analysis of the organization and financing of the Danish health care system. *Health Policy*, 59(2), 99-106.
- Cicek, E., Cicek, I., Kayhan, F., Uguz, F., & Kaya, N. (2013). Quality of life, family burden and associated factors in relatives with obsessive-compulsive disorder. *General Hospital Psychiatry*, 35(3), 253-258. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2013.01.004>
- Cottraux, J. (2004). Trouble obsessionnel compulsif. *EMC - Psychiatrie*, 1(1), 52-74. <https://doi.org/10.1016/j.emcps.2003.08.002>
- Coughlan, M., & Cronin, P. (2016). *Doing a literature review in nursing, health and social care*. London, UK : Sage.
- Dahl-Popolizio, S., Muir, S., Davis, K., Wade, S., & Voysey, R. (2017). Occupational therapy in primary care: Determining receptiveness of occupational therapists and primary care providers. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 5(3). <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1372>

- Dahl-Popolizio, S., Rogers, O., Muir, S., Carroll, J., & Manson, L. (2017). Interprofessional primary care: The value of occupational therapy. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 5(3). <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1363>
- Davis, C., & Carter, J. (2009). Compulsive overeating as an addiction disorder. A review of theory and evidence. *Appetite*, 53(1), 1–8.
- Davis, K., Drey, N., & Gould, D. (2009). What are scoping studies? A review of the nursing literature. *International Journal of Nursing Studies*, 46(10), 1386–1400.
- Diefenbach, G., Abramowitz, J. Norberg, M., & Tolin, D. (2007). Changes in quality of life following cognitive-behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder. *Behaviour Research And Therapy*, 45(12), 3060-3068.
- Dur, M., Unger, J., Stoffer, M., Goi, R., Kautzky-Willer, A., Fialka-Moser, V., Stamm, T. (2015). Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *The British Journal of Occupational Therapy*, 78(1), 4-15. <https://doi.org/10.1177/0308022614561235>
- Ehrenberg, A. (2004). Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale. *Revue Française des Affaires Sociales*, (1), 77–88.
- Eisen, J., Mancebo, M., Pinto, A., Coles, M., Pagano, M., Stout, R., & Rasmussen, S.. (2006). Impact of obsessive-compulsive disorder on quality of life. *Comprehensive psychiatric.*, 47(4), 270-275.
- Eklund, M., Orban, K., Argentzell, E., Bejerholm, U., Tjörnstrand, C., Erlandsson, L.-K., & Håkansson, C. (2017). The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 41-56. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1224271>
- Endicott, J., Nee, J., Harrison, W., & Blumenthal, R. (1993). Quality of Life

Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: A new measure.
Psychopharmacology bulletin. Consulté à l'adresse
<http://psycnet.apa.org/psycinfo/1994-12048-001>

Esquirol, J.-E (1838). *Des maladies mentales*. Paris, France : Baillière.

Fisher, A. & Jones, K. (2009). *Occupational therapy intervention process model*. Philadelphia, PA : E.A. Davis compagny.

Fontenelle, I. Fontenelle, L., Borges, M., Prazeres, A., Rangé, B., Mendlowicz, M., & Versiani, M. (2010). Quality of life and symptom dimensions of patients with obsessive–compulsive disorder. *Psychiatry Research*, 179(2), 198-203. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2009.04.005>

Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en Soins Infirmiers*, 88(1), 3. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0003>

Freud, S. (1923 ; 1981). *Le Moi et le Ça, Essais de psychanalyse, trad. franç. J. Laplanche*. Paris, France : Payot.

Freud, S. (1984). *Cinq psychanalyses (1909)*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Frisch, M., Cornell, J., Villanueva, M., & Retzlaff, P. (1992). Clinical validation of the Quality of Life Inventory. A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. *Psychological Assessment*, 4(1), 92.

Fullana, M., Vilagut, G., Rojas-Farreras, S., Mataix-Cols, D., De Graaf, R., Demyttenaere, K., et al. (2010). Obsessive–compulsive symptom dimensions in the general population: Results from an epidemiological study in six European countries. *Journal of Affective Disorders*, 124(3), 291–299.

Gohet, P. (2007). *Bilan de la mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes*

Handicapées. Ministère du Travail, des Relations sociale et des Solidarités.

- Gomes, J., Van Noppen, B., Pato, M., Braga, D., Meyer, E., Bortoncello, C., & Cordioli, A. (2014). Patient and family factors associated with family accommodation in obsessive-compulsive disorder: Family accommodation in OCD. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 68(8), 621-630. <https://doi.org/10.1111/pcn.12172>
- Goodman, W., Price, L., Rasmussen, S., Mazure, C., Fleischmann, R., Hill, C et al., (1989). The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: I. Development, use, and reliability. *Archives of General Psychiatry*, 46(11), 1006-1011. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1989.01810110048007>
- Goodridge, D., Hawranik, P., Duncan, V., & Turner, H. (2012). Socioeconomic disparities in home health care service access and utilization: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(10), 1310–1319.
- Graybiel, A., & Rauch, S. (2000). Toward a neurobiology of obsessive-compulsive disorder. *Neuron*, 28(2), 343–347.
- Grover, S., & Dutt, A. (2011). Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry and Clinical neurosciences*. (Carlton. Print), 65(5), 416-422.
- Guimón, J. (2001). *Inequity and madness: psychosocial and human rights issues*. Boston, MA : Springer Science & Business Media.
- Hantouche, E., & Demonfaucon, C. (2008). Toc résistant: Caractéristiques cliniques, facteurs prédictifs et influence des tempéraments affectifs. *L'Encéphale*, 34(6), 611-617. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2007.12.008>
- Haute Autorité de Santé [HAS]. (2005). *Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) résistants: Prise en charge et place de la neurochirurgie fonctionnelle*. Consulté à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/toc_rap.pdf

- Hays, D. & Singh, A. (2011). *Qualitative inquiry in clinical and educational settings*. New York, NY: Guilford Press.
- Hertenstein, E., Thiel, N., Herbst, N., Freyer, T., Nissen, C., Külz, A., & Voderholzer, U. (2013a). Quality of life changes following inpatient and outpatient treatment in obsessive-compulsive disorder: A study with 12 months follow-up. *Annals of General Psychiatry*, 12(1), 4.
- Holmbeck, G. (1997). Toward terminological, conceptual, and statistical clarity in the study of mediators and moderators: Examples from the child-clinical and pediatric psychology literatures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(4), 599.
- Horwitz, A. (2013). The sociological study of mental illness : A Critique and Synthesis of Four Perspectives. In C. S. Aneshensel, J. C. Phelan, & A. Bierman (Éd.), *Handbook of the sociology of mental health* (p. 1–19). New York, NY: Springer. Consulté à l'adresse http://link.springer.com/10.1007/978-94-007-4276-5_1
- Hou, S., Yen, C., Huang, M., Wang, P., & Yeh, Y. (2010). Quality of life and its correlates in patients with obsessive-compulsive disorder. *The Kaohsiung Journal Of Medical Sciences*, 26(8), 397-407. [https://doi.org/10.1016/S1607-551X\(10\)70065-6](https://doi.org/10.1016/S1607-551X(10)70065-6)
- Hultqvist, J., Eklund, M., & Leufstadius, C. (2015). Empowerment and occupational engagement among people with psychiatric disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(1), 54-61. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.934916>
- Huppert, J., Simpson, H., Nissenon, K., Liebowitz, M., & Foa, E. (2009). Quality of life and functional impairment in obsessive-compulsive disorder: A comparison of patients with and without comorbidity, patients in remission, and healthy controls. *Depression and Anxiety*, 26(1), 39-45. <https://doi.org/10.1002/da.20506>
- Institut Montaigne. (2014). *Prévention des maladies psychiatriques: Pour en*

finir avec le retard français. Institut Montaigne - FondaMental. Consulté à https://www.fondation-fondamental.org/sites/default/files/etude_sante_mentale_institut_montaigne_fondamental_2014_1.pdf

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [INSERM]. (2012). *Troubles obsessionnels compulsifs*. Consulté à l'adresse <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/troubles-obsessionnels-compulsifs>

Jacoby, R., Leonard, R., Riemann, B., & Abramowitz, J. (2014). Predictors of quality of life and functional impairment in Obsessive–Compulsive Disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 55(5), 1195-1202. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2014.03.011>

Janet, P. (1903). *Les obsessions et la psychasthénie*. Paris, France : Alcan.

Kennedy, J., & Davis, J. (2017). Clarifying the construct of occupational engagement for occupational therapy practice. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 37(2), 98–108.

Kivircik Akdede, B., Alptekin, K., Akvardar, Y., & Kitiş, A. (2005). [Quality of life in patients with obsessive-compulsive disorder: relations with cognitive functions and clinical symptoms]. *Türk Psikiyatri Dergisi = Turkish Journal Of Psychiatry*, 16(1), 13-19.

Klein, A. (2012). Contribution à l'histoire du «patient» contemporain. L'autonomie en santé: Du self-care au biohacking. *Histoire, Médecine et Santé*, 1, 115–128.

Kugler, B., Lewin, A., Phares, V., Geffken, G., Murphy, T., & Storch, E. (2013). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: The role of mediating variables. *Psychiatry Research*, 206(1), 43-49. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2012.10.006>

Kumar, A., Sharma, M. P., Kandavel, T., & Janardhan Reddy, Y. (2012).

Cognitive appraisals and quality of life in patients with obsessive compulsive disorder. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 1(4), 301-305. <https://doi.org/10.1016/j.jocrd.2012.08.003>

Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Therrien-Bélec, M. (2013). Expérimentation d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches pour soutenir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 24, 96. <https://doi.org/10.7202/1021267ar>

Lal, S., & Adair, C. (2014). E-mental health: A rapid review of the literature. *Psychiatric Services*, 65(1), 24–32.

Larivière, N., & Levasseur, M. (2016). Traduction et validation du questionnaire ergothérapique l'Inventaire de l'équilibre de vie: Translation and validation of the Life Balance Inventory: An occupational therapy questionnaire. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(2), 103-114. <https://doi.org/10.1177/0008417416632260>

Larson, E. & Zemke, R. (2003). Shaping the temporal patterns of our lives: the social coordination of lives : the social coordination of occupation. *Journal of Occupational Science*, 10(2), 80-89. <https://doi.org/10.1080/14427591.2003.9686514>

Leufstadius, C., & Eklund, M. (2008). Time use among individuals with persistent mental illness: Identifying risk factors for imbalance in daily activities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(1), 23-33. <https://doi.org/10.1080/11038120701253428>

Lochner, C., Mogotsi, M., du Toit, P., Kaminer, D., Niehaus, D., & Stein, D. (2003). Quality of life in anxiety disorders : a comparison of obsessive-compulsive disorder, social anxiety disorder, and panic disorder. *Psychopathology*, 36(5), 255- 262. <https://doi.org/10.1159/000073451>

Lochner, C., & Stein, D. J. (2001). Gender in obsessive-compulsive disorder and obsessive-compulsive spectrum disorders. *Archives of Women's*

Mental Health, 4(1), 19–26.

- Macy, A., Theo, J., Kaufmann, S., Ghazzaoui, R., Pawlowski, P., Fakhry, H., IsHak, W. (2013). Quality of life in obsessive compulsive disorder. *CNS Spectrums*, 18(1), 21-33. <https://doi.org/10.1017/S1092852912000697>
- Maia, T., & Cano-Colino, M. (2015). The role of serotonin in orbitofrontal function and obsessive-compulsive disorder. *Clinical Psychological Science*, 3(3), 460–482.
- Mancebo, M., Greenberg, B., Grant, J., Pinto, A., Eisen, J., Dyck, I., & Rasmussen, S. (2008). Correlates of occupational disability in a clinical sample of obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 49(1), 43-50.
- Markarian, Y., Larson, M., Aldea, M., Baldwin, S., Good, D., Berkeljon, A., McKay, D. (2010). Multiple pathways to functional impairment in obsessive-compulsive disorder. *Clinical Psychology Review*, 30(1), 78-88. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.09.005>
- Martoni, R., Brombin, C., Nonis, A., Salgari, G., Buongiorno, A., Cavallini, M. C., Bellodi, L. (2015). Evaluating effect of symptoms heterogeneity on decision-making ability in obsessive-compulsive disorder: OCD heterogeneity and decision-making. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 69(7), 402-410. <https://doi.org/10.1111/pcn.12264>
- Masellis, M., Rector, N., & Richter, M. (2003a). Quality of life in OCD: differential impact of obsessions, compulsions, and depression comorbidity. *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue canadienne de psychiatrie*, 48(2), 72-77.
- Matuska, K. (2010). *Validity Evidence for a Model and Measure of Life Balance*. Thesis of the University of Minnesota.
- Matuska, K. (2010). Workaholism, life balance, and well-being: A comparative analysis. *Journal of Occupational Science*, 17(2), 104–111.

- Matuska, K. (2012). Description and development of the life balance inventory. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 32(1), 220-228. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110610-01>
- Matuska, K. (2012). Validity evidence of a model and measure of life balance. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 32(1), 229-237. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110610-02>
- Matuska, K., & Barrett, K. (2014). Patterns of occupation. In *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (Twelfth edition, p. 169-172). Philadelphia, : PA : Lippincott Williams & Wilkins.
- Matuska, K., & Christiansen, C. (2008). A proposed model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 9-19.
- Matuska, K., & Christiansen, C. (2009). *Life balance: Multidisciplinary theories and research*. Thorofare, NJ : Bethesda, MD: SLACK Inc. ; AOTA Press.
- McColl, M., Shortt, S., Godwin, M., Smith, K., Rowe, K., O'Brien, P., & Donnelly, C. (2009). Models for integrating rehabilitation and primary care: A scoping study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(9), 1523–1531.
- McHorney, C., Ware Jr, J., & Raczek, A. (1993). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*, 247–263.
- Merryman, M., & Richert, G. (2001). Developing consultation services in hospital-based mental health: a strategic process. *Occupational Therapy in Mental Health*, 17(1), 23-38. https://doi.org/10.1300/J004v17n01_02
- Miles, M., & Huberman, A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Miller, T., & Kraus, R. (2007). Modified dialectical behavior therapy and problem solving for obsessive-compulsive personality disorder. *Journal of*

Contemporary Psychotherapy, 37(2), 79-85.
<https://doi.org/10.1007/s10879-006-9039-4>

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. (2012). *Plan Psychiatrie et Santé mentale 2011-2015*. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Consulté à l'adresse http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Psychiatrie_et_Sante_Mentale_2011-2015-2.pdf

Morgiève, M., Ung, Y., Gehamy, C., & Briffault, X. (2016). Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique. *Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences*, 14(3), 43-63.

Moritz, S., Rufer, M., Fricke, S., Karow, A., Morfeld, M., Jelinek, L., & Jacobsen, D. (2005). Quality of life in obsessive-compulsive disorder before and after treatment. *Comprehensive Psychiatry*, 46(6), 453-459. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2005.04.002>

Mucchielli, A., & Paillé, P. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France: Armand Colin.

Norberg, M., Calamari, J., Cohen, R., & Riemann, B. (2008). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: an evaluation of impairment and a preliminary analysis of the ameliorating effects of treatment. *Depression and Anxiety*, 25(3), 248-259. <https://doi.org/10.1002/da.20298>

Norberg, M., Diefenbach, G., & Tolin, D. (2008). Quality of life and anxiety and depressive disorder comorbidity. *Journal of Anxiety Disorders*, 22(8), 1516-1522. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2008.03.005>

Olson, T., Vera, B., & Perez, O. (2006). Preliminary study of OCD and health disparities at the US-Mexico border. *Hispanic Health Care International*, 4(2), 89-99.

OMS. (2001). *Mental health: a call for action by world health ministers* (Ministerial Round Tables - 54th World Health Assembly).

- Organisation Mondiale de la Santé. (2000). *CIM-10/ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement: critères diagnostiques pour la recherche*. Paris: Masson.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2013). *Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020*. Organisation mondiale de la Santé. Consulté à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89969/1/9789242506020_fre.pdf
- Pentland, W., & McColl, M. (2008). Occupational integrity: Another perspective on « life balance ». *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 135–138.
- Polosan, M., Millet, B., Bougerol, T., Olié, J., & Devaux, B. (2003). Traitement psychochirurgical des TOC malins: à propos de trois cas. *L'Encéphale*, 29(6), 545–552.
- Quilty, L., Van Ameringen, M., Mancini, C., Oakman, J., & Farvolden, P. (2003). Quality of life and the anxiety disorders. *Journal of Anxiety Disorders*, 17(4), 405–426.
- Rapaport, M., Clary, C., Fayyad, R., & Endicott, J. (2005). Quality-of-life impairment in depressive and anxiety disorders. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1171–1178.
- Rasclé, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs: Implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Le Travail Humain*, 64(2), 97–118.
- Rodriguez-Salgado, B., Dolengevich-Segal, H., Arrojo-Romero, M., Castelli-Candia, P., Navio-Acosta, M., Perez-Rodriguez, M. & Baca-Garcia, E. (2006). Perceived quality of life in obsessive-compulsive disorder: related factors. *BMC Psychiatry*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/1471-244X-6-20>
- Rosa, A., Diniz, J., Fossaluza, V., Torres, A., Fontenelle, L., De Mathis, A., & Shavitt, R. (2012). Clinical correlates of social adjustment in patients with obsessive-compulsive disorder. *Journal of Psychiatric Research*, 46(10),

1286- 1292. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2012.05.019>

Rumrill, P., Fitzgerald, S., & Merchant, W. (2010). Using scoping literature reviews as a means of understanding and interpreting existing literature. *Work*, 35(3), p399–404.

Schwartzman, C., Boisseau, C., Sibrava, N., Mancebo, M., Eisen, J., & Rasmussen, S. (2017). Symptom subtype and quality of life in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry Research*, 249, 307-310. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.01.025>

Sørensen, C., Kirkeby, L., & Thomsen, P. (2004). Quality of life with OCD. A self-reported survey among members of the Danish OCD association. *Nordic Journal of Psychiatry*, 58(3), 231-236. <https://doi.org/10.1080/08039480410006287>

Srivastava, S., Bhatia, M. S., Thawani, R., & Jhanjee, A. (2011). Quality of life in patients with obsessive compulsive disorder: A longitudinal study from India. *Asian Journal of Psychiatry*, 4(3), 178-182. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2011.05.008>

Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Matschinger, H., & Angermeyer, M. (2006). Quality of life of relatives of patients with obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive psychiatric*, 47(6), 523-527.

Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Riedel-Heller, S., Matschinger, H., & Angermeyer, M. (2007). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: The different impact of obsessions and compulsions. *Psychopathology*, 40(5), 282-289.

Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Matschinger, H., & Angermeyer, M. (2006). Subjective quality of life of patients with obsessive-compulsive disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(8), 662-668. <https://doi.org/10.1007/s00127-006-0077-8>

Stengler-Wenzke, K., Trosbach, J., Dietrich, S., & Angermeyer, M. (2004).

Coping strategies used by the relatives of people with obsessive-compulsive disorder. *Journal of advanced nursing*, 48(1), 35–42.

Storch, E., Wu, M., Small, B., Crawford, E., Lewin, A., Horng, B., & Murphy, T. (2014). Mediators and moderators of functional impairment in adults with obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 55(3), 489-496. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.10.014>

Subramaniam, M., Soh, P., Vaingankar, J. A., Picco, L., & Chong, S. (2013). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: impact of the disorder and of treatment. *CNS Drugs*, 27(5), 367-383. <https://doi.org/10.1007/s40263-013-0056-z>

Taylor, S., & Aspinwall, L. (1996). *Mediating and moderating processes in psychosocial stress: appraisal, coping, resistance, and vulnerability*. Consulté à l'adresse <http://doi.apa.org/psycinfo/1996-97516-003>

Terwee, C., Wakelkamp, I., Tan, S., Dekker, F., Prummel, M., & Wiersinga, W. (2002). Long-term effects of Graves' ophthalmopathy on health-related quality of life. *European Journal of Endocrinology*, 146(6), 751–757.

Thobaben, M. (2012). Obsessive-Compulsive Disorder (OCD): Symptoms and interventions. *Home Health Care Management & Practice*, 24(4), 211-213. <https://doi.org/10.1177/1084822312441364>

Thomas, D. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237–246.

Townsend, E. A., & Polatajko, H. (2013). *Habiliter à l'occupation: faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e édition). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

Tremblay, C., Coulombe, V., & Briand, C. (2017). Users' involvement in mental health services: Programme logic model of an innovative initiative in integrated care. *International Journal of Mental Health Systems*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/s13033-016-0111-5>

- 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.-C. Izard. (dir.) *Expériences en Ergothérapie*. Montpellier, France : Sauramp Médical.
- Valentiner, D., & Smith, S. (2008). Believing that intrusive thoughts can be immoral moderates the relationship between obsessions and compulsions for shame-prone individuals. *Cognitive Therapy and Research*, 32(5), 714- 720. <https://doi.org/10.1007/s10608-007-9179-1>
- Van Oppen, P., De Haan, E., Van Balkom, A., Spinhoven, P., Hoogduin, K., & Van Dyck, R. (1995). Cognitive therapy and exposure in vivo in the treatment of obsessive compulsive disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 33(4), 379–390.
- Vivan, A. de S., Rodrigues, L., Wendt, G., Bicca, M., & Cordioli, A. (2013). Quality of life in adolescents with obsessive-compulsive disorder. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35(4), 369–374.
- Vollrath, M., Torgersen, S., & Alnaes, R. (1998). Neuroticism, coping and change in MCMI-II clinical syndromes: Test of a mediator model. *Scandinavian Journal of Psychology*, 39(1), 15–24.
- Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: À concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>
- Wagman, P., Håkansson, C., Jacobsson, C., Falkmer, T., & Björklund, A. (2012). What is considered important for life balance? Similarities and differences among some working adults. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 377-384. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.645552>
- Wahl, K., Kordon, A., Kuelz, K., Voderholzer, U., Hohagen, F., & Zurowski, B.

- (2010). Obsessive-Compulsive Disorder (OCD) is still an unrecognised disorder: A study on the recognition of OCD in psychiatric outpatients. *European Psychiatry*, 25(7), 374–377.
- Ware, J., John., E., & sherbourne, C. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 473–483.
- Weingarden, H., & Renshaw, K. (2015). Shame in the obsessive compulsive related disorders: A conceptual review. *Journal of Affective Disorders*, 171, 74-84. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.09.010>
- World Health Organization (WHO). (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In *Quality of life assessment: International perspectives* (p. 41–57). Geneva, Switzerland : Springer.
- World Health Organization (WHO). (2001). International Classification of Functioning (ICF). *Disability and health. Geneva, Switzerland : Who library*.
- World Health Organization (WHO), & others. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409.

Transition 1

**Le métier d'ergothérapeute et
l'émergence en France des sciences de l'occupation**

Le métier d'ergothérapeute et l'émergence en France des sciences de l'occupation

En Europe, l'ergothérapie est une discipline académique plutôt nouvelle. Ce n'est qu'au cours des dernières années que les écoles ont été remplacées par des universités dans la majorité des pays de l'Union Européenne (Van Bruggen, 2000). En France, le processus d'universitarisation de la formation d'ergothérapeute a été initié en 2008 dans le cadre des accords de Bologne et du projet TUNING afin d'harmoniser des structures éducatives en Europe (European Higher Education Area [EHEA], 2002).

La profession d'ergothérapeute centre ses interventions sur la manière dont les gens utilisent ou «occupent» leur temps (Boyt Schell, Scaffa, Gillen & Cohn, 2014). L'occupation est l'ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne qui permettent aux individus d'améliorer ou de favoriser la participation aux rôles, habitudes et routines au domicile, à l'école, au travail, dans la communauté et dans d'autres contextes de vie (American Occupational Therapists Association [AOTA], 2017). L'occupation est l'objet d'expertise et le médium thérapeutique de l'ergothérapie (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 2002).

Au Canada, l'adoption de l'occupation comme concept fondamental représente une évolution, depuis les années 90, de l'utilisation de pratiques thérapeutiques, voire récréatives vers la démarche de promotion (i.e

habilitation) des occupations des clients (Polatajko, 2001). En France, cette transition professionnelle a été plus tardive. L'Arrêté du 5 juillet 2010 précise que l'ergothérapeute « évalue les intégrités, les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation des personnes ou des groupes de personnes, en prenant en compte les âges, les données pathologiques, les environnements humains et matériels, et les habitudes de vie. Il élabore ainsi un diagnostic ergothérapique ». Ce document législatif ne fait pas mention du terme « occupation ». Il faut attendre les 3^e assises de l'ergothérapie de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), en 2015, pour que l'occupation et les sciences de l'occupation soient réhabilitées en France (Morel-Bracq, Trouvé, Offenstein, Quevillon, Riguet & al., 2015).

L'ergothérapie s'appuie sur le rôle central de l'occupation dans la vie quotidienne. Il s'agit d'aider les individus à s'engager dans toutes les activités qui occupent leur temps, leur permettent de se construire une identité et de donner un sens à leur vie (Zemke, 2004). Polatajko & al. (2004) proposent une taxonomie qui précise les niveaux de complexités des occupations. Ainsi, les tâches sont constituées d'une série de mouvements volontaires, les activités sont composées de tâches simples ou complexes, tandis que les occupations se définissent comme un ensemble d'activités signifiantes, effectuées de manière régulière.

Les sciences de l'occupation reposent sur l'étude de l'homme comme un être occupationnel, doué de capacités à orchestrer ses occupations et de s'y

engager dans son environnement, tout au long de sa vie (Yerxa, 1990). Pionnière américaine des sciences de l'occupation, Yerxa précise en 1993 que les occupations sont les éléments essentiels de la qualité de vie et possèdent la capacité d'influencer la santé. Elles se caractérisent aussi bien par le fait qu'elles puissent s'auto-initier vers un but, qu'elles résultent de l'expérience comportementale, qu'elles soient socialement estimées ou reconnues, qu'elles soient organisées ou encore qu'elles soient constituées de compétences adaptatives.

Ainsi, les occupations ne sont pas des activités isolées, mais elles sont connectées à un réseau d'activités quotidiennes qui aident les personnes à satisfaire leurs besoins fondamentaux et à contribuer à leur vie de famille, au réseau de soutien social et à la communauté en général (Hasselkus, 2006). La pratique centrée sur l'occupation porte sur des occupations significatives choisies par les personnes concernées et exécutées dans leurs contextes habituels (Fisher, 1998 ; Pierce, 1998). Dans cette présente thèse doctorale, les interventions centrées sur les occupations permettent d'appréhender de façon inédite le contexte de vie de personnes présentant des TOC et de mieux comprendre les retombées des rituels obsessionnels-compulsifs sur les habitudes de vie ou routines quotidiennes (i.e. *occupational pattern*).

Chapitre 2

Conception d'outils d'évaluation environnementaux : Application expérimentale auprès de personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC)

*Quality of Life Indicators for people with Obsessive
Compulsive Disorders: A Scoping review*

Article publié en 2014 dans l'ouvrage collectif

« *Expériences en ergothérapie* »

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), in M.-H. Izard (Ed.), *Expériences en ergothérapie*. Montpellier, France : Sauramp Médical, p.267-275

Conception d'outils d'évaluation environnementaux :
Application expérimentale auprès de personnes
présentant des troubles obsessionnels compulsifs (TOC)

Article publié en 2015 l'ouvrage collectif « Expériences en ergothérapie ».

Ung, Yannick., PhD. (Cand.)

Ergothérapeute, Responsable pédagogique à l'IFE de Paris (ADERE).

CERMES 3 Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société - UMR 8211 - U988 - Université Paris-Descartes, 45 rue des Saints-Pères, 75006Paris - yannick.ung@me.com

Morgiève, M., PhD.

Psychologue et sociologue, Paris

CERMES 3 et équipe BEBG - Institut du Cerveau et de la Moelle épinière - UPMC – INSERM U1127 – CNRS UMR7225, 47 Boulevard Hôpital, 75013 Paris - margot.morgieue-mas@inserm.fr

Briffault, X., PhD.

Sociologue et chargé de recherche au CNRS, Paris

CERMES 3 - UMR 8211 - U988 - Universités Paris-Descartes, France 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris - xavier.briffault@parisdescartes.fr

Tétreault, S., PhD.

Ergothérapeute, Professeur HES, Lausanne.

École d'études sociales et pédagogiques, HES-SO - Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne, Suisse - sylvie.tetreault@eesp.ch

Mots-clés : Trouble Obsessionnel Compulsif, qualité de vie, participation sociale, science de l'occupation, intervention à domicile, soins de santé mentale fondés sur les faits scientifiques.

Keywords : *Obsessive Compulsive Disorder, Quality of Life, Social Participation, occupational science, Home intervention, Evidence-based health care.*

Introduction

S'appuyant sur l'approche du rétablissement en santé mentale, de nouvelles perspectives d'intervention visant spécifiquement la promotion de la santé et l'accès à la pleine citoyenneté des personnes dans leurs environnements de vie se développent depuis plusieurs années

L'organisation actuelle des services de santé mentale, dont l'approche est principalement centrée sur la personne et sur sa maladie, n'a pas à ce jour suffisamment développé l'utilisation de modèles écologiques visant l'évaluation de la qualité de vie et de la participation sociale.

L'analyse des occupations et l'évaluation de la qualité de l'environnement peuvent parfois être ou non considérées par les professionnels, car ils ont souvent une pratique essentiellement institutionnelle ou psychothérapique, particulièrement en France (Green, 1997). Ce type d'analyse est davantage réalisé par les ergothérapeutes. Par ailleurs, l'analyse de l'activité humaine, avec des modèles intégrés, dont le modèle Personne-Environnement-Occupation (Law & al. 1996) est un exemple typique.

Ces modèles théoriques permettent de mieux comprendre les interactions complexes de la personne avec ses environnements de vie, sous l'influence des déterminants occupationnels, et viennent compléter et enrichir les approches strictement thérapeutiques.

Les ergothérapeutes intègrent généralement une analyse in situ, à domicile, pour évaluer les conséquences occupationnelles d'un ensemble de situations de handicap (Désormeaux-Moreaux et al, 2015)

La situation vécue par les personnes ayant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC), qui fait l'objet de cet article, est une illustration des limites actuelles dans l'utilisation de ces modèles. Ces troubles sont particulièrement invalidants, et peuvent toucher jusqu'à 3% de la population (Macy & al., 2013).

Les solutions thérapeutiques disponibles (Thérapies Cognitives et Comportementales [TCC], pharmacothérapie, stimulation cérébrale profonde pour les cas les plus sévères) ne sont parfois que partiellement efficaces (par ex. 25% des personnes présentent un TOC sont résistant aux traitements).

Les traitements laissent persister des conséquences fonctionnelles parfois graves. Pourtant, ces troubles n'ont fait l'objet que de très peu d'études spécifiques concernant la compensation des situations de handicap qu'ils génèrent. Ce manque se distingue de l'attention dont ont pu bénéficier à juste titre d'autres troubles mentaux, tels que les dépressions, les troubles anxieux ou la schizophrénie (Moritz & al., 2005).

Problématique

Selon la nosographie psychiatrique internationale de référence (le DSM-5, 2013), le TOC se définit par deux séries de symptômes : 1) les obsessions qui correspondent à l'irruption dans la pensée d'une idée, d'une pensée ou d'une image angoissante ou déplaisante que la personne reconnaît comme provenant de sa propre activité psychique et qu'elle tente de rejeter sans y parvenir ; 2) les compulsions qui correspondent à des comportements excessifs que la personne se sent obligée d'accomplir, même si elle en reconnaît le caractère absurde ou excessif, dont le but est de prévenir ou diminuer la souffrance et l'anxiété dues aux obsessions.

Les fonctionnements associés aux TOC entraînent un envahissement de la pensée, une perte de temps (au moins une heure par jour, souvent beaucoup plus), une souffrance (*American Psychiatric Association*, 2000) et un retentissement significatif dans la vie quotidienne qui peuvent conduire à une importante détresse et à des conséquences invalidantes dans le fonctionnement psychosocial (Leonard, Goldberger & al., 1990).

Le retentissement fonctionnel d'un TOC est souvent considérable (Hollander, 1997 ; Ruscio, Stein & al., 2010) avec des répercussions, encore peu mesurées, sur les relations familiales, la vie sociale, la capacité à travailler (Hollander, Kwon & al., 1996). Enfin, des conséquences négatives des TOC sur la vie des membres de la famille ou des proches sont observées dans plus de la moitié des cas (O'Kearney, Anstey & al., 2010).

Or, peu d'études se sont intéressées aux retombées des TOC sur les déterminants de la qualité de vie à domicile (Lorrin & Koran, 2000). En effet, alors que le pouvoir d'agir (*empowerment*) de la personne et ses habitudes de vie sont considérés comme essentiels pour leur participation sociale, la qualité de l'environnement est rarement mesurée en santé mentale (Goulet, Rousseau & al., 2007). France, professionnels en santé mentale mobilisent majoritairement une approche psychodynamique ou cognitivo-comportementale. Ils fondent respectivement leur pratique sur une approche de la réalité psychique et des mécanismes de défense, sur des techniques de restructuration cognitive, ou sur des approches comportementales par exposition et prévention de la réponse (Chaloult, Goulet & al., 2014).

Dans tous les cas, ces approches restent centrées sur les facteurs personnels et psychopathologiques de la personne et non sur les caractéristiques de ses activités et de ses environnements. En conséquence, il existe un nombre limité d'outils permettant d'évaluer les déterminants de la personne dans leur globalité.

Dans le cadre d'un projet de recherche pluridisciplinaire visant à développer des solutions techniques et technologiques de compensation du handicap associé aux TOC, intégrant sciences sociales, sciences de l'occupation, psychologie clinique et psychiatrie, deux instruments ont été élaborés pour évaluer la qualité de vie et le niveau de participation sociale des personnes qui présentent des TOC.

Il s'agit d'un outil de cartographie des TOC et d'un « chrono-ergomètre » des habitudes de vie de la personne. Ces outils permettent de spécifier dans le temps et dans l'espace l'incidence de la manifestation des TOC sur les activités occupationnelles de la personne. En 2014, ce projet de recherche a été validé par le Comité d'Évaluation et d'Éthique de l'INSERM (CEEI) (Annexe 1). Il a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale de l'Information et des Libertés (CNIL) (Annexe 2).

Les objectifs principaux de cet article sont de présenter la mise en application de ces outils d'évaluation environnementale auprès d'individus présentant un TOC et de proposer leur intégration dans un modèle d'intervention à domicile par des ergothérapeutes expérimentés.

Cadre théorique

La situation de handicap est aujourd'hui conçue comme le résultat de l'interaction dynamique entre les problèmes de santé d'une personne, les facteurs environnementaux humains et matériels associés aux dimensions sociales du handicap (*World Health Organization*, 2001).

La participation sociale est désormais au centre des interventions concernant les personnes en situation de handicap (Fougeyrollas, 1998). Bien que la loi du 11 février 2005 ait participé à faire évoluer en ce sens la manière de concevoir le handicap, les troubles de la santé mentale, en particulier les TOC, ont été négligés dans les réflexions et dans les pratiques concernant les situations de restriction de participation sociale.

Les recherches biomédicales sont certes nombreuses à documenter les retombées importantes des TOC sur la santé et la qualité de vie de la personne (Macy, Theo & al., 2013 ; Kugler, Lewin & al., 2013 ; Cicek, Cicek & al., 2013 ; Grover & Dutt, 2011 ; Hauschildt, Jelinek & al., 2010 ; Stengler-Wenzke, Kroll & al., 2007 ; Rodriguez-Salgado, Dolengevich-Segal & al., 2006), mais l'approche systémique d'évaluation des déterminants du handicap psychique associé aux TOC reste encore insuffisamment connue et utilisée.

La présente recherche s'inscrit dans le cadre théorique proposé par Fougeyrollas & al. (1998) sous le nom de Processus de Production de Handicap, actualisé en 2013. Elle vise à soutenir la réalisation des activités courantes des personnes présentant des TOC et à assurer leurs rôles sociaux

au quotidien (PPH, 1998 ; MDH-PPH2, 2010), afin d'améliorer leur qualité de vie.

Dans ce modèle conceptuel, le handicap est le résultat d'une interaction entre les caractéristiques de la personne et les caractéristiques de l'environnement. Le handicap y est défini comme (Fougeyrollas & Saint-Michel, 1991, p.11) : *« Une perturbation dans la réalisation des habitudes de vie d'une personne, compte tenu de son âge, de son sexe et de son identité socioculturelle résultant d'une part de déficiences ou d'incapacités et d'autre part d'obstacles découlant de facteurs environnementaux »*. Une démarche ethnographique, qui s'appuie sur les sciences de l'occupation, permettra d'explorer la dimension complexe et écologique (*i.e.* dans l'environnement habituel de vie de la personne) de la participation de la personne en société.

Méthodologie d'intervention

En termes de « posture », l'approche proposée replace le « patient » dans une position de « participant-chercheur-expert », membre à part entière d'une équipe qui comprend aussi des sociologues, ergothérapeutes, psychologues, psychiatres, neuroscientifiques, ingénieurs et représentants associatifs des personnes concernées par les TOC (AFTOC)

S'inscrivant dans un paradigme de « *conception participative* » (Fleury & Denis, 2000), l'objectif de cette recherche est de concevoir ensemble des solutions techniques et technologiques innovantes et personnalisées pour évaluer le retentissement des TOC au quotidien et de doter les personnes de stratégies efficaces d'amélioration de leur qualité de vie.

La démarche est la suivante : après avoir réalisé une revue ciblée de la littérature (*scoping review*) relative à la qualité de vie des personnes présentant des TOC, une étude de cas multiple est menée sur une période de 30 mois, comprenant 6 étapes d'interventions pluridisciplinaires de recherche (Fig. 2.1).

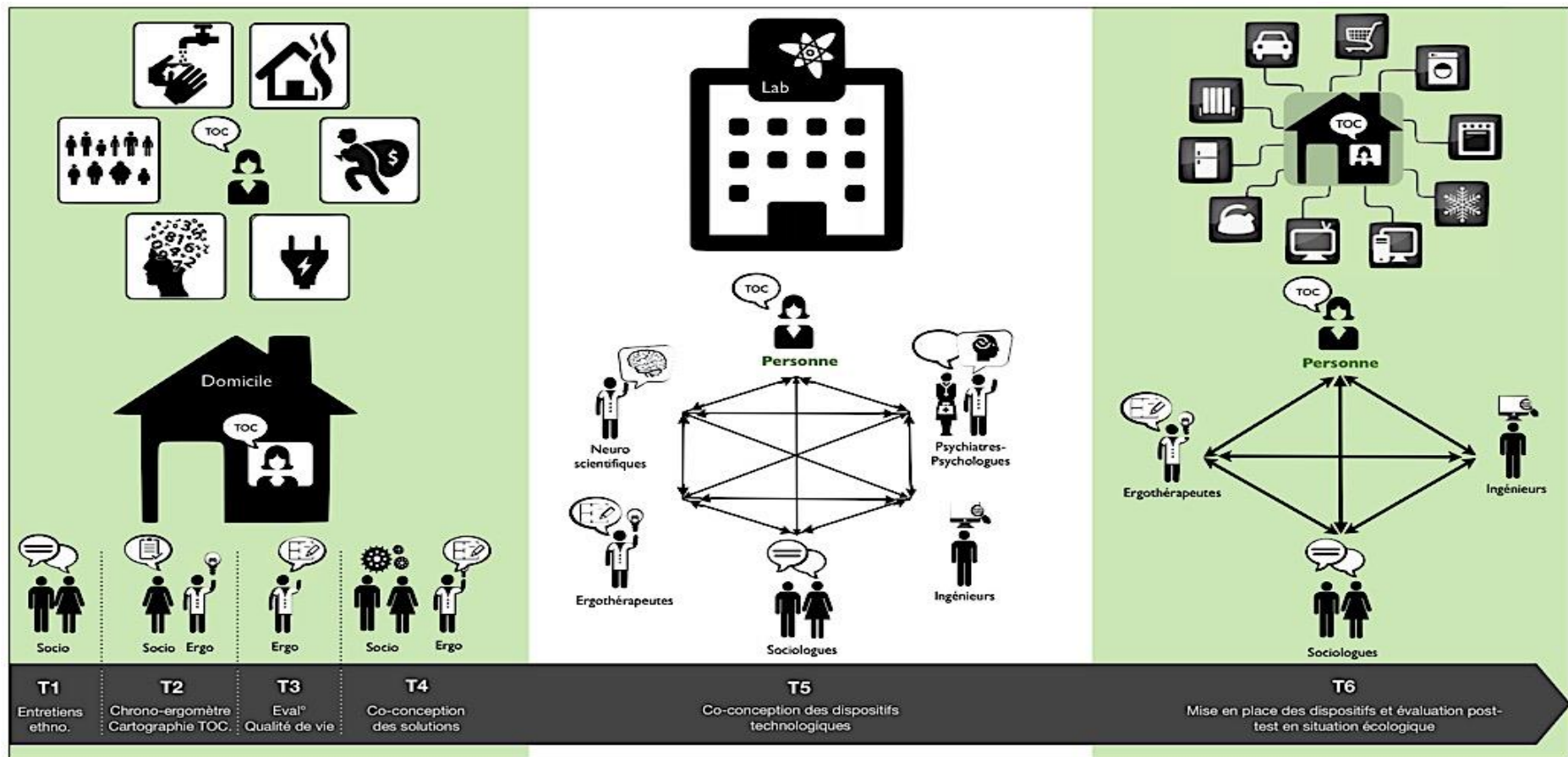


Fig. 2.1 : Design de recherche du projet AHATOC

T1 : À l'occasion d'une première intervention à domicile, deux membres de l'équipe de recherche, un sociologue et une psychologue, réalisent un entretien ethnographique approfondi. Cette première étape consiste à comprendre le fonctionnement obsessionnel-compulsif dans l'histoire de vie de la personne.

Le temps consacré à cet entretien préliminaire, entre 2 et 3 heures, permet de laisser toute leur place aux associations d'idées de la personne, à l'expression de son vécu subjectif, et de nouer une relation de confiance avec les deux premiers membres de l'équipe.

T2 : Afin d'éviter que ces visites à domicile ne soient trop anxiogènes pour des personnes présentant un trouble à forte composante anxieuse, la deuxième intervention est planifiée quelques semaines après la première. Garante du cadre du projet de recherche, mais aussi de la relation de confiance nouée lors de la phase d'inclusion de l'ensemble des participants, la psychologue joue le rôle de « passeur » afin d'introduire l'ergothérapeute et de permettre une nouvelle intervention en binôme au domicile.

Deux outils d'évaluation permettant de cartographier les situations « tocogènes » dans l'appartement ont été développés (Fig.2.2 et 2.3). Ces supports sont utilisés en complément aux échelles de mesure standardisées (Fougeyrollas, Noreau & al., 2014) qui permettent de caractériser et de mesurer les habitudes de vie (MHAVIE) et la qualité de l'environnement (MQE).

Représentation graphique des retombées des TOC sur les occupations journalières (24h)

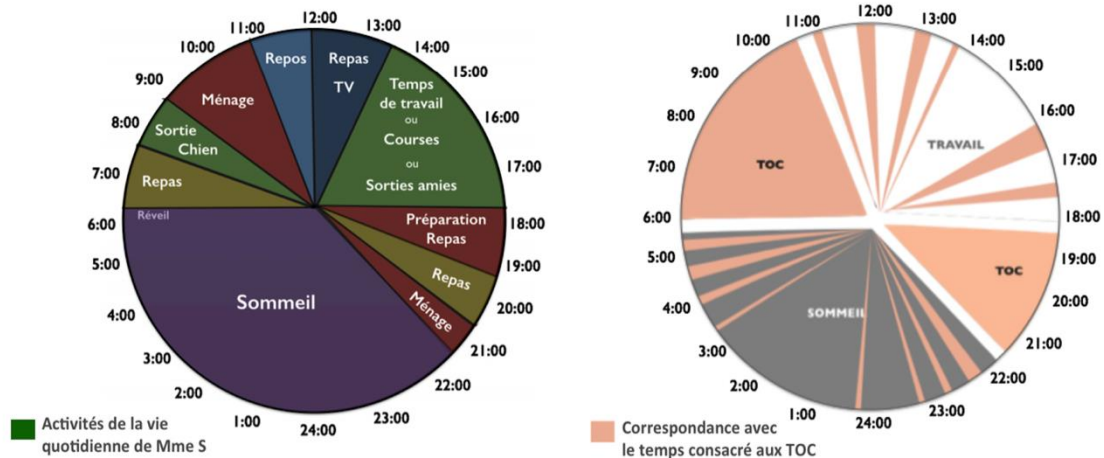


Fig. 2.2 : Chrono-ergomètres (versions simplifiées)

Le « chrono-ergomètre » (Ung, 2014) est une évaluation visuelle sous forme de deux diagrammes circulaires sur lesquels sont identifiés et répertoriés, d'un côté, les habitudes de la personne sur la base d'un cycle nycthéméral habituel (24h) et de l'autre la correspondance entre les situations d'activité et de sommeil par rapport à la manifestation des TOC. S'agissant d'une évaluation complète des occupations journalières d'une personne, seule la version simplifiée sera illustrée dans cet article (Fig.2.2).

Cette évaluation graphique du temps permet, dans l'exemple fourni, de prendre conscience que les activités, comme la préparation des repas ainsi que les tâches ménagères, sont systématiquement associées aux TOC alors que les situations sociales et professionnelles ne le sont que ponctuellement.

Par ailleurs, il est possible de constater que la personne ne bénéficie ni d'une qualité ni d'une quantité de sommeil suffisante pour répondre à la charge

attentionnelle requise par ses obsessions ainsi qu'aux efforts physiques générés par ses compulsions, et assurer ses activités et rôles sociaux.

La « cartographie des TOC à domicile » (Ung, 2014) complète l'évaluation des retombées des TOC dans le temps, par l'identification de la topographie spatiale des manifestations des TOC au sein de l'environnement domiciliaire (Fig.2.3).

Cet outil permet d'identifier la nature des fonctionnements obsessionnels ou compulsifs directement en lien avec la situation écologique dans laquelle la personne peut être limitée dans la réalisation de ses occupations.

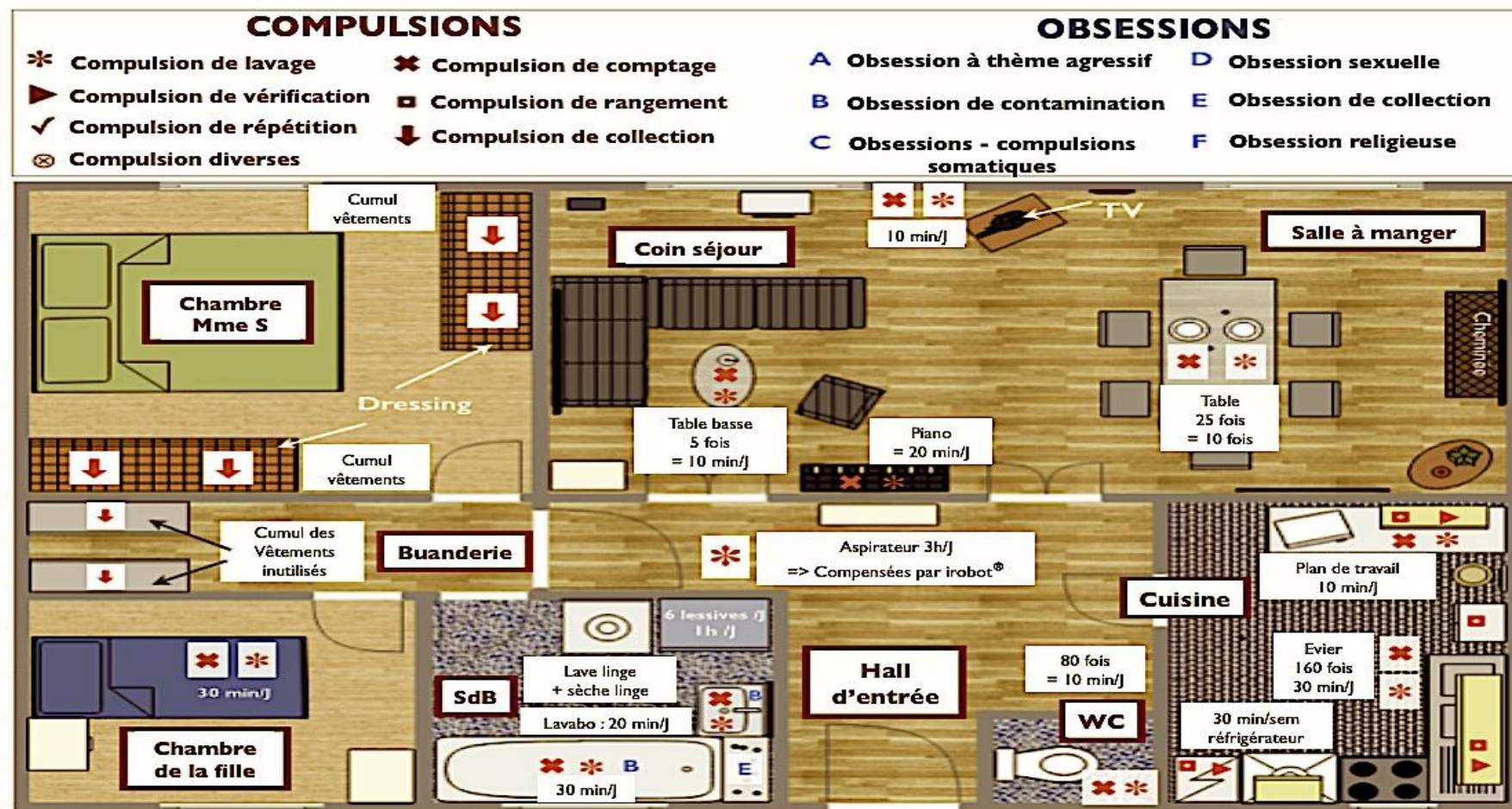


Fig.2.3 : Cartographie des TOC au sein de l'environnement domiciliaire

À titre d'exemple, un rituel obligeait l'une des participantes à passer l'aspirateur plus de 4 heures par jour. L'utilisation d'un aspirateur robot autonome a réduit ce temps à quelques minutes, et le retour d'expérience de plusieurs mois sur cette expérimentation a permis de constater qu'aucun rituel substitutif n'est venu prendre la place du précédent pour, par exemple, vérifier le travail de l'aspirateur.

L'analyse approfondie a montré qu'il ne s'agissait pas d'un TOC de contamination ou de lavage, mais d'alignement : elle devait suivre scrupuleusement chaque latte de parquet et recommencer si elle en « ratait » une. En l'occurrence, la compulsion d'usage était donc liée à l'alignement et non au nettoyage. L'aspirateur robot évite l'exposition à la situation « tocogène » sans restriction de l'espace des possibles pour la personne, et s'avère donc ici pertinent.

Conformément aux préconisations du modèle de l'équilibre occupationnel (Anaby, Backman & al., 2010), l'équipe d'intervention doit en parallèle accompagner la personne dans son accès à de nouvelles activités afin de valoriser ce gain de temps et qu'il ne demeure pas comme un espace inoccupé en lui-même anxiogène et tocogène.

En outre, le niveau de personnalisation des plans de l'appartement et les possibilités de modélisation dynamique en 3D (via un logiciel d'architecture) sont de précieux outils pour permettre à la personne d'investir le projet et de se projeter dès la phase de conception participative des solutions.

L'attention continue portée à la présentation des modélisations des dispositifs ainsi que la présentation des supports visuels d'évaluation, favorisent un espace de rencontre entre l'expertise de la personne pour sa situation et la posture réflexive de l'équipe de recherche, ce qui facilite le travail collaboratif au long court.

T3 : Formé à l'analyse de l'activité, l'ergothérapeute intervient, seul, lors d'un troisième rendez-vous à domicile afin d'évaluer finement les rituels de la personne en situation écologique et de mesurer sa perception de sa qualité de vie en utilisant un entretien semi-directif et deux échelles d'évaluations validées : la *Medical Outcome Study Short Form- 36* (MOS SF-36 et la *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL). Lors de cette intervention, les besoins de la personne sont identifiés et évalués ce qui permet à la personne d'évoquer et de prioriser des pistes de solution.

T4 : L'ensemble du recueil de données est organisé sous la forme d'un « rapport d'intervention » spécifique à chaque participant. Soutenue lors de cette étape par le sociologue, la psychologue ou l'ergothérapeute, l'équipe d'ingénieur, qui développe les outils techniques et technologiques, peut également être amenée à se rendre au domicile de la personne pour préciser la faisabilité des dispositifs technologiques co-développés.

Par exemple, des éléments pouvaient être identifiés pour le besoin d'interopérabilité des dispositifs domotiques, en vue d'assurer les possibilités de communication du réseau câblé ou sans-fil, mais aussi le niveau de l'acceptabilité et des changements impliqués pour la personne par l'intégration de ces dispositifs dans son environnement habituel de vie.

T5 : Ce projet de recherche s'inscrit dans une démarche de soutien des habitudes de vie. L'engagement de la personne et sa participation active permettent de ne pas centrer les responsabilités uniquement sur l'équipe de recherche, ce qui permet un accommodement progressif et laisse à la personne une importante latitude d'adaptation aux changements.

Durant cette étape, l'ensemble des acteurs est mis à contribution au sein de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM), située au sein de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Les participants sont invités à venir au laboratoire, ce qui permet de les acculturer à l'environnement et au fonctionnement d'une équipe de recherche et de les intégrer symboliquement comme « chercheurs ».

Entre conceptions collaboratives, création des dispositifs au laboratoire ou dans un atelier de fabrication numérique (*fablab*), puis mis en test durant plusieurs semaines en appartement-témoin, les solutions sont passées au crible de plusieurs niveaux de validation avant l'installation au domicile de la personne, où elles continueront d'évoluer si nécessaire.

T6 : Le lancement de cette période est donné par la personne participant au projet de recherche. Durant les phases précédentes, plusieurs éléments des dispositifs ont pu faire l'objet de modifications majeures voire de retraits définitifs afin de répondre au plus près aux attentes de la personne.

À ce stade, près de six mois se sont écoulés depuis la première intervention menée au domicile.

Discussion et limites

L'objectif de cet article était de présenter un nouveau dispositif méthodologique assorti d'un outillage spécifique permettant de comprendre la situation à domicile des personnes présentant des troubles de santé mentale, plus spécifiquement celles présentant des troubles obsessionnels compulsifs.

Innovante en France, cette étude s'intéresse spécifiquement aux besoins des individus suivis par des ergothérapeutes dans le domaine de la santé mentale. Peu d'études cliniques sont disponibles sur l'intervention à domicile en santé mentale et présentent le point de vue des ergothérapeutes en psychiatrie (Calsaferrri & Jongbloed, 1999; Sumsion & Smyth, 2000).

En raison de la diversité des méthodologies utilisées (étude descriptive, étude qualitative) et du choix des instruments d'évaluation (spécifiquement choisis et adaptés pour chaque étude), il est difficile de comparer les études entre elles, et la présente étude demeure exploratoire. Elle suggère cependant que l'approche puisse répondre à des situations de handicap associé aux troubles mentaux dans lesquelles l'approche biomédicale strictement thérapeutique rencontre ses limites (Moritz, Rufer & al., 2005).

Le dispositif s'avère pertinent pour évaluer les retombées des TOC sur la qualité de vie des personnes, appréhender le trouble de santé mentale d'un point de vue écosystémique, c'est-à-dire en prenant en compte les facteurs personnels, les environnements d'usage ainsi que la nature et la fréquence des habitudes de vie.

La dimension visuelle et la valeur esthétique des outils conçus permettent de mobiliser des supports pédagogiques intéressants pour mettre en place un modèle d'intervention participatif.

En permettant la mobilisation de compétences pluridimensionnelles et complémentaires, l'expertise des ergothérapeutes dans le domaine des sciences de l'occupation apporte une plus-value importante pour l'intervention des professionnels en santé mentale dans le milieu écologique de la personne, bénéficiaire et acteur de soin.

Ce constat invite à réfléchir sur la formalisation d'un modèle d'intervention à domicile en santé mentale pour les ergothérapeutes, et sur la conception du dispositif de formation dans la continuité du parcours de soins institutionnel.

Références de l'articles

- Analby, D. Backman, C., & Jarus, T. (2010). Measuring occupational balance: a theoretical exploration of two approaches. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(5), 280–288.
- American Psychological Association [APA]. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fourth Edition, (DSM-IV-TR). Arlington, American Psychiatric Publishing, Inc
- Calsaferri, K., & Jongbloed, L. (1999). Three perspectives on the rehabilitation needs of consumers. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 19(1), 199-211.
- Chaloult, L., Goulet, J., & al. (2014). *Guide de pratique pour l'évaluation et le traitement cognitivo-comportemental du trouble anxiété sociale*. <https://tccmontreal.files.wordpress.com/2014/03/guide-de-pratique-tas.pdf>
- Cicek, E., Cicek, I., & al. (2013). Quality of life, family burden and associated factors in relatives with obsessive–compulsive disorder. *General Hospital Psychiatry*, 35(3), 253–258.
- Fleury, M.-J., & Denis, J.-L. (2000). Proposition d'un modèle d'évaluation de la mise-en-oeuvre et des effets de la planification des programmes régionaux d'organisation des services de santé mentale au Québec. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 15, 117–47.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H, Côté, J & St-Michel, G. (1998 ; 2010). *Classification québécoise du processus de production du handicap*. Lac St-Charles, Québec: RIPPH.
- Fougeyrollas, P., & Saint-michel, G. (1991). Proposition d'une nomenclature des habitudes de vie révisée. *Société canadienne de la CIDIH*, 4-2,.

- Goulet, C., Rousseau, J., & Fortier, P. (2007). Recension des écrits sur la perception des intervenants et des clients à l'égard de l'approche client en psychiatrie. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(3), 172–182.
- Grover, S., & Dutt, A. (2011). Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive–compulsive disorder. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 65(5), 416-422.
- Hauschildt, M., Jelinek, L., Randjbar, S., Hottenrott, B., & Moritz, S. (2010). Generic and illness-specific quality of life in obsessive-compulsive disorder. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 38(04), 417-436.
- Hollander, E. (1997). Obsessive-compulsive disorder: The hidden epidemic. *Journal of Clinical Psychiatry*, 58 Suppl 12: 3-6.
- Hollander, E., Kwon, J., & al. (1996). Obsessive-compulsive and spectrum disorders: overview and quality of life issues. *Journal of Clinical Psychiatry*, 57 (Suppl 8): 3-6.
- Kugler, B., Lewin, A., Phares, V., Geffken, G., Murphy, T., & Storch, E. (2013). Quality of life in obsessive-compulsive disorder : The role of mediating variables. *Psychiatry Research*, 206(1), 43-49.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., & al. (1996). The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23.
- Leonard, H., Goldberger, E., & al. (1990). Childhood rituals: Normal development or obsessive- compulsive symptoms? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 29(1): 17-23.
- Lorrin, L., & Koran, M. (2000). Quality of life in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatric Clinics of North America*, 23(3), 509–517.
- Macy, A., Theo, J., Kaufmann, S., Ghazzaoui, R., Pawlowski, P., & al.

- (2013). Quality of life in obsessive compulsive disorder. *CNS Spectrums*, 18(1), 21–33. <http://doi.org/10.1017/S1092852912000697>
- Moritz, S., Rufer, M., Fricke, S., Karow, A., Morfeld, M., Jelinek, L., & Jacobsen, D. (2005). Quality of life in obsessive–compulsive disorder before and after treatment. *Comprehensive Psychiatry* 46, 453–459.
- O’Kearney, R., Anstey, K., & al. (2010). Behavioural and cognitive behavioural therapy for obsessive compulsive disorder in children and adolescents. *Cochrane Library*, 11-13.
- Rodriguez-Salgado, B., Dolengevich-Segal, H., Arrojo-Romero, M., Castelli-Candia, P., Navio-Acosta, M., Perez-Rodriguez, M., & Baca-Garcia, E. (2006). Perceived quality of life in obsessive-compulsive disorder: related factors. *BMC Psychiatry*, 6(1), 20.
- Ruscio, A., Stein, D., & al. (2010). The epidemiology of OCD in the National Comorbidity Survey Replication. *Molecular Psychiatry* 15(1): 53-63.
- Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Riedel-Heller, S., Matschinger, H., & Angermeyer, M. (2007). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: The different impact of obsessions and compulsions. *Psychopathology*, 40(5), 282–289.
- Ung, Y. (2014). Qualité de vie et participation sociale en santé mentale, enjeux communs et spécifités : L’exemple du Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC). *Annual meeting of Eacem, Lille, France*.
- World Health Organization [WHO]. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Geneva, Switzerland : CIF.

Transition 2

Stratégies d'adaptation en santé mentale

Stratégies d'adaptation en santé mentale

Les stratégies d'adaptation sont des efforts conscients pour diminuer le stress et l'anxiété (Zeidner & Endler, 1996). Ce concept se fonde sur une théorie socio-cognitive, selon laquelle le fonctionnement et le développement psychologique sont le résultat de l'interaction entre le comportement, l'environnement et la personne (Bandura, 1977).

Par ailleurs, Law & al. (1996) proposent en ergothérapie le modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO) qui résulte de la relation dynamique entre la personne, ses occupations et ses rôles, ainsi que les environnements dans lesquelles elle vit, travaille et joue. En 2007, Townsend et Polatajko recommandent de mener des interventions à l'aide de stratégies d'adaptation adéquates (de l'environnement afin de promouvoir l'engagement dans les occupations et d'améliorer la qualité de vie des personnes suivies en ergothérapie).

Peu d'études documentent les stratégies d'adaptation des personnes présentant des TOC (Marcks, Douglas & Woods, 2012 ; Stengler-Wenzke, Trobach, Dietrich & Angermeyer, 2004), alors que la composante anxieuse est prédominante dans le cadre des troubles obsessionnels compulsifs. Toutefois, Lazarus & Folkman (1984) ont catégorisé les stratégies d'adaptation axées sur le problème (ex. recherche de soutien social, résolution de problèmes liés à des situations stressantes) et celles axées sur les

émotions (ex. distanciation, maîtrise de soi, stratégies d'évitement-fuite, réévaluation positive).

Le sentiment d'efficacité et le niveau de contrôle perçu sont des ressources importantes pour faire face à des situations d'anxiété (Chesney, Neilands, Chambers, Taylor & Folkman, 2006 ; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2011). Folkman (1984) a estimé que l'évaluation ou la perception d'un événement dépend à la fois de la situation et de l'environnement et des caractéristiques uniques d'une personne. En psychologie cognitive et comportementale, Folkman & Lazarus (1980) ont identifié que dans les situations perçues comme modifiables, les stratégies d'adaptation axées sur les problèmes (ex. évaluation des menaces, des pertes, ou des défis) sont les plus souvent utilisées. En revanche, dans des situations perçues comme immuables, la personne utilise des stratégies d'adaptation axées sur les émotions (ex. gestion des sentiments d'anxiété, de peur, restauration de l'estime de soi et des relations interpersonnelles)

La prochaine étude s'appuie sur un devis de recherche qualitatif et vise à documenter spécifiquement les stratégies d'adaptation de huit participants présentant des TOC pour maintenir un équilibre de vie.

Chapitre 3

Stratégies d'adaptation utilisées par des personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) pour maintenir un équilibre de vie

*Coping Strategies Used by Persons with Obsessive
Compulsive Disorders (OCD) to Maintain a Balance of Life*

*Article soumis en 2017 au Canadian Journal of Occupational Therapy
(revue scientifique à comité de lecture)*

Stratégies d'adaptation utilisées par des personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) pour maintenir un équilibre de vie

Article soumis en 2018 au *Canadian Journal of Occupational Therapy*

Ung, Yannick., PhD. (Cand.)

Ergothérapeute, Responsable pédagogique à l'IFE de Paris (ADERE).

CERMES 3 Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société - UMR 8211 - U988 - Université Paris-Descartes, 45 rue des Saints-Pères, 75006 Paris - yannick.ung@me.com

Tétreault, S., PhD.

Ergothérapeute, Professeur HES, Lausanne.

École d'études sociales et pédagogiques, HES-SO - Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne, Suisse - sylvie.tetreault@eesp.ch

Briffault, X., PhD.

Sociologue et chargé de recherche au CNRS, Paris

CERMES 3 - UMR 8211 - U988 - Universités Paris-Descartes, France 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris - xavier.briffault@parisdescartes.fr

Morgiève, M., PhD.

Psychologue et sociologue, Paris

CERMES 3 et équipe BEBG - Institut du Cerveau et de la Moelle épinière - UPMC – INSERM U1127 – CNRS UMR7225, 47 Boulevard Hôpital, 75013 Paris - margot.morgie-ve-mas@inserm.fr

Résumé

Description. Une impression de déséquilibre occupationnel peut apparaître chez la personne ayant des troubles obsessionnels compulsifs (TOC), lorsque leur routine est perçue comme insatisfaisante. **But.** L'étude documente les dimensions altérées de l'équilibre de vie et identifie les stratégies d'adaptation utilisées quotidiennement. **Méthodologie.** Cette recherche qualitative et exploratoire se base sur des entrevues semi-dirigées réalisées à domicile auprès de huit participants. L'approche de l'analyse inductive sert à traiter les données. **Résultats.** Considérant la variété de situations de déséquilibre occupationnel, les stratégies d'adaptation recensées dépendent de la nature des manifestations des TOC, de l'environnement ainsi que des occupations faites par la personne. **Conséquences.** Le déséquilibre occupationnel des personnes présentant des TOC est lié une situation temporaire, parfois transitoire. Celle-ci peut se prolonger, lorsque la routine est perturbée par l'envahissement des pensées obsédantes, la pénibilité des rituels compulsifs ainsi que par l'augmentation de l'anxiété.

Mots-clés : troubles obsessionnels compulsifs - équilibre de vie – équilibre occupationnel - stratégies d'adaptation

Abstract

Background. *An impression of occupational imbalance may appear in the person with Obsessive compulsive Disorder (OCD) when their routine is perceived as unsatisfactory.* **Purpose.** *The study documents the altered dimensions of life balance and identifies the coping mechanisms used daily.* **Method.** *This qualitative and exploratory research is based on semi-directed interviews conducted at home with eight participants. The inductive analysis approach is used to process the data.* **Finding.** *Considering the variety of situations of occupational imbalance, the coping strategies used depend on the nature of the OCD manifestations, the environment and the occupations made by the person.* **Consequences.** *The occupational imbalance of people with OCD involves a temporary, sometimes transient, situation. It can be prolonged, when the routine is disturbed by the invasion of obsessive thoughts, the painful compulsive rituals and increased anxiety.*

Keywords : obsessive compulsive disorder - life balance - occupational balance - coping mechanism

Introduction.

Malgré les exigences de la vie moderne et les horaires chargés, les personnes tendent habituellement à atteindre un équilibre de vie (*life balance*) satisfaisant. Ce concept, utilisé en ergothérapie (Dur, Unger, Stoffer, Drăgoi, Kautzky-Willer, Fialka-Moser & al., 2015), permet de comprendre comment les occupations répondent aux besoins d'interactions sociales, de défis, de santé et d'identité positive (Matuska, 2012).

Pour leur part, Matuska et Christiansen (2008) affirment que l'équilibre de vie se rapporte à la perception entre la congruence et l'équivalence dans les occupations. Selon eux, la congruence est le rapport entre le temps désiré et le temps réellement consacré aux activités. Tandis que l'équivalence correspond à la répartition homogène de l'utilisation suffisante du temps dans les activités qui répondent aux quatre dimensions requises de la santé (Matuska, 2010).

Ces dimensions sont identifiées dans le modèle de l'équilibre de vie proposé par Matuska (2010). Elles correspondent au développement de relations, au goût du défi, à l'affirmation de l'identité et au sentiment de satisfaction.

L'équilibre complexe entre les occupations, qui produisent une routine (*occupational patterns*) rassurante, peut amener une réduction du stress, améliorer la santé et augmenter le niveau de satisfaction de la vie (Matuska &

Barrett, 2014).

À ce propos, Bendixen, Kroksmark, Magnus, Jakobsen, Alsaker & Nordell (2006) précisent que les routines permettent d'agir de façon régulière et prévisible. En fait, les caractéristiques des routines et celles de l'équilibre de vie sont liés à une meilleure santé et un sentiment accru de bien-être (Eklund, Orban, Argentzell, Bejerholm, Tjörnstrand, Erlandsson & al., 2017).

Or, qu'arrive-t-il lorsque les routines occupent une place importante dans la vie de la personne, qu'elles guident leurs moindres gestes ou qu'elles les empêchent de participer à la société ? Ces situations préoccupantes se retrouvent souvent lorsque la personne présente des troubles obsessionnels compulsifs.

Le trouble obsessionnel-compulsif (TOC) est caractérisé par des phénomènes à deux dimensions : des obsessions récurrentes qui correspondent à des pensées intrusives, des images ou des impulsions et/ou des compulsions qui sont des actions répétitives cachées ou manifestes qui sont menées pour diminuer l'anxiété (Subramaniam, Soh, Vaingankar, Picco, & Chong, 2013)

Pour cause, les retombées des TOC sont dévastatrices et affectent négativement leur vie quotidienne et celle de leur entourage (Gomes, Van Noppen, Pato, Tusi Braga, Meyer, Flôres Bortoncello & al., 2014). L'étude de Cicek, Cicek, Kayhan, Uguz & Kayal (2013) précise que les personnes présentant des TOC éprouvent des difficultés majeures pour maintenir leur participation sociale, conserver des relations affectives ou encore s'engager dans des occupations.

En dépit des recherches sur l'équilibre du temps de travail et de la vie personnelle (*work life balance*) des personnes dites « bourreaux de travail » (Matuska, 2010), aucune recherche recensée en ergothérapie n'aborde l'équilibre occupationnel des personnes présentant des TOC. Matuska et Barrett (2014) signalent que l'équilibre de vie est souvent confondu avec l'équilibre occupationnel. Pour des auteurs, l'équilibre occupationnel est une composante importante de l'équilibre de vie (Wagman, Håkansson, Jacobsson, Falkmer, & Björklund, 2012).

Dans le cadre de la présente étude, l'équilibre de vie sera étudié distinctement de l'équilibre occupationnel. En fait, ces concepts renvoient à deux niveaux de considérations personnelles. L'équilibre de vie se réfère aux valeurs personnelles de l'individu par rapport au sens de son existence (Pentland & McColl, 2008), alors que l'équilibre occupationnel correspond à la «perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupation et la bonne la variation entre les occupations» (Wagman, Håkansson, & Björklund, 2012, p. 322)³.

Lorsque les routines limitent ou compromettent la participation à des relations privilégiées ou une identité satisfaisante, cela peut engendrer un déséquilibre lors de la gestion de ses occupations. Le déséquilibre occupationnel correspond ainsi à l'agencement inadapté du temps consacré aux occupations en fonction du rythme quotidien (Leufstadius & Eklund, 2008). Il se manifeste lorsque la personne n'éprouve pas de valorisation dans la correspondance entre la planification des occupations souhaitées et l'engagement dans celles

³ Traduction libre

réalisées (Bejerholm, 2010).

En relation avec les caractéristiques des occupations et l'utilisation du temps, Bejerholm définit l'équilibre occupationnel selon trois situations distinctes : les situations d'inertie, d'équilibre de vie et de surmenage (2010). Ces trois situations répondent particulièrement aux manifestations des troubles obsessionnels compulsifs (TOC).

Les personnes présentant des TOC peuvent signaler avoir passé peu de temps (situations d'inertie) ou trop de temps (surmenage) dans la plupart des activités de la vie quotidienne par rapport à ce qu'elles désiraient. Dans le modèle de l'équilibre de vie (Matuska, 2010), ce cas de figure illustre le manque de congruence déploré par ces personnes. Le déséquilibre occupationnel peut se prolonger lorsque la routine est perturbée par l'envahissement des pensées obsédantes, la pénibilité des rituels compulsifs ainsi que par l'augmentation de l'anxiété.

Les corolaires du manque de congruence des personnes présentant des TOC, visés dans cette étude, sont le rendement et l'engagement occupationnels (Polatajko, Townsend & Craik, 2013). Définis dans le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel ([MCREO], ces deux concepts résultent de l'interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement (Polatajko & al., 2013). Ils se révèlent pertinents pour comprendre la signification de participer ou de s'engager dans une occupation.

En effet, « le rendement occupationnel évoque la capacité d'une personne de

choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significantes qui lui procure de la satisfaction » (Association Canadienne des Ergothérapeutes [ACE], 2002, p.180). Il ne suffit pas de participer à une occupation significative pour atteindre l'engagement occupationnel, mais il faut prendre en considération les prérequis nécessaires à savoir : être en capacité à se mobiliser, développer un réseau de soutien, avoir la capacité cognitive nécessaire, être confronté à un défi accessible et rester motivé. En absence de ces conditions préalables, une personne peut difficilement s'engager dans une occupation (Kennedy & Davis, 2017).

Ceci est particulièrement vrai pour les individus présentant des TOC, car ils ont des difficultés à faire des occupations épanouissantes et à assurer un rendement occupationnel efficient. Ils sont contraints de manifester des comportements excessifs et irrépressibles, tels que des compulsions de lavage et nettoyage, des rituels de vérification ou une propension au comptage (Martoni, Brombin, Nonis, Salgari, Buongiorno, Cavallini & al., 2015).

Les personnes présentant des TOC, contrairement à celles atteintes de schizophrénie, ont conscience (*insight*) de leurs comportements, perçus parfois comme absurdes et excessifs (Bystritsky, Liberman, Hwang, Wallace, Maindmen, Saxena & al., 2001). Par ailleurs, les TOC entraînent des difficultés d'adaptation psychologique, comportementale et cognitive (Thobaben, 2012).

Ils provoquent une détresse marquée en occupant beaucoup de temps et en

entravant le fonctionnement de la vie quotidienne (Association américaine de psychiatrie [APA], 2015). Schwartzman, Boisseau, Sibrava, Mancebo, Eisen & Rasmussen (2017) expliquent que les personnes présentant des TOC sont préoccupées par leur niveau de fonctionnement dans toutes les sphères de la vie.

D'autres études dévoilent que ces préoccupations concernent les activités de la vie quotidienne (Vivan, Rodrigues, Wendt, Bicca, & Cordioli, 2013), la vie domestique (Bystritsky & al., 2001), le domaine professionnel (Sørensen, Kirkeby, & Thomsen, 2004), les loisirs (Rosa, Diniz, Fossaluza, Torres, Fontenelle, De Mathis, & al., 2012) ainsi que les relations sociales (Gomes, Van Noppen, Pato, Braga, Meyer, Bortoncello & al., 2014). La sévérité des symptômes et le manque de diversité des occupations, voire la rigidité des routines, dominant ainsi la vie quotidienne des personnes présentant des TOC (Matuska & Barrett, 2014).

La culpabilité et le sentiment de honte sont des composantes importantes dans l'étiologie des TOC (Shapiro & Stewart, 2011 ; Valentiner & Smith, 2008). Ces éléments peuvent expliquer l'intervalle conséquent de temps entre l'apparition des symptômes durant l'adolescence et l'établissement du diagnostic de TOC à l'âge adulte (Hantouche & Demonfaucon, 2008).

Bien que les traitements psychologiques (thérapies cognitives et comportementales) et pharmacologiques (inhibiteurs sélectifs de recapture de la sérotonine : ISRS) existent, de nombreuses personnes présentant des TOC retardent le moment de la première consultation. L'étude de Sørensen,

Kirkeby & Thomsen (2004) rapporte une période estimée à 13 ans, pendant laquelle les personnes présentant des TOC tentent de dissimuler les symptômes et elles sont souvent trop honteuses pour les reconnaître (Campos, Yoshimi, Simão, Torresan, & Torres, 2015 ; Wahl, Kordon, Kuelz, Voderholzer, Hohagen & Zurowski, 2010).

Cet intervalle de non-recours au soin s'achève lorsque les stratégies d'évitement, de contournement ou d'adaptation ne sont plus tenables ou qu'elles deviennent inopérantes. D'une manière générale, les stratégies d'adaptation sont définies comme des « efforts conscients et volontaires pour réguler l'émotion, la cognition, le comportement, la physiologie et l'environnement, en réponse à des événements ou circonstances stressantes » (Boyt Schell, Gillen, Scaffa & Cohn, 2013, p. 1232)⁴.

Ces éléments sont peu abordés dans les écrits scientifiques consultés. En somme, les objectifs de la présente étude sont de documenter les dimensions altérées de l'équilibre de vie et d'identifier les stratégies d'adaptation utilisées quotidiennement par les personnes présentant des TOC pour atteindre un équilibre de vie satisfaisant.

⁴ Traduction libre

Méthodologie.

Sélection des participants.

La population cible de la présente étude concerne des personnes adultes présentant des TOC. Les participants ont été sélectionnés à partir des critères d'inclusion suivants : 1) présenter un diagnostic de TOC (*i.e.* obtenir un score supérieur à 16 sur l'échelle Y-Bocs) ; 2) avoir plus de 18 ans au moment de la participation à l'étude ; 3) demeurer dans la région Ile-de-France et vivre à domicile au moment de l'étude ; 4) parler et comprendre le français ; 5) être volontaire pour accueillir à son domicile un chercheur ; 6) comprendre et accepter les contraintes de l'étude ; 7) donner son consentement écrit pour participer à l'étude.

Les personnes ayant un TOC ont été recrutées par le biais de l'AFTOC (Association Française des personnes atteintes de Troubles Obsessionnels Compulsifs) par voie d'annonce diffusée via l'association d'usagers et par le réseau de praticiens exerçant en santé mentale dans le domaine public ou en pratique indépendante.

Comme l'anxiété occupe une place importante dans la vie quotidienne des personnes présentant des TOC, plusieurs rencontres auprès des participants potentiels ont eu lieu pour leur expliquer la recherche. Ceci a permis de rassurer les personnes les plus anxieuses et de créer une relation de confiance avec elles.

Collecte des données.

Des entretiens individuels semi-dirigés ont permis d'explorer les dimensions altérées de l'équilibre de vie et de documenter les stratégies d'adaptation utilisées par les personnes présentant des TOC en lien avec leur engagement occupationnel. Tous les entretiens ont été réalisés au domicile des participants. Conformément aux méthodes basées sur l'analyse inductive, les entrevues ont été faites suivant un mode conversationnel (Thomas, 2006).

La question d'introduction permet de saisir leur compréhension des TOC. Puis, le guide d'entretien (Annexe 8) aborde les retombées des TOC sur leur santé, sur les occupations, sur les environnements d'activités, sur les ressources financières ainsi que sur la gestion du temps. Toutefois,

Le recrutement s'est terminé après que huit participants ont été interviewés et que le niveau de saturation des données ait été atteint (Ashworth, 2000). Chacun a été informé de l'étude verbalement et par écrit.

Les entrevues, d'une durée variant de 90 à 120 minutes, ont été enregistrées suite à leur consentement. Elles ont été transcrites textuellement.

Pour des raisons de lenteur obsessionnelle, une seule participante a ressenti le besoin d'écourter la rencontre et de planifier un deuxième rendez-vous.

Analyse des données.

À partir des transcriptions d'entretiens, la méthode d'analyse thématique inductive a été appliquée (Miles & Huberman, 2003). Elle a permis d'extraire les stratégies d'adaptation déployées par les participants et de faire émerger des catégories à partir de données brutes (Mucchielli & Paillé, 2003).

Comme le soulignent Blais et Martineau (2006, p. 4) : « L'analyse inductive se prête particulièrement bien à l'analyse de données portant sur des objets de recherche à caractères exploratoire, pour lesquels le chercheur n'a pas accès à des catégories déjà existantes dans la littérature ».

Les trois objectifs liés à l'utilisation de la méthode d'analyse inductive sont : 1) synthétiser le corpus de données brutes ; 2) établir des liens clairs entre les objectifs de la recherche et les résultats récapitulatifs ; 3) développer un cadre de référence à partir des données émergentes (Thomas, 2006).

Le processus de l'analyse inductive consiste à aboutir à la généralisation d'une idée à partir de la spécificité d'expériences individuelles (Blais & Martineau, 2006).

Mesure pour assurer la crédibilité scientifique.

Un journal de bord a été tenu tout au long de l'étude, afin de consigner des notes de terrain qui ont servi à documenter les questions de recherche. De plus, un processus minutieux et cohérent a été utilisé pour interviewer,

transcrire et analyser les données brutes de chaque participant.

Cela a permis de formaliser le suivi des pistes de décisions (*audit trail*) et a nécessité de considérer plusieurs points de vue dans l'interprétation et de classer toutes les données recueillies lors du processus de recherche (Carreau & Vallée, 2014).

Validation des entretiens par les participants.

Tous les participants ont eu l'opportunité de vérifier leur transcription d'entrevue et aucun n'a demandé de modifications. Par des itérations successives, un dialogue soutenu a été maintenu de la collecte des données à l'analyse des résultats (Hays & Singh, 2011). La possibilité de transférabilité a été augmentée grâce à l'utilisation d'un échantillonnage dirigé selon une parité homme-femme et des descriptions détaillées de l'expérience vécue pour faire face aux situations de déséquilibre occupationnel.

Considérations éthiques.

Cette étude fait partie d'un projet recherche plus vaste, sous la responsabilité de Morgiève et Briffault (2017). Elle a reçu un avis favorable par le Comité d'Évaluation et d'Éthique de l'Institut Nationale de la Santé et de la Recherche Médicale : INSERM (CEEI, avis n°14-161)) et une validation de déclaration de recherche clinique auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL, déclaration n°1761415v0).

Résultats.

Caractéristiques des participants.

Huit participants ont été recrutés, soit autant de femmes ($n=4$) que d'hommes ($n=4$). Cet échantillon correspond aux constats de Lochner et Stein (2001) qui indiquent que les TOC diffèrent de la plupart des troubles anxieux en ayant un *sex ratio* homme/femme à peu près égal (1:1).

Ils étaient âgés de 21 ans à 63 ans avec un âge moyen de 42,1 ans (écart-type : 13,4 ans). Il faut préciser qu'un ensemble de rituels (lavage des mains, vêtements de protection antibactériens, entrevue sans contact avec le mobilier) a été respecté par l'équipe de recherche afin de pouvoir les rencontrer au domicile.

En effet, en raison des obsessions de contamination ou des compulsions de lavage, le domicile était parfois un endroit difficile à accéder. Par exemple, pour quatre participants, aucun membre de leur entourage (famille, amis, voisins) n'avait pu entrer à l'intérieur de la maison ou de l'appartement depuis une longue période (de 3,5 à 6 ans).

Le tableau 3.1. présente les informations démographiques de l'échantillon.

Tab.3.1. : Informations sociodémographiques des huit répondants

Genre et nom des participants	Age (années)	Vie maritale	Situation familiale	Situation professionnelle	Titre Professionnel	Employeur	Niveau d'études	Traitements pharmacologiques	Suivi en TCC (au moment des entrevues)	Durée totale du suivi en TCC (au cours de l'existence (en mois)	Durée d'absence de visite à domicile (en mois)
Mr. L	21	célibataire	sans enfant	étudiant	étudiant en mathématiques	-	Maîtrise	Non	Non	6	-
Mr. J	26	union libre	sans enfant	salarié	Post-doctorant en biologie et chargé d'enseignement	Université	Doctorat	Non	Non	7	-
Mr. G	34	célibataire	sans enfant	salarié	Informaticien	Privé	Maîtrise	Oui	Non	15	12
Mme. V	38	célibataire	sans enfant	salariée	Inspecteur des comptes	Public	Maîtrise	Oui	Oui	12	72
Mr. Z	43	union libre	pas de garde des 2 enfants	chômage	Technicien de maintenance	-	Bachelor	Oui	Non	26	-
Mme. P	45	célibataire	sans enfant	Invalidité	styliste	-	Bachelor	Oui	Oui	38	36
Mme. N	63	célibataire	sans enfant	Retraite anticipée	Enseignante	-	Maîtrise	Oui	Non	33	-
Mme. C	57	mariée	2 enfants à domicile	Retraite anticipée	Infirmière	-	Bachelor	Oui	Non	10	-

En plus de leurs TOC, plusieurs participants (n=6) ont un traitement pharmacologique comprenant des antidépresseurs sérotoninergiques. Au cours de leur existence, l'ensemble des participants ont suivi au moins une fois une thérapie cognitive et comportementale (TCC) d'une durée moyenne de 18,4 mois (ét : 11,5 mois).

Cinq participants résident dans un appartement tandis que trois vivent dans une maison individuelle. Seules trois personnes sont en couple, une habite avec ses parents et les cinq autres sont seuls depuis de nombreuses années. Tous les participants ont obtenu des diplômes universitaires (Bachelor : n=3, Maitrise : n=4 et Doctorat : n=1).

Trois participants ont maintenu leur activité professionnelle, deux autres sont au chômage et le plus jeune est étudiant. Deux individus ont pris une retraite anticipée (en raison de la sévérité des TOC).

Les sentiments (expression d'anxiété, rituels compulsifs, lenteur d'idéation) exprimés lors des rencontres, le contenu des données narratives et les résultats de l'inventaire de l'équilibre de vie ont permis d'obtenir une variété de données concernant les retombées des TOC sur les routines quotidiennes.

Compréhension de l'origine des TOC.

Le tableau 3.2. présente la synthèse des représentations pour chaque participant de l'origine des TOC. Huit sources à l'origine de leur TOC ressortent du discours des participants : 1) les facteurs environnementaux ; 2) les causes méritoires ; 3) un déséquilibre physiologique ; 4) une cause

neurologique ; 5) des situations non-séculaires 6) des pensées ésotériques ; 7) une transmission héréditaire ; 8) des mécanismes de défense. Le niveau de connaissances scientifiques liées aux TOC est très hétérogène au sein de l'échantillon.

Tab.3.2. : Compréhension des huit répondants de l'origine des TOC

Participant	Facteurs potentiels de causalité	Situations inaugurales emblématiques	Nature des TOC et caractéristiques des Obsessions et des Compulsion (critères descriptifs de la Y-BOCS)
M. L	Facteurs environnementaux (salissures, souillures)	<i>« mes TOC sont apparus lors que j'étais malade. En vomissant sur moi, j'ai souillé ma peau et sali mes vêtements, c'était horrible ! »</i>	Obsessions : sexuelles, obsessions-compulsions somatique Compulsions : de lavage, de nettoyage
M.J	Causes méritoires (culpabilité, bienséance)	<i>« j'étais un garnement, jusqu'au jour où j'ai blessé accidentellement ma soeur. Depuis, à chaque faute, je prie pour conjurer le sort »</i>	Obsessions : religieuses, de symétrie, d'exactitude Compulsions : de vérification, de comptage, d'ordre, de rangement
M. G	Equilibre physiologique (substances biologiques)	<i>« je fais attention à ce que je mange car j'ai l'impression que mes TOC sont apparus depuis que j'ai une alimentation déséquilibrée »</i>	Obsessions : de contamination, de symétrie, d'exactitude Compulsions : de vérification, de comptage, d'ordre, de rangement
Mme V	Origine neurologique (responsabilité, imputabilité)	<i>« j'ai lu plusieurs livres et j'ai demandé à plusieurs psychiatres l'origine de mes TOC, c'est le cerveau en fait, ce n'est pas moi ! »</i>	Obsessions : de contamination, à thème agressif, de symétrie, d'exactitude Compulsions : de lavage, de nettoyage, de répétition, de vérification, de comptage, d'ordre
M.Z	Situations insécuritaires (doute, angoisse)	<i>« je conduisais en voiture et mon frère venait de m'annoncer au téléphone sa rupture avec sa femme. J'ai évité de peu un accident »</i>	Obsessions : de symétrie, d'exactitude, à thème agressif, obsession-compulsion somatiques Compulsions : de vérification, de comptage
Mme P	pensées ésotériques (déformation de la perception)	<i>« à l'école, mes camarades jouaient à dire que des monstres pouvaient sortir des flaques d'eau, cela m'avait beaucoup angoissée »</i>	Obsessions : religieuses, de contamination, obsession-compulsion somatique Compulsions : de lavage, de nettoyage, de collection
Mme C	Transmission héréditaire (hérédité familiale)	<i>« les TOC c'est dans les gènes, ma grand-mère et ma mère avaient aussi des TOC, c'est effrayant, on est toutes maniaques! »</i>	Obsessions : de symétrie, d'exactitude Compulsions : de vérification, de comptage
Mme N	Mécanismes défensifs (violence, éducation stricte)	<i>« mon père était violent, il fait être droite et bien élevée comme ma mère nous le disait à chaque fois, en plus j'étais l'aînée »</i>	Obsessions : Obsessions de contamination, d'exactitude Compulsions : de lavage, de nettoyage, de symétrie, de répétition

Stratégies d'adaptation.

La plupart des participants affirment mettre en œuvre des stratégies d'adaptation dans les activités de la vie quotidienne. Ils ont élaboré des stratégies d'adaptation selon les manifestations des obsessions envahissantes et/ou des rituels compulsifs.

Ces stratégies s'influencent mutuellement et d'autres peuvent être exécutées de façon isolée. Selon les propos des participants, six types de stratégies d'adaptation ressortent pour faire face aux TOC, soit : (1) comportementale ; (2) occupationnelle ; (3) émotionnelle ; (4) sociale ; (5) cognitive ; (6) environnementale (Tab. 3.3.). Chacune de ces catégories sera présentée.

Tab. 3.3 : Stratégies d'adaptation des huit répondant pour faire face aux TOC

Catégories d'adaptation	Dimensions
Comportementales	• Réduction du contrôle des rituels • Dissimulation des rituels visibles • Délégation de certains rituels à la famille • Acquisition d'habitudes saines de sommeil
Occupationnelles	• Ajustement les rôles occupationnels • Adaptation du rythme des routines quotidienne • Résistance à l'avancement de carrière • Réalisation d'activités épanouissantes
Emotionnelles	• Exercices de relaxation et observance des traitements • Sentiment d'efficacité personnelle et identité occupationnelle
Sociales	• Adaptation des relations sentimentales • Protection du fonctionnement de la vie familiale • Maintien des relations amicales • Recours à une communauté de pratique
Cognitives	• Résistance aux rituels compulsifs • Détournement de l'attention • Gestion sûre de la fatigue
Environnementales	• Aménagement de l'environnement domiciliaire • Utilisation d'aides techniques • Expérimentation de dispositifs technologiques

(1) Stratégies d'adaptation comportementale.

Les stratégies d'adaptation comportementale développées par la plupart des participants visent à réduire le contrôle des rituels ou dissimuler leurs compulsions lorsqu'ils sont au travail ou dans des lieux publics. S'ils habitent avec leur famille, des répondants parviennent à déléguer certains rituels à leur entourage.

Cette façon de faire soulage la personne de la gestion des compulsions qu'elle ne peut réprimer, mais elle provoque un fardeau supporté par les proches. Des participants sont parvenus à modifier le comportement perturbateur afin d'adopter des habitudes saines de sommeil.

- ***Réduction du contrôle des rituels***

Lorsque les personnes présentant des TOC sont submergées par des rituels, la recherche de solutions constitue une source de fatigue importante. Parmi les participants, la réduction du contrôle des rituels (vérification, comptage, rangement, lavage, répétition) est un défi quotidien comme l'évoque cet individu : *« Avant de me coucher, le fait de résister au besoin de vérifier la serrure de la porte de mon domicile est toujours très coûteux en énergie »* (M. Z).

Le besoin en information s'avère essentiel pour améliorer l'efficacité des stratégies, souvent mise en place par essai-erreur. Une autre participante explique comment les informations disponibles lui ont permis de réduire ses

compulsions de lavage de main : « *Avec internet, j'ai appris qu'il y avait des bonnes et des mauvaises bactéries, cela m'a aidé à relativiser mes problèmes et j'ai pu espacer dans la journée mes lavages de mains* » (Mme. P).

- ***Dissimulation des rituels visibles***

Sortir du domicile est un besoin exprimé, notamment pour demeurer connectés avec les autres et le monde environnant. Néanmoins, certaines personnes interrogées peuvent rester recluses à leur domicile, considéré comme sécurisant. La honte, la culpabilité et les situations d'exposition au regard des autres provoquent de l'anxiété, qui majore le risque d'évitement.

Nombreuses sont celles qui dissimulent leurs troubles à leur famille, leurs amis, leurs collègues ou donnent de l'importance au jugement de personnes inconnues. La stratégie de dissimulation des rituels lorsqu'ils sont visibles permet en priorité de maintenir leur activité professionnelle, comme pour cet étudiant qui travaille aussi à temps partiel pour financer ses études:

« Sans pouvoir m'arrêter, je gratte ma peau et mes boutons [dermatillomanie] (...) vu que je suis serveur au service du soir, je porte systématiquement une chemise boutonnée jusqu'au cou et j'arrive à contrôler les grattages en fonction des parties de mon corps [préférentiellement sur les cuisses et avant-bras] pour que les plaies ne soient pas visibles lorsque je sers les repas des clients au restaurant » (M.L).

- **Délégation de certains rituels à la famille**

En raison de la sévérité des troubles associés (anxiété, apragmatisme), du temps prolongé des rituels méticuleux (rangement) ou les dépenses importantes liées aux compulsions de lavage (factures d'eau, achats de lingettes), les personnes interrogées expriment avoir une qualité de vie insatisfaisante.

Lorsqu'elles vivent en couple, certaines imposent au fonctionnement familial des règles liées à la gestion de leurs obsessions et compulsions. Elles indiquent que les membres de la famille ressentent alors un fardeau important (colère, frustration, fatigue) dû à leur implication vis-à-vis des spécificités de la symptomatologie des TOC.

Cette situation inconfortable pour la vie familiale peut être néanmoins perçue par les participants comme un recours justifié pour vivre plus sereinement avec leurs TOC. Une répondante a décrit comment ses TOC se sont interposés dans la relation avec les membres de sa famille :

« A la maison, je ne faisais plus rien, le temps de nettoyage occupait tellement de place dans ma journée, que j'ai été contrainte de prendre ma retraite anticipée (...) depuis que j'ai demandé à mon mari et à mes enfants de prendre la responsabilité et la gestion des tâches domestiques, je me sens plus sereine et en même temps j'ai l'impression d'avoir perdu dans ma place dans ma propre

famille » (Mme C).

- ***Acquisition d'habitudes saines de sommeil***

Ce facteur met en lumière les retombées des TOC sur la gestion de la fatigue et les difficultés pour s'adonner à des occupations divertissantes. Une participante souligne l'attention qu'elle porte à son sommeil et la gestion de ses efforts :

« Quand le temps de nettoyage est équivalent ou dépasse le temps de plaisir ou de repos, je m'arrête, car je suis épuisée (...). Je suis contrainte de dormir dès la tombée de la nuit afin d'avoir suffisamment d'énergie le lendemain pour affronter mes rituels »
(Mme N).

Cette accommodation reste néanmoins un défi quand l'individu partage une vie de couple :

« Mes rituels prennent de plus en plus de temps sur mes activités en fin de journée (...). Je suis à bout physiquement et moralement, cette situation devient intenable avec ma compagne, car cela a des répercussions sur notre couple » (M. Z).

(2) Stratégies d'adaptation occupationnelle.

Les stratégies d'adaptation identifiées par les participants consistent à assurer un équilibre dans les occupations quotidiennes, telles que le maintien des activités professionnelles, la gestion des activités du milieu de vie, le développement d'activités de socialisation et la pratique de loisirs. Les

personnes interrogées ont décrit plusieurs phénomènes qui modifient l'équilibre occupationnel : l'ajustement des rôles occupationnels, l'adaptation du rythme des routines quotidiennes, les freins à l'avancement de carrière et la réalisation d'activités épanouissantes.

- ***Ajustement des rôles occupationnels***

Dans un contexte d'anxiété et de situations d'évitement, les répondants estiment que l'ajustement des rôles occupationnels s'avère être un soutien nécessaire. Trouver un équilibre dans ses occupations est une volonté exprimée par tous, mais peu se disent préparés à mettre en œuvre des changements significatifs dans leurs routines quotidiennes.

Une personne explique que les facteurs qui agissent positivement sur sa santé et son bien-être sont « *un bon compromis entre sa réussite professionnelle, ses activités sociales et ses loisirs* ». Elle ajoute que la stabilité des rôles occupationnels est précaire et elle dépend pleinement de son niveau d'anxiété :

« *En période de stress, je n'écoute pas ni mes besoins physiologiques ni ma santé, je reste focalisé sur l'épreuve que je dois surmonter, même s'il faut que je me coupe du monde durant plusieurs semaines* » (M.J).

- ***Adaptation du rythme des routines quotidiennes***

Tous les participants identifient la gestion du temps comme un élément important dans leur vie quotidienne, comme le souligne cette dame : « *Je ne*

supporte plus le rythme de mes activités (...), ma vie est conditionnée par mes rituels et mes temps de repos » (Mme P). Plus précisément, la quantité de temps consacrés aux TOC semble être un facteur caractérisant une qualité de vie altérée, tel qu'exprimé par cet homme :

« Ma famille ne s'en rend pas compte, mais entre mes rituels et les angoisses qui apparaissent dans mes pensées, je pense que mes TOC occupent au moins la moitié de ma journée (...). Je dois mener deux vies avec la même durée d'une journée de 24 heures, du coup ce sont mes sorties avec mes amis qui en pâtissent » (M.G).

- ***Résistance à l'avancement professionnel***

Certains comportements, comme les vérifications, le souci de l'ordre, l'attention soutenue pour l'exactitude des faits, sont très valorisés dans la société. Avant que l'expression des symptômes obsessionnels et compulsifs ne devienne présente, les personnes concernées peuvent profiter temporairement des caractéristiques infracliniques des TOC pour poursuivre des parcours universitaires exemplaires ou mettre à profit leur plein engagement dans les activités de la sphère professionnelle. Ces bénéfices secondaires à durée limitée s'estompent lorsque la congruence et l'équivalence dans les occupations ne sont plus vécues avec satisfaction. Une participante résume cette situation comme suit :

« Ma rigueur et mon souci du détail ont toujours été bien perçus par mes employeurs et je me suis longtemps attachée à avoir un parcours professionnel exemplaire (...). Mon travail est l'un des principaux freins

à mon bien-être. Mes activités de vérification comptable sont une source de stress et je consacre un temps considérable qui n'a pas lieu d'être sur des détails (...). À présent, mon seul objectif est de changer la nature de mes activités quitte à rétrograder mon échelon dans l'administration» (Mme V).

- **Réalisation dans des occupations épanouissantes**

Alors que les loisirs et les divertissements sont les principales sources de privation occupationnelle lorsque les personnes présentent des TOC sévères, les participants ont expliqué que l'accès aux loisirs est une priorité, dès que la gestion de l'anxiété leur permet de s'adonner à des occupations diversifiées. La reprise d'au moins une activité épanouissante s'avère aidante et leur permet « *de souffler, de se dépenser physiquement ou d'exprimer tout leur potentiel créatif* » (Mme C).

(3) Stratégies d'adaptation émotionnelle.

Le processus d'adaptation émotionnelle joue un rôle majeur au plan de la gestion de l'angoisse et du stress. Source de majoration de la sévérité et de la chronicité des TOC, l'anxiété est une préoccupation importante pour les participants. Avec l'appui d'un service de soin ou l'accompagnement par un thérapeute, certains canalisent l'anxiété à l'aide de différents dispositifs thérapeutiques. D'autres parviennent à élaborer des stratégies par des actions quotidiennes pour éprouver le sentiment d'efficacité personnelle. Le maintien de l'identité occupationnelle est perçu comme le déterminant crucial du sentiment d'existence de vie.

- **Exercices de relation et observances des traitements**

La mise en œuvre d'un plan d'intervention thérapeutique, parfois incontournable, constitue un enjeu pour maintenir une qualité de vie satisfaisante.

La thérapie cognitive et comportementale (exposition avec prévention de la réponse) associée à des exercices de relaxation, tels que la méditation de la pleine conscience (*Mindfulness*) et/ou l'observance d'un traitement pharmacologique (ISRS) font partie des possibilités thérapeutiques pertinentes pouvant être proposées aux personnes présentant des TOC. Si des solutions thérapeutiques existent, l'accompagnement au long cours reste hétérogène et inégal. Un répondant rapporte ceci :

« Je ne connaissais pas l'ergothérapie, j'ai toujours eu un suivi à l'hôpital ou en consultation privée (...) c'est vraiment une prouesse de venir chez moi, mais ça peut vraiment nous aider si nous sommes accompagnés là où les TOC apparaissent » (M.G).

- **Sentiment d'efficacité personnelle et identité occupationnelle**

Les personnes rencontrées soulignent l'importance de démontrer une rentabilité dans les occupations à leurs proches, leurs amis, leurs collègues. Les expériences, qui favorisent la performance dans les occupations quotidiennes, permettent de générer et de maintenir une identité occupationnelle.

En fait, le sentiment d'efficacité personnelle répond au souhait de devenir des

êtres occupationnels, doués de compétences spécifiques. Une participante décrit avec précision ce processus :

« J'aime tricoter, j'y passe la majorité de mon temps (...) étant à la retraite, je n'ai plus de petits enfants à qui offrir mes tricots. C'est pourquoi je participe à une association de seniors et maintenant, j'ai l'objectif ambitieux d'apporter du plaisir aux enfants les moins favorisés de mon quartier » (Mme N).

(4) Stratégies d'adaptation sociale.

Les répondants estiment vivre une situation inégale face aux stratégies d'adaptation sociale. Par exemple, tous n'ont pas la possibilité d'être en couple et/ou d'avoir des enfants.

À l'unanimité, ils souhaitent préserver de façon prépondérante le fonctionnement de vie familiale. Par ailleurs, le réseau de soutien est perçu comme primordial. Ainsi, certains ont eu recours à une communauté de pratique pour se documenter ou échanger entre pairs.

- ***Adaptation des relations sentimentales et protection du fonctionnement familial***

Quelques personnes vivent en couple, alors que d'autres sont célibataires depuis de nombreuses années, notamment en raison des obsessions de contamination et des difficultés de contact avec autrui. Parfois, l'absence de relations affectives et sentimentales altère leur qualité de vie ainsi que leur bien-être. Ainsi, plusieurs personnes présentant des TOC sont souvent

contraintes de vivre seules. Néanmoins, la prise de conscience du fardeau familial provoque des sentiments de culpabilité et d'injustice. Un père de famille explique :

« En ayant perdu mon emploi à cause de l'envahissement de mes TOC, je n'ai plus assez de ressources pour conserver la garde de mes enfants (...). Je suis démuni face à cette situation inextricable » (M.Z).

- **Maintien des relations amicales**

Même si la plupart disent recevoir du soutien de leur famille et de leurs amis les plus proches, l'isolement social est mis en évidence par plusieurs. Toutefois, le manque d'information et la minimisation des troubles par l'entourage sont des freins pour faciliter une écoute active. Une personne interrogée explique comment le réseau de soutien peut être fragile dans le temps :

« J'ai des amis formidables, ils comprennent mes TOC et ils ne me jugent pas (...), mais à force d'annuler ma présence aux événements importants de leurs vies, j'ai peur de les décevoir » (M.J).

- **Recours à une communauté de pratique**

Les participants membres d'une association d'usagers fréquentent un groupe de soutien, ce qui répond à leur besoin et leur permet d'accéder à une communauté de pratique. Ils affirment tirer des bénéfices du partage d'expérience entre pairs. Pour Mme N : *« Il s'agit d'un rendez-vous à ne*

pas manquer ».

(5) Stratégies d'adaptation cognitive.

Comme les répondants ont suivi un programme d'intervention en TCC, plusieurs mettent en place au quotidien des stratégies d'adaptation cognitive.

- **Résistance aux rituels compulsifs**

La thérapie cognitive et comportementale ressort comme importante dans la gestion de la santé. L'application des techniques d'exposition avec prévention de la réponse n'est pas toujours respectée avec assiduité, car cela exige du temps et des efforts cognitifs, comme le souligne ce participant :

« En séance, on a choisi des situations à la maison où je dois me confronter à mes TOC, mais quand je suis seule chez moi, j'ai tendance à repousser, car la charge d'anxiété à ce moment-là est trop forte » (Mme V).

- **Diversión de l'attention**

La frontière entre les stratégies d'évitement, de contournement et d'adaptation, le fait de détourner volontairement l'attention est un apprentissage ardu. Certains se laissent guider par des pensées « magiques » pour éviter ou interrompre un long rituel, d'autres vont tenter de distraire leur attention le temps que l'impulsivité de la compulsion s'estompe. Cette personne témoigne :

« Quand je suis en pause à l'université, je profite pour appeler mes proches pour ne pas penser à me laver les mains. J'ai besoin

d'avoir l'esprit occupé et l'envie s'efface dès la reprise des cours »

(M.L).

- ***Gestion sûre de la fatigue***

Plusieurs participants ont expliqué être attentifs à l'apparition de la fatigue. Cette attention favorise la prise de conscience, lorsque le temps réellement consacré aux occupations dépasse le temps souhaité pour les réaliser (congruence des occupations).

Des individus confirment qu'une répartition harmonieuse du temps pour les activités domestique, de travail, de repos et de loisirs (équivalence des occupations) nécessite une gestion sûre de la fatigue :

« Si je dois finaliser un rapport à rendre, je prévois toujours de dormir plus tôt la veille pour avoir le temps d'exécuter en toute quiétude mes rituels à mon lever du lit » (M.J).

(6) Stratégies d'adaptation environnementale.

Les stratégies d'adaptation de l'environnement de vie ne sont pas évoquées par tous les participants. Certains répondants ont été informés par leur thérapeute, d'autres ont essayé intuitivement de trouver des solutions compensatoires. C'est pourquoi, il s'agit d'étudier les stratégies utilisées pour aménager l'agencement du domicile, pour compenser certaines compulsions par l'utilisation d'aides techniques ou technologiques.

- ***Aménagement de l'environnement domiciliaire***

L'aménagement du domicile identifié par trois répondants se définit comme une stratégie efficace, mais peu accessible si la personne n'est pas accompagnée par une équipe spécialiste, comme l'affirme cette personne :

« C'est difficile de prendre du recul sur les gestions des rituels, mais effectivement parfois il suffit que j'ouvre mon panier de courses dans le garage pour supprimer l'envie irrésistible de tout laver. C'est pour cette raison que j'ai installé un plan de travail dans mon garage pour poser mes courses avant de les ranger » (M.G).

- **Utilisation d'aides techniques**

Des participants utilisent des aides techniques simples ou détournent des objets de leur utilisation première pour réaliser leur occupation quotidienne, tel est le cas de Mme P :

« Des spécialistes m'ont donné une pince à long manche pour que je puisse ramasser des objets qui sont tombés par terre dans mon studio (...). Avant d'avoir cette pince, je pouvais laisser plus de deux ans des objets au sol (...). Je faisais en sorte de ne plus leur trouver d'utilité » (Mme P).

Une autre participante souligne l'importance d'avoir retrouvé une situation de repos :

« Cela faisait six ans que je ne m'étais pas assise sur mon canapé à cause des plis que cela faisait sur le tissu [obsessions de symétrie, d'ordre, d'exactitude], j'étais découragée, en utilisant à présent un sur-siège, cela a atténué les plis sur mon canapé (...).

Je retrouve enfin une position de confort et de repos ! » (Mme V).

- ***Expérimentation de dispositifs technologiques***

Avec le déploiement des technologies, de nouvelles perspectives se sont offertes aux participants pour compenser leurs compulsions de lavage et de vérification, comme dans l'exemple suivant:

« J'utilise une caméra connectée bon marché qui me permet de vérifier à distance si mes fenêtres sont fermées (...) il y a encore quelque temps, ces systèmes coûtaient une fortune, aujourd'hui, c'est à la portée de toutes les bourses » (M.G).

Discussion.

Les résultats de l'étude décrivent les stratégies déployées par des personnes présentant des TOC. Les répondants ont évoqué le besoin de s'informer, de se confronter à des situations réelles, de partager leur expérience, de trouver du sens à leur existence et de se sentir utile. Par ailleurs, l'analyse des propos illustre comment ils parviennent difficilement à gérer leur stress. Ils se disent accablés par les TOC.

Ces observations sont similaires à celles d'autres chercheurs (Stengler-Wenzke, Trosbach, Dietrich, & Angermeyer, 2004). De plus, les solutions thérapeutiques sont peu diversifiées et montrent une efficacité relative, telle

que documentée par la Haute autorité en santé de France (HAS, 2005). En ce qui concerne les stratégies d'adaptation, elles sont peu connues et leur utilisation reste encore intuitive.

En l'absence de formalisation du processus d'adaptation, le changement des rôles occupationnels perturbe les relations au sein de la famille (Cicek, & al., 2013). Les sentiments de honte et de culpabilité sont aussi décrits dans plusieurs études (Shapiro & Stewart, 2011 ; Valentiner & Smith, 2008), ils sont aussi associés aux situations d'anxiété et/ou à un état dépressif (Quilty, Van Ameringen, Mancini, Oakman & Farvolden, 2003).

Cette situation représente un frein à la mise en œuvre de stratégies d'adaptation pour faire face aux situations de déséquilibre occupationnel. Les données recueillies indiquent plusieurs possibilités d'agir sur les retombées des TOC et d'améliorer l'équilibre de vie.

À cet effet, les entretiens auprès des huit participants mettent en évidence six stratégies d'adaptation (comportementales, occupationnelles, émotionnelles, sociales, cognitives et environnementales) avec des utilisations variables. Par exemple, l'ajustement des rôles occupationnels favorise la participation sociale, mais nécessite des accommodations des membres de la famille qui peuvent les vivre comme une contrainte, constat qui ressort d'une autre étude (Albert, Bogetto, Maina, Saracco, Brunatto & Mataix-Cols, 2010).

Cette étude illustre la complexité d'organiser et importance d'adaptation du rythme et de la nature des routines quotidiennes (Larson & Zemke, 2003).

Peu d'ergothérapeutes interviennent au domicile des personnes présentant des TOC, les résultats indiquent plusieurs possibilités d'agir sur l'équilibre de leur occupation et d'améliorer ainsi leur équilibre de vie (Matuska & Barrett, 2014).

Forces et limites.

Cette étude est complexe, car elle documente les situations quotidiennes de déséquilibre occupationnel chez des personnes présentant des TOC. Cette situation peut contribuer à rendre le participant mal à l'aise de recevoir le chercheur chez soi et d'expliquer ses compulsions ou obsessions.

La sensibilité de ces personnes et les particularités de leur situation de vie peuvent expliquer le nombre restreint de participants et la possibilité d'avoir introduit un biais de désirabilité sociale. De plus, il faut considérer que le recrutement par l'intermédiaire d'une association d'usagers a amené des participants qui utilisent déjà une communauté de pratique pour partager leurs expériences entre pairs, sont donc possiblement plus informés.

La transférabilité des résultats avec d'autres clientèles ou même à d'autres personnes vivant des TOC demeure limitée en raison de la restriction géographique de l'échantillon (île de France).

Conclusion.

Les répondants soulignent que la mise en œuvre de stratégies pour faire face aux difficultés de la vie quotidienne occupe une place importante dans le processus de compensation des troubles de la santé mentale et de leur rétablissement.

Les personnes rencontrées ont des expériences variées dans la gestion de l'équilibre occupationnel, tout en ayant des similitudes en ce qui a trait à l'incompréhension des proches ou aux doutes en leurs propres capacités. En somme, les TOC bouleversent les habitudes de vie, créent des rituels pathologiques et modifient le fonctionnement de la vie familiale.

Toute réduction des rituels compulsifs doit s'accompagner de stratégies d'adaptation vis-à-vis du niveau d'insécurité perçue, des caractéristiques environnementales et de la variation des occupations. Les technologies et l'environnement numérique ouvrent désormais le champ des possibles dans l'élaboration de dispositifs d'assistance aux situations de limitation d'engagement occupationnel.

Messages clés.

- Le déséquilibre occupationnel des personnes présentant des TOC est lié à une situation temporaire, transitoire et parfois prolongée.
- L'utilisation de stratégies comportementales, occupationnelles, émotionnelles, sociales, cognitives et environnementales favorise l'adaptation de la personne et permet de retrouver un rythme plus équilibré pour les routines quotidiennes.
- Les ergothérapeutes doivent intervenir à domicile des personnes présentant des TOC, afin d'analyser le rendement occupationnel et proposer diverses stratégies pour atteindre et maintenir un équilibre occupationnel satisfaisant.

Références de l'article.

- Abramowitz, J., Lackey, G., & Wheaton, M. (2009). Obsessive–compulsive symptoms: The contribution of obsessional beliefs and experiential avoidance. *Journal of Anxiety Disorders*, 23(2), 160-166. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2008.06.003>
- Albert, U., Bogetto, F., Maina, G., Saracco, P., Brunatto, C., & Mataix-Cols, D. (2010). Family accommodation in obsessive–compulsive disorder: Relation to symptom dimensions, clinical and family characteristics. *Psychiatry Research*, 179(2), 204-211. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2009.06.008>
- Albert, U., Maina, G., Bogetto, F., Chiarle, A., & Mataix-Cols, D. (2010). Clinical predictors of health-related quality of life in obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 51(2), 193-200. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2009.03.004>
- Albert, U., Salvi, V., Saracco, P., Bogetto, F., & Maina, G. (2007). Health-related quality of life among first-degree relatives of patients with obsessive-compulsive disorder in Italy. *Psychiatric Services*, 58(7), 970–976.
- American Psychiatric Association. (1996). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Masson). Washington, D.C.: éditeur?.
- Aneshensel, C., Phelan, J., & Bierman, A. (2013). The sociology of mental health: Surveying the field. In auteurs?, *Handbook of the sociology of mental health* (p. 1–19). New York, NY: Springer.
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Ashworth, P. (2000). The descriptive adequacy of qualitative findings. *The*

Humanistic Psychologist, 28(1-3), 138.

Association américaine de psychiatrie [APA]. (2015). *DSM-5®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris, France : Elsevier Masson.

Association canadienne des ergothérapeutes. (2002). *Promouvoir l'occupation: Une perspective de l'ergothérapie* (Ed. rév.). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

Association Francophone de FORMation et de Recherche en THérapie Comportementale et Cognitive. (2017). *Annuaire des thérapeutes en thérapie comportementale et cognitive*. Consulté à l'adresse http://www.afforthecc.org/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=31

Backman, C. (2004). Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 202–209.

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu* (2e édition). Paris, France: Presses universitaires de France.

Baron, R., & Kenny, D. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173.

Barral, C., & Roussel, P. (2002). De la CIH à la CIF. Le processus de révision. *Handicap*. 94, 1-23

Bejerholm, U. (2010). Occupational balance in people with schizophrenia. *Occupational Therapy in Mental Health*, 26(1), 1-17. <https://doi.org/10.1080/01642120802642197>

Bendixen, H., Kroksmark, U., Magnus, E., Jakobsen, K., Alsaker, S., & Nordell, K. (2006). Occupational pattern: A renewed definition of the

concept. *Journal of Occupational Science*, 13(1), 3-10.
<https://doi.org/10.1080/14427591.2006.9686565>

- Benzina, N., Mallet, L., Burguière, E., N'diaye, K., & Pelissolo, A. (2016). Cognitive dysfunction in obsessive-compulsive disorder. *Current Psychiatry Reports*, 18(9), 1–11.
- Berger, E., Crescentini, A., Galeandro, C., & Crohas, G. (2010). La triangulation au service de la recherche en éducation. Exemples de recherches dans l'école obligatoire. *Actes du congrès de l'Actualité de la Recherche en Education et en Formation (AREF)*, 1–8.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*, 26(2), 1–18.
- Bloom, S. (2005). The relevance of medical sociology to psychiatry: A historical view. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 193(2), 77-84. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000152808.81008.94>
- Bluett, E., Homan, K., Morrison, K., Levin, M., & Twohig, M. (2014). Acceptance and commitment therapy for anxiety and OCD spectrum disorders: An empirical review. *Journal of Anxiety Disorders*, 28(6), 612–624.
- Bobes, J., González, M. P., Bascarán, M., Arango, C., Sáiz, P. & Bousoño, M. (2001). Quality of life and disability in patients with obsessive–compulsive disorder. *European Psychiatry*, 16(4), 239-245. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(01\)00571-5](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(01)00571-5)
- Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social Theory and Practice*, 31(4), 561–580.
- Bolton, D., & Perrin, S. (2008). Evaluation of exposure with response-prevention for obsessive compulsive disorder in childhood and adolescence. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 39(1), 11-22. <https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2006.11.002>

- Boyt Schell, B., Gillen, G., Scaffa, M., & Cohn, E. (2013). *Willard and Spackman's occupational therapy*. Philadelphie, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Burguière, E., Monteiro, P., Mallet, L., Feng, G., & Graybiel, A. (2015). Striatal circuits, habits, and implications for obsessive–compulsive disorder. *Current Opinion in Neurobiology*, 30, 59–65.
- Butori, R., & Parguel, B. (2010). Les biais de réponse-Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur. *AFM*, 1-19. Consulté à l'adresse <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00636228/>
- Bystritsky, A., Liberman, R., Hwang, S., Wallace, C., Vapnik, T., Maindment, K., & Saxena, S. (2001). Social functioning and quality of life comparisons between obsessive-compulsive and schizophrenic disorders. *Depression And Anxiety*, 14(4), 214-218.
- Camfield, D., Sarris, J., & Berk, M. (2011). Nutraceuticals in the treatment of obsessive compulsive disorder (OCD): A review of mechanistic and clinical evidence. *Progress In Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry*, 35(4), 887-895. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2011.02.011>
- Campos, L., Yoshimi, N., Simão, M., Torresan, R., & Torres, A. (2015). Obsessive-compulsive symptoms among alcoholics in outpatient treatment: Prevalence, severity and correlates. *Psychiatry Research*, 229(1-2), 401-409. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.05.111>
- Carreau, E., & Vallée, C. (2014). Recherche qualitative et scientificité, dans S., Tétreault et P., Guillez (dir.) *Guide pratique de recherche en réadaptation*, 51–53.
- Castagner-Giroux, C. (2015). Consolider les soins en santé mentale au Québec : le plan d'action en santé mentale 2005-2010. *Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de Santé*, 3(2). <https://doi.org/10.13162/hro-ors.v3i2.2474>

- Charbonneau, K., Lalande, M., & Briand, C. (2015). L'assistant personnel numérique: Outil de soutien à la réadaptation en santé mentale: The personal digital assistant: A tool for supporting mental health rehabilitation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82(4), 254-263. <https://doi.org/10.1177/0008417414560435>
- Choi, Y.-J. (2009). Efficacy of treatments for patients with obsessive-compulsive disorder: A systematic review. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 21(4), 207-213. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2009.00408.x>
- Christiansen, T. (2002). A SWOT analysis of the organization and financing of the Danish health care system. *Health Policy*, 59(2), 99-106.
- Cicek, E., Cicek, I., Kayhan, F., Uguz, F., & Kaya, N. (2013). Quality of life, family burden and associated factors in relatives with obsessive-compulsive disorder. *General Hospital Psychiatry*, 35(3), 253-258. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2013.01.004>
- Cottraux, J. (2004). Trouble obsessionnel compulsif. *EMC - Psychiatrie*, 1(1), 52-74. <https://doi.org/10.1016/j.emcps.2003.08.002>
- Coughlan, M., & Cronin, P. (2016). *Doing a literature review in nursing, health and social care*. Los Angeles, CA : Sage Publications
- Dahl-Popolizio, S., Muir, S., Davis, K., Wade, S., & Voysey, R. (2017). Occupational therapy in primary care: determining receptiveness of occupational therapists and primary care providers. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 5(3). <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1372>
- Davis, C., & Carter, J. (2009). Compulsive overeating as an addiction disorder. A review of theory and evidence. *Appetite*, 53(1), 1-8.
- Davis, K., Drey, N., & Gould, D. (2009). What are scoping studies? A review of the nursing literature. *International Journal of Nursing Studies*, 46(10), 1386-1400.

- Diefenbach, G., Abramowitz, J., Norberg, M., & Tolin, D. (2007). Changes in quality of life following cognitive-behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 45(12), 3060-3068.
- Dur, M., Unger, J., Stoffer, M., Goi, R., Kautzky-Willer, A., Fialka-Moser, V., Stamm, T. (2015). Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *The British Journal of Occupational Therapy*, 78(1), 4-15. <https://doi.org/10.1177/0308022614561235>
- Ehrenberg, A. (2004). Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale. *Revue Française des Affaires Sociales*, (1), 77–88.
- Eisen, J., Mancebo, M., Pinto, A., Coles, M., Pagano, M., Stout, R., & Rasmussen, S. (2006). Impact of obsessive-compulsive disorder on quality of life. *Comprehensive psychiatric*, 47(4), 270-275.
- Eklund, M., Orban, K., Argentzell, E., Bejerholm, U., Tjörnstrand, C., Erlandsson, L., & Håkansson, C. (2017). The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 41-56. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1224271>
- Endicott, J., Nee, J., Harrison, W., & Blumenthal, R. (1993). Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: A new measure. *Psychopharmacology bulletin*. Consulté à l'adresse <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1994-12048-001>
- Esquirol, J.-E. (1838). *Des maladies mentales*. Paris, France : Baillière.
- Fisher, A., & Jones, K. (2009). Occupational therapy intervention process model. Thorofare, NJ: Three Star Press Incorporated.
- Fontenelle, I., Fontenelle, L., Borges, M., Prazeres, A., Rangé, B., Mendlowicz, M., & Versiani, M. (2010). Quality of life and symptom dimensions of patients with obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry*

Research, 179(2), 198-203.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2009.04.005>

Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en Soins Infirmiers*, 88(1), 3.
<https://doi.org/10.3917/rsi.088.0003>

Freud, S. (1981 ; 1923). *Le Moi et le Ça, Essais de psychanalyse, trad. franç. J. Laplanche*, Paris, France : Payot

Freud, S. (1984 ; 1909). *Cinq psychanalyses*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Frisch, M., Cornell, J., Villanueva, M., & Retzlaff, P. (1992). Clinical validation of the Quality of Life Inventory. A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. *Psychological Assessment*, 4(1), 92.

Fullana, M., Vilagut, G., Rojas-Farreras, S., Mataix-Cols, D., De Graaf, R., Demyttenaere, K., & al. (2010). Obsessive-compulsive symptom dimensions in the general population: Results from an epidemiological study in six European countries. *Journal of Affective Disorders*, 124(3), 291–299.

Gohet, P. (2007). *Bilan de la mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées* (p. 478). Ministère du Travail, des Relations sociale et des Solidarités.

Gomes, J., Van Noppen, B., Pato, M., Braga, D., Meyer, E., Bortoncello, C., & Cordioli, A. (2014). Patient and family factors associated with family accommodation in obsessive-compulsive disorder: Family accommodation in OCD. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 68(8), 621-630. <https://doi.org/10.1111/pcn.12172>

Goodman, W., Price, L., Rasmussen, S., Mazure, C., Fleischmann, R., Hill, C., Charney, D. (1989). The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: I.

development, use, and reliability. *Archives of General Psychiatry*, 46(11), 1006-1011. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1989.01810110048007>

Goodridge, D., Hawranik, P., Duncan, V., & Turner, H. (2012). Socioeconomic disparities in home health care service access and utilization: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(10), 1310–1319.

Graybiel, A., & Rauch, S. (2000). Toward a neurobiology of obsessive-compulsive disorder. *Neuron*, 28(2), 343–347.

Grover, S., & Dutt, A. (2011). Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 65(5), 416-422.

Guimón, J. (2001). *Inequity and madness: psychosocial and human rights issues*. Boston, MA : Springer Science & Business Media.

Hantouche, E., & Demonfaucon, C. (2008). Toc résistant: caractéristiques cliniques, facteurs prédictifs et influence des tempéraments affectifs. *L'Encéphale*, 34(6), 611-617. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2007.12.008>

Haute Autorité de Santé. (2005). *Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) résistants: Prise en charge et place de la neurochirurgie fonctionnelle* (Service évaluation des actes professionnels). Saint-Denis, France. Rapport HAS.

Haute Autorité de Santé [HAS]. (2005). *Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) résistants: Prise en charge et place de la neurochirurgie fonctionnelle*. Consulté à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/toc_rap.pdf

Hays, D., & Singh, A. (2011). *Qualitative inquiry in clinical and educational settings*. New York, NY : Guilford Press.

Hertenstein, E., Thiel, N., Herbst, N., Freyer, T., Nissen, C., Külz, A., & Voderholzer, U. (2013). Quality of life changes following inpatient and

outpatient treatment in obsessive-compulsive disorder: a study with 12 months follow-up. *Annals of General Psychiatry*, 12(1), 4.

Holmbeck, G. (1997). Toward terminological, conceptual, and statistical clarity in the study of mediators and moderators: examples from the child-clinical and pediatric psychology literatures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(4), 599.

Horwitz, A. (2013). The Sociological Study of Mental Illness : A Critique and Synthesis of Four Perspectives. In C. S. Aneshensel, J. C. Phelan, & A. Bierman (Éd.), *Handbook of the sociology of mental health* (p. 1–19). New York, NY: Springer. Consulté à l'adresse http://link.springer.com/10.1007/978-94-007-4276-5_1

Hou, S.-Y., Yen, C.-F., Huang, M.-F., Wang, P.-W., & Yeh, Y.-C. (2010). Quality of life and its correlates in patients with obsessive-compulsive disorder. *The Kaohsiung Journal Of Medical Sciences*, 26(8), 397-407. [https://doi.org/10.1016/S1607-551X\(10\)70065-6](https://doi.org/10.1016/S1607-551X(10)70065-6)

Hultqvist, J., Eklund, M., & Leufstadius, C. (2015). Empowerment and occupational engagement among people with psychiatric disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(1), 54-61. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.934916>

Huppert, J., Simpson, H., Nissenson, K., Liebowitz, M., & Foa, E. (2009). Quality of life and functional impairment in obsessive-compulsive disorder: a comparison of patients with and without comorbidity, patients in remission, and healthy controls. *Depression and Anxiety*, 26(1), 39-45. <https://doi.org/10.1002/da.20506>

Institut Montaigne. (2014). *Prévention des maladies psychiatriques : pour en finir avec le retard français*. Institut Montaigne - FondaMental. Consulté à https://www.fondation-fondamental.org/sites/default/files/etude_sante_mentale_institut_montaigne_fondamental_2014_1.pdf

- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [INSERM]. (2012). Troubles obsessionnels compulsifs. Consulté à l'adresse <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/troubles-obsessionnels-compulsifs>
- Jacoby, R., Leonard, R., Riemann, B., & Abramowitz, J. (2014). Predictors of quality of life and functional impairment in Obsessive–Compulsive Disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 55(5), 1195-1202. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2014.03.011>
- Jacoby, R., Leonard, R., Riemann, B., & Abramowitz, J. (2014). Predictors of quality of life and functional impairment in obsessive–compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 55(5), 1195-1202 <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2014.03.011>
- Janet, P. (1903). *Les obsessions et la psychasthénie*. Paris, France : Alcan.
- Kennedy, J., & Davis, J. (2017). Clarifying the construct of occupational engagement for occupational therapy practice. *OTJR: occupation, participation and health*, 37(2), 98–108.
- Kivircik Akdede, B., Alptekin, K., Akvardar, Y., & Kitiş, A. (2005). Quality of life in patients with obsessive-compulsive disorder: relations with cognitive functions and clinical symptoms. *Turkish Journal Of Psychiatry*, 16(1), 13-19.
- Klein, A. (2012). Contribution à l'histoire du «patient» contemporain. L'autonomie en santé: Du self-care au biohacking. *Histoire, médecine et santé*, 1, 115–128.
- Kugler, B., Lewin, A., Phares, V., Geffken, G., Murphy, T., & Storch, E. (2013). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: The role of mediating variables. *Psychiatry Research*, 206(1), 43-49. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2012.10.006>
- Kugler, B., Lewin, A., Phares, V., Geffken, G., Murphy, T., & Storch, E. (2013).

Quality of life in obsessive-compulsive disorder: The role of mediating variables. *Psychiatry Research*, 206(1), 43-49.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2012.10.006>

Kumar, A., Sharma, M. P., Kandavel, T., & Janardhan Reddy, Y. (2012). Cognitive appraisals and quality of life in patients with obsessive compulsive disorder. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 1(4), 301-305. <https://doi.org/10.1016/j.jocrd.2012.08.003>

Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Therrien-Bélec, M. (2013). Expérimentation d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches pour soutenir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 24, 96. <https://doi.org/10.7202/1021267ar>

Lal, S., & Adair, C. (2014). E-mental health: A rapid review of the literature. *Psychiatric Services*, 65(1), 24–32.

Larivière, N., & Levasseur, M. (2016). Traduction et validation du questionnaire ergothérapique l'Inventaire de l'équilibre de vie: Translation and validation of the Life Balance Inventory: An occupational therapy questionnaire. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(2), 103-114. <https://doi.org/10.1177/0008417416632260>

Larson, E., & Zemke, R. (2003). Shaping the temporal patterns of our lives: the social coordination of. *Journal of Occupational Science*, 10(2), 80-89. <https://doi.org/10.1080/14427591.2003.9686514>

Leufstadius, C., & Eklund, M. (2008). Time use among individuals with persistent mental illness: Identifying risk factors for imbalance in daily activities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(1), 23-33. <https://doi.org/10.1080/11038120701253428>

Lochner, C., Mogotsi, M., Du Toit, P., Kaminer, D., Niehaus, D., & Stein, D.. (2003). Quality of life in anxiety disorders: A comparison of obsessive-compulsive disorder, social anxiety disorder, and panic disorder.

Psychopathology, 36(5), 255-262.

- Lochner, C., Mogotsi, M., du Toit, P., Kaminer, D., Niehaus, D., & Stein, D. (2003). Quality of life in anxiety disorders: a comparison of obsessive-compulsive disorder, social anxiety disorder, and panic disorder. *Psychopathology*, 36(5), 255-262. <https://doi.org/10.1159/000073451>
- Lochner, C., & Stein, D. (2001). Gender in obsessive-compulsive disorder and obsessive-compulsive spectrum disorders. *Archives of Women's Mental Health*, 4(1), 19–26.
- Macy, A., Theo, J. Kaufmann, S., Ghazzaoui, R., Pawlowski, P., Fakhry, H., & IsHak, W. (2013). Quality of life in obsessive compulsive disorder. *CNS Spectrums*, 18(1), 21-33. <https://doi.org/10.1017/S1092852912000697>
- Maia, T., & Cano-Colino, M. (2015). The role of serotonin in orbitofrontal function and obsessive-compulsive disorder. *Clinical Psychological Science*, 3(3), 460–482.
- Mancebo, M., Greenberg, B., Grant, J., Pinto, A., Eisen, J., Dyck, I., & Rasmussen, S. (2008). Correlates of occupational disability in a clinical sample of obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 49(1), 43-50.
- Markarian, Y., Larson, M. J., Aldea, M., Baldwin, S., Good, D., Berkeljon, A., & McKay, D. (2010). Multiple pathways to functional impairment in obsessive-compulsive disorder. *Clinical Psychology Review*, 30(1), 78-88. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.09.005>
- Martoni, R., Brombin, C., Nonis, A., Salgari, G., Buongiorno, A., Cavallini, M., & Bellodi, L. (2015). Evaluating effect of symptoms heterogeneity on decision-making ability in obsessive-compulsive disorder: OCD heterogeneity and decision-making. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 69(7), 402-410. <https://doi.org/10.1111/pcn.12264>
- Masellis, M., Rector, N., & Richter, M. (2003). Quality of Life in OCD: Differential Impact of Obsessions, Compulsions, and Depression

Comorbidity. *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue canadienne de psychiatrie*, 48(2), 72-77.

Matuska, K. (2010). *Validity Evidence for a Model and Measure of Life Balance*. Thesis of the University of Minnesota.

Matuska, K. (2010). Workaholism, life balance, and well-being: A comparative analysis. *Journal of Occupational Science*, 17(2), 104–111.

Matuska, K. (2012). Description and development of the life balance inventory. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 32(1), 220-228. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110610-01>

Matuska, K. (2012). Validity Evidence of a Model and Measure of Life Balance. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 32(1), 229-237. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110610-02>

Matuska, K., & Barrett, K. (2014). Patterns of occupation. In Auteur, *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (Twelfth edition, p. 169-172). Batimore, MD : Lippincott Williams & Wilkins.

Matuska, K., & Christiansen, C. (2008). A proposed model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 9-19.

Matuska, K. & Christiansen, C. (2009). *Life balance: Multidisciplinary theories and research*. Thorofare, NJ : SLACK Inc.

McColl, M., Shortt, S., Godwin, M., Smith, K., Rowe, K., O'Brien, P., & Donnelly, C. (2009). Models for integrating rehabilitation and primary care: A scoping study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 90(9), 1523–1531.

McHorney, C. A., Ware Jr, J., & Raczek, A. (1993). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*, 247–263.

Merryman, M., & Richert, G. (2001). Developing consultation services in

hospital-based mental health: a strategic process. *Occupational Therapy in Mental Health*, 17(1), 23-38. https://doi.org/10.1300/J004v17n01_02

Miles, M., & Huberman, A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur.

Miller, T., & Kraus, R., (2007). Modified dialectical behavior therapy and problem solving for obsessive-compulsive personality disorder. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 37(2), 79-85. <https://doi.org/10.1007/s10879-006-9039-4>

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. (2012). *Plan Psychiatrie et Santé mentale 2011-2015*. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Consulté à l'adresse http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Psychiatrie_et_Sante_Mentale_2011-2015-2.pdf

Morgiève, M., Ung, Y., Gehamy, C., & Briffault, X. (2016). Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique. *Psychiatrie, Sciences humaines et Neurosciences*, 14(3), 43-63.

Moritz, S., Rufer, M., Fricke, S., Karow, A., Morfeld, M., Jelinek, L., & Jacobsen, D. (2005). Quality of life in obsessive-compulsive disorder before and after treatment. *Comprehensive Psychiatry*, 46(6), 453-459. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2005.04.002>

Mucchielli, A., & Paillé, P. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France : Armand Colin.

Norberg, M., Calamari, J., Cohen, R. & Riemann, B. (2008). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: an evaluation of impairment and a preliminary analysis of the ameliorating effects of treatment. *Depression and Anxiety*, 25(3), 248-259. <https://doi.org/10.1002/da.20298>

Norberg, M., Diefenbach, G., & Tolin, D. (2008). Quality of life and anxiety and depressive disorder comorbidity. *Journal of Anxiety Disorders*, 22(8),

1516- 1522. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2008.03.005>

- Olson, T., Vera, B., & Perez, O. (2006). Preliminary study of OCD and health disparities at the US-Mexico border. *Hispanic Health Care International*, 4(2), 89–99.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *Mental Health: A call for Action by World Health Ministers* (Ministerial Round Tables - 54th World Health Assembly). Geneva, Switzerland.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2000). *CIM-10/ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement: critères diagnostiques pour la recherche*. Paris, France: Masson.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2013). *Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020*. Organisation mondiale de la Santé. Consulté à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89969/1/9789242506020_fre.pdf
- Pentland, W., & McColl, M. (2008). Occupational integrity: Another perspective on « life balance ». *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 135–138.
- Polosan, M., Millet, B., Bougerol, T., Olié, J. P., & Devaux, B. (2003). Traitement psychochirurgical des TOC malins: à propos de trois cas. *L'Encéphale*, 29(6), 545–552.
- Quilty, L., Van Ameringen, M., Mancini, C., Oakman, J., & Farvolden, P. (2003). Quality of life and the anxiety disorders. *Journal of Anxiety Disorders*, 17(4), 405–426.
- Rapaport, M., Clary, C., Fayyad, R., & Endicott, J. (2005). Quality-of-life impairment in depressive and anxiety disorders. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1171–1178.
- Rasclé, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs: Implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la

psychologie de la santé. *Le Travail Humain*, 64(2), 97–118.

- Rodriguez-Salgado, B., Dolengevich-Segal, H., Arrojo-Romero, M., Castelli-Candia, P., Navio-Acosta, M., Perez-Rodriguez, M., & al. (2006). Perceived quality of life in obsessive-compulsive disorder: related factors. *BMC Psychiatry*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/1471-244X-6-20>
- Rosa, A., Diniz, J., Fossaluza, V., Torres, A., Fontenelle, L., De Mathis, A., & Shavitt, R. (2012). Clinical correlates of social adjustment in patients with obsessive-compulsive disorder. *Journal of Psychiatric Research*, 46(10), 1286-1292. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2012.05.019>
- Rumrill, P., Fitzgerald, S., & Merchant, W. (2010). Using scoping literature reviews as a means of understanding and interpreting existing literature. *Work*, 35(3), p399–404.
- Schwartzman, C., Boisseau, C., Sibrava, N. J., Mancebo, M., Eisen, J., & Rasmussen, S. (2017). Symptom subtype and quality of life in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry Research*, 249, 307-310. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.01.025>
- Sørensen, C., Kirkeby, L., & Thomsen, P. (2004). Quality of life with OCD. A self-reported survey among members of the Danish OCD association. *Nordic Journal of Psychiatry*, 58(3), 231-236. <https://doi.org/10.1080/08039480410006287>
- Srivastava, S., Bhatia, M. S., Thawani, R., & Jhanjee, A. (2011). Quality of life in patients with obsessive compulsive disorder: A longitudinal study from India. *Asian Journal of Psychiatry*, 4(3), 178-182. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2011.05.008>
- Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Matschinger, H., & Angermeyer, M. (2006). Subjective quality of life of patients with obsessive-compulsive disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(8), 662-668. <https://doi.org/10.1007/s00127-006-0077-8>
- Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Riedel-Heller, S., Matschinger, H., &

- Angermeyer, M. (2007). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: the different impact of obsessions and compulsions. *Psychopathology*, 40(5), 282-289. <https://doi.org/10.1159/000104744>
- Stengler-Wenzke, K., Trosbach, J., Dietrich, S., & Angermeyer, M. (2004). Coping strategies used by the relatives of people with obsessive-compulsive disorder. *Journal of advanced nursing*, 48(1), 35–42.
- Storch, E., Wu, M., Small, B., Crawford, E., Lewin, A., Horng, B., & Murphy, T., K. (2014). Mediators and moderators of functional impairment in adults with obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 55(3), 489-496. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.10.014>
- Subramaniam, M., Soh, P., Vaingankar, J., Picco, L., & Chong, S. (2013). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: impact of the disorder and of treatment. *CNS Drugs*, 27(5), 367-383. <https://doi.org/10.1007/s40263-013-0056-z>
- Taylor, S., & Aspinwall, L. (1996). *Mediating and moderating processes in psychosocial stress: Appraisal, coping, resistance, and vulnerability*. Consulté à l'adresse <http://doi.apa.org/psycinfo/1996-97516-003>
- Terwee, C., Wakelkamp, I., Tan, S., Dekker, F., Prummel, M., & Wiersinga, W. (2002). Long-term effects of Graves' ophthalmopathy on health-related quality of life. *European Journal of Endocrinology*, 146(6), 751–757.
- Thobaben, M. (2012). Obsessive-compulsive disorder : symptoms and interventions. *Home Health Care Management & Practice*, 24(4), 211-213. <https://doi.org/10.1177/1084822312441364>
- Thomas, D. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237–246.
- Townsend, E. & Polatajko, H. (2013). *Habiller à l'occupation: faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e édition). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

- Tremblay, C., Coulombe, V., & Briand, C. (2017). Users' involvement in mental health services: programme logic model of an innovative initiative in integrated care. *International Journal of Mental Health Systems*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/s13033-016-0111-5>
- 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.-C. Izard. (dir.) *Expériences en Ergothérapie*. Montpellier, France : Sauramp Médical.
- Valentiner, D., & Smith, S. (2008). Believing that intrusive thoughts can be immoral moderates the relationship between obsessions and compulsions for shame-prone individuals. *Cognitive Therapy and Research*, 32(5), 714-720. <https://doi.org/10.1007/s10608-007-9179-1>
- Van Oppen, P., De Haan, E., Van Balkom, A., Spinhoven, P., Hoogduin, K., & Van Dyck, R. (1995). Cognitive therapy and exposure in vivo in the treatment of obsessive compulsive disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 33(4), 379–390.
- Vivan, A., Rodrigues, L., Wendt, G., Bicca, M., & Cordioli, A. (2013). Quality of life in adolescents with obsessive-compulsive disorder. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35(4), 369–374.
- Vollrath, M., Torgersen, S., & Alnaes, R. (1998). Neuroticism, coping and change in MCMI-II clinical syndromes: Test of a mediator model. *Scandinavian Journal of Psychology*, 39(1), 15–24.
- Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>
- Wagman, P., Håkansson, C., Jacobsson, C., Falkmer, T., & Björklund, A. (2012). What is considered important for life balance? Similarities and

differences among some working adults. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 377-384.
<https://doi.org/10.3109/11038128.2011.645552>

Wahl, K., Kordon, A., Kuelz, K., Voderholzer, U., Hohagen, F., & Zurowski, B. (2010). Obsessive-Compulsive Disorder (OCD) is still an unrecognised disorder: A study on the recognition of OCD in psychiatric outpatients. *European Psychiatry*, 25(7), 374–377.

Ware, J., John., E., & sherbourne, C. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 473–483.

Weingarden, H., & Renshaw, K. (2015). Shame in the obsessive compulsive related disorders: A conceptual review. *Journal of Affective Disorders*, 171, 74-84. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.09.010>

World Health Organization (WHO). (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In *Quality of life assessment: International perspectives* (p. 41–57). Springer. Consulté à http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-642-79123-9_4

World Health Organization (WHO). (2001). International Classification of Functioning (ICF). *Disability and health. WHO Report*. Genève, Suisse: Who library.

World Health Organization (WHO) (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409.

Transition 3

Concept d'équilibre de vie

Concept d'équilibre de vie

L'équilibre de vie est un concept polysémique qui peut être impliqué dans la gestion des occupations. Matuska et Christiansen (2008) définissent l'équilibre de vie comme « *une configuration satisfaisante d'activités quotidiennes qui est saine, significative et durable pour un individu dans le contexte des circonstances de sa vie actuelle* »⁵ (p.11). Le concept d'équilibre de vie s'intéresse à la manière dont les individus et leur famille font face aux facteurs liés au stress afin de créer une vie saine et satisfaisante (Mastuka, 2010). En complément, cet auteur souligne que plusieurs facteurs influencent l'équilibre de vie, par exemple l'exercice physique, les apports nutritionnels, les relations interpersonnelles, une durée adéquate de sommeil, une attitude positive ou encore la satisfaction au travail. Wagman, Håkansson, & Björklund (2012) précisent que l'équilibre de vie fait suite à l'apparition d'autres concepts encore utilisés en ergothérapie, tels que l'équilibre occupationnel (*i.e. occupational balance*) et l'équilibre de style de vie (*i.e. lifestyle balance*).

L'équilibre occupationnel a fait l'objet de plusieurs études réalisées par des ergothérapeutes (Bejerholm, 2010 ; Christiansen, Zemke, & Clark, 1996; Wagman, Håkansson, & Björklund, 2012 ; Wilcock, Chelin, Hall, Hamley, Morrisson, & al., 1997). Rarement défini avec précision, il s'agit d'un concept abstrait et évolutif, qui vise à comprendre comment les individus allouent leur temps et organisent leurs occupations (Backman, 2004). Bejerholm (2010) indique que l'équilibre occupationnel fait référence à l'accommodation du

⁵ Traduction libre

temps passé dans différents domaines d'occupations (le travail, les soins personnels et les loisirs). Cet auteur note qu'il s'agit du rythme journalier entre les occupations dites actives et celles considérées comme reposantes (*i.e. active and restful occupations*). En outre, il précise que le concept d'équilibre occupationnel, et plus précisément l'engagement dans les occupations, dépend de l'interaction entre les capacités personnelles intrinsèques de l'individu et les défis occupationnels offerts par les environnements d'activités. L'équilibre occupationnel est également défini par Wagman, & al. (2012) comme la «perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupation et la bonne la variation entre les occupations»⁶ (p. 322).

L'équilibre du style de vie (Matuska & Christiansen, 2008 ; Matuska et Erickson, 2008 ; Wagman, Håkansson, Matuska, Björklund, & Falkmer, 2012) se fonde sur l'importance d'un mode de vie sain et équilibré d'une population, concept répandu dans les pays industrialisés (Christiansen & Matuska, 2006). Matuska (2010) souligne le manque de publications scientifiques pour « identifier les modes de vie optimaux » (p.3). Malgré cela, l'une des hypothèses sous-jacentes au modèle de l'équilibre du style de vie réside dans la compréhension qu'une vie se conforme à des valeurs, à des compétences personnelles ainsi qu'à des intérêts spécifiques, composée d'habitudes de vie saines et peu stressantes. Ceci contribue à des résultats positifs sur la satisfaction de vie et à une meilleure qualité de vie (Christiansen & Matuska, 2006). Une deuxième hypothèse concerne l'identification des indicateurs (activités malsaines, stressantes, incongrues) de déséquilibre pour mieux

⁶ Traduction libre

documenter les modes de vie sains d'une population (Christiansen & Matuska, 2006).

L'utilisation du temps est un défi occupationnel important au cours de l'existence (Pierce, 2014). Plusieurs participants présentant des Troubles obsessionnels compulsifs (TOC) ont fourni des données écologiques sur la façon dont elles utilisaient leurs temps dans les occupations quotidiennes (Ung, Tétreault, Morgiève & Briffault, 2017). Il paraît alors pertinent d'explorer l'équilibre de vie de personnes présentant des TOC et d'identifier des situations de déséquilibre occupationnel qui correspondent au manque de correspondance entre l'engagement désiré et réel dans les occupations significantes (Leufstadius & Eklund, 2008).

Chapitre 4

Exploration de l'équilibre de vie des personnes présentant des Troubles

Obsessionnels Compulsifs (TOC).

***Exploring the life balance of people with Obsessive Compulsive Disorders
(OCD)***

*Article soumis et accepté en septembre 2018 à la
Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie
(revue scientifique à comité de lecture)*

Exploration de l'équilibre de vie des personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC).

Article soumis et accepté en 2018 à la Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie (RFRE)

Yannick Ung, Sylvie Tétreault, Xavier Briffault et Margot Morgiève

Ung, Yannick., PhD. (Cand.)

Ergothérapeute, responsable Recherche et Développement (R&D) en santé.
CERMES 3 Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société - UMR 8211 - U988 - Université Paris-Descartes, 45 rue des Saints-Pères, 75006 Paris - yannick.ung@me.com

Tétreault, S., PhD.

Ergothérapeute, Professeur HES, Lausanne.
Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Haute école de travail social et de la santé – EESP, Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne, Suisse - sylvie.tetreault@eesp.ch

Briffault, X., PhD.

Sociologue et chargé de recherche au CNRS, Paris
CERMES 3 - UMR 8211 - U988 - Universités Paris-Descartes, France 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris - xavier.briffault@parisdescartes.fr

Morgiève, M., PhD.

Psychologue et sociologue, Paris
CERMES 3 et équipe BEBG - Institut du Cerveau et de la Moelle épinière - UPMC – INSERM U1127 – CNRS UMR7225, 47 Boulevard Hôpital, 75013 Paris - margot.morgieue-mas@inserm.fr

Résumé

Introduction. La réalisation des occupations des personnes présentant des Troubles obsessionnels compulsifs (TOC) est souvent altérée par des pensées intrusives (obsessions) et des comportements répétitifs (compulsions). Les TOC perturbent le rapport entre le temps désiré pour réaliser des occupations et le temps consacré à celles-ci (congruence).

Objectifs. Cette étude qualitative exploratoire documente l'équilibre de vie de personnes vivant avec des TOC.

Méthode. Huit personnes présentant un TOC grave ont répondu à l'Inventaire de l'équilibre de vie (IEV) (Larivière et Levasseur, 2016 ; Matuska, 2012). D'autre part, des données qualitatives sur la relation entre les TOC, les occupations quotidiennes et la satisfaction à l'égard de la vie ont été recueillies lors d'entrevues semi-dirigées faites à leur domicile à deux reprises dans un intervalle de deux ans.

Résultats. Les résultats de l'IEV révèlent un déséquilibre important pour les quatre domaines de l'équivalence des routines quotidiennes. Les besoins de santé et de sécurité ($p = 0,002$) et la capacité à donner du sens et une identité positive ($p = 0,02$) sont les dimensions qui indiquent une amélioration significative grâce à l'application fortuites et/ou planifiées de stratégies d'adaptations. Toutefois, les capacités à avoir des relations et à se sentir engagé sont restées stables. Les entretiens mettent en évidence une

insatisfaction chez les huit répondants en ce qui concerne le temps consacré à leurs occupations.

Perspectives. Des études supplémentaires auprès de cette population sont nécessaires pour développer des interventions en ergothérapie visant le maintien d'un équilibre de vie satisfaisant et pour en évaluer les retombées.

Conclusion. Les TOC compromettent la gestion des occupations de la personne à domicile et dans la communauté. Ce problème de santé perturbe le sommeil et augmente le risque d'isolement social.

Mots-clés : troubles obsessionnels compulsifs - équilibre de vie – équilibre occupationnel

Abstract

Introduction. Occupational performance of people with Obsessive Compulsive Disorders (OCD) is often altered by intrusive thoughts (obsessions) and repetitive behaviors (compulsions). Obsessive Compulsive Disorders disrupt the congruence between the desired time and the time spent on occupations.

Objectives. This exploratory qualitative study documents the life balance of people living with OCD.

Method. Eight people with severe OCD completed the Life Balance Inventory (LBI) (Larivière and Levasseur, 2016; Matuska, 2012). Qualitative data on the relationship between OCD, daily occupations and life satisfaction were collected through semi-structured home interviews on two occasions in a two years interval.

Results. The results of the LBI reveal an important imbalance in the four domains of equivalence of activity configurations. Health and safety needs ($p = 0.002$) and the ability to find meaning and a positive identity ($p = 0.02$) are the dimensions that indicate a significant improvement through the application of fortuitous and/or planned coping strategies. However, the ability to have relationships and feel engaged has remained stable. The interviews reveal a level of dissatisfaction among the respondents with respect to the time spent doing their occupations.

Perspectives. Further studies with this population are needed to develop interventions in occupational therapy aimed at maintaining a satisfactory life balance and assess their outcomes.

Conclusion. OCD jeopardize the management of a person's occupations both at home and in the community. This health challenge disturbs sleep and increases the risk of social isolation.

Keywords : obsessive compulsive disorder - life balance – occupational balance

Introduction

Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sont définis comme un trouble de santé mentale chronique caractérisé par des pensées récurrentes (idées intrusives, images ou impulsions) (Julien, O'Connor et Aardema, 2007) et/ou des compulsions (comportements stéréotypés) effectuées selon des règles rigides et conçues pour réduire ou éviter les conséquences désagréables (Fineberg *et al.*, 2018). Les obsessions peuvent concerner des pensées intrusives liées à l'accumulation d'objets, à la peur de contamination, au souci de symétrie, à la pratique d'actes agressifs ou sexuels, au scrupule religieux, ou encore au doute pathologique (Cottraux, 1998). Les compulsions sont diverses, comme les gestes irrépressibles de lavage, de comptage, de vérification, de répétition ou d'accumulation (Bouvard, 2010). Dans l'ensemble, il s'agit du contrôle ou de la conduite de rituels mentaux récurrents (Rajagopalan, 2018).

Anciennement répertoriés comme un trouble anxieux dans la quatrième édition du *Manuel diagnostic et statistiques des troubles mentaux* (DSM-IV) (American Psychological Association [APA], 1996), les TOC constituent une nouvelle catégorie spécifique, celle des troubles obsessionnels compulsifs et connexes dans le DSM-5 (APA, 2015).

La prévalence du trouble varie entre 2 et 3 % dans la population générale (Jacoby, Leonard, Riemann et Abramowitz, 2014). En 2001, l'Organisation mondiale de la santé (World Health Organization – WHO, 2001) identifie les TOC

comme l'une des dix principales causes d'invalidité dans les pays industrialisés. Pourtant, les personnes concernées reçoivent peu de services de santé communautaires et de soins ambulatoires (Wahl *et al.*, 2010). Plusieurs études révèlent que les TOC sont fréquemment dissimulés aux membres de l'entourage du fait des sentiments de honte et de culpabilité (Campos, Yoshimi, Simão, Torresan et Torres, 2015 ; Weingarden et Renshaw, 2015). Pour ces raisons, les personnes éprouvent des difficultés importantes à révéler leurs symptômes aux professionnels de la santé (Stengler-Wenzke, Trosbach, Dietrich et Angermeyer, 2004).

Les obsessions et les compulsions demandent un investissement considérable de temps et entravent de façon importante le fonctionnement de la vie quotidienne (Association américaine de psychiatrie [APA], 2015). Elles entraînent des problèmes à mettre en œuvre des stratégies d'adaptation psychologique, comportementale et cognitive (Thobaben, 2012). En outre, les TOC provoquent une dégradation importante de la gestion des activités de la vie quotidienne (Eisen *et al.*, 2006 ; Masellis, Rector et Richter, 2003 ; Rodriguez-Salgado *et al.*, 2006 ; Stengler-Wenzke, Kroll, Matschinger et Angermeyer, 2006). Les personnes présentant des TOC ont conscience (*insight*) de leurs comportements, perçus parfois comme absurdes et excessifs (Bystritsky *et al.*, 2001). Elles sont exposées à des facteurs de stress qui menacent considérablement leur qualité de vie, tels que les obsessions intrusives et les compulsions irrépressibles (Kugler *et al.*, 2013). Rapaport, Clary, Fayyad et Endicott (2005) indiquent une baisse de la qualité de vie des personnes présentant des TOC qui affectent leur rapport aux normes de vie en

société. C'est la raison pour laquelle elles peuvent parfois présenter des difficultés à s'inscrire dans leur environnement social, à nouer des relations affectives ou à participer à la réalisation de leurs occupations (Cicek, Esra Cicek, Kayhan et Kaya, 2013).

En somme, les TOC ont des répercussions non seulement sur les capacités fonctionnelles et sociales de la personne (par exemple : rapidité d'exécution, ponctualité, isolement social), mais aussi sur la qualité des relations interpersonnelles (par exemple : conflits, coercition, empiètement) avec les membres de son entourage (Moritz *et al.*, 2005). Les TOC perturbent la gestion des routines (ou configuration d'activités) quotidiennes en raison des nombreux rituels pathologiques (Brooks, 2011). L'entourage peut d'ailleurs être amené à prendre en charge un nombre important de tâches domestiques (Cicek *et al.*, 2013 ; Grover et Dutt, 2011). Bien que cela réduise l'anxiété de la personne présentant des TOC, ce changement des habitudes de vie affecte son statut social (Hertenstein *et al.*, 2013 ; Hou *et al.*, 2010), ainsi que le fonctionnement familial (Stengler-Wenzke, Kroll, Riedel-Heller, Matschinger et Angermeyer, 2007) en augmentant notamment le fardeau pour les autres membres de la famille (Moritz *et al.*, 2005). Dunn (2000) explique que les personnes ayant un TOC peuvent avoir besoin de réaliser des routines particulières avant d'entreprendre une nouvelle tâche. Lorsque les rituels ou les habitudes sont perçus comme inconfortables et interfèrent avec la vie quotidienne, ils sont considérés comme des habitudes prédominantes (*habits domination*). Matuska et Barrett (2014) ajoutent que l'ancrage d'habitudes

rigides et inflexibles, notamment chez les personnes présentant des TOC, peut entraver une performance satisfaisante dans les occupations.

À ce jour, les données dans les écrits scientifiques documentent rarement les liens entre la réalisation des occupations et les dimensions de la vie, tels que le bonheur, la qualité de vie ou la satisfaction à l'égard de sa propre vie (Matuska, 2010). Bien que des études montrent que les personnes vivant avec des TOC présentent une qualité de vie significativement inférieure à celle de personnes vivant d'autres problèmes de santé mentale (Eisen *et al.*, 2006 ; Rodriguez-Salgado *et al.*, 2006 ; Stengler-Wenzke *et al.*, 2006), l'équilibre de vie n'a pas été étudié auprès de cette population.

Selon Matuska (2010), l'équilibre de vie est un processus dynamique et interdépendant qui correspond : (1) à la congruence (c'est-à-dire à l'adéquation) entre le temps que consacre un individu à la réalisation des activités et le temps qu'il souhaite y consacrer ; (2) au choix et à la gestion d'un ensemble d'activités qui contribuent au maintien de la santé physique, mentale et sociale ; (3) à la satisfaction concernant le temps passé à réaliser des activités routinières, jugées importantes et signifiantes par l'individu ; (4) à la durabilité de la configuration d'activités sur le long terme. Le concept d'équilibre de vie s'intéresse aussi à la manière dont les individus et leur famille font face aux facteurs liés au stress afin d'avoir une vie saine et satisfaisante (Mastuka, 2010).

Pour répondre au nombre restreint d'études consacrées aux personnes présentant des TOC, le premier objectif de cet article est d'explorer l'évolution dans le temps de leur équilibre de vie. Le second objectif est d'examiner les

liens entre les caractéristiques sociodémographiques et les dimensions de l'équilibre de vie perturbées chez des personnes présentant des TOC.

Méthodologie

Type de recherche

Cette étude a utilisé un devis de recherche mixte de nature exploratoire avec un échantillon de convenance. Des données quantitatives et qualitatives ont été recueillies et une stratégie par triangulation a été utilisée (Creswell et Plano Clark, 2007). Le recours à la triangulation est pertinent lorsque les chercheurs tentent d'utiliser plusieurs sources distinctes d'information pour approfondir la compréhension d'un phénomène (Tétreault et Guillez, 2014).

Pour la partie quantitative, des données ont été collectées à l'aide de l'Inventaire de l'équilibre de vie (IEV) (Larivière et Levasseur, 2016 ; Matuska, 2012) et analysées statistiquement pour obtenir une évaluation lors de deux temps de mesure (T0 et T1). Les participants présentant des TOC ont ainsi répondu à deux reprises (août 2015 et août 2017) à l'IEV, un questionnaire validé. La passation de l'IEV s'est déroulée au domicile des participants, elle a été suivie pour chaque participant d'un entretien semi-dirigé complémentaire. Ces entretiens ont documenté la relation entre les TOC, les occupations quotidiennes et la satisfaction à l'égard de la vie. Afin de limiter l'anxiété des participants, une rencontre préalable a permis de les rassurer et d'instaurer une relation de confiance avec eux.

Pour la partie qualitative, les analyses sont secondaires à l'étude doctorale principale, qui s'appuie sur l'analyse thématique approfondie des entretiens

semi-directifs (Bardin, 2013). Elle avait pour objectif de documenter les catégories d'adaptation utilisées par les huit participants présentant des TOC.

Les analyses de la présente étude visent à préciser l'importance des difficultés et à identifier les besoins insatisfaits dans un contexte de déséquilibre de vie.

Recrutement des participants

La population cible concerne des personnes adultes vivant avec des TOC. Les répondants ont été contactés par téléphone. Ils ont été sélectionnés à partir des critères d'inclusion suivants : (1) présenter un diagnostic de TOC (c'est-à-dire obtenir un score supérieur à 16 sur l'échelle validée Y-BOCS : Goodman *et al.*, 1989) ; (2) avoir plus de 18 ans au moment de la participation à l'étude ; (3) demeurer dans la région Île-de-France et vivre à domicile au moment de l'étude ; (4) parler et comprendre le français ; (5) être d'accord d'accueillir à son domicile un chercheur ; (6) comprendre et accepter les contraintes de l'étude ; (7) donner son consentement écrit pour participer à l'étude.

Pour recruter des participants, une annonce a été diffusée à l'occasion de groupes de parole organisés par l'Association française de personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs (AFTOC).

Instruments de recueil de données

Un court questionnaire a permis de recueillir des données descriptives pour chaque participant : âge, sexe, vie maritale, situation familiale et professionnelle, niveau de scolarité, traitement pharmacologique (au moment des entrevues) et/ou suivi d'une thérapie cognitive et comportementale (TCC).

L'équilibre de vie a été évalué à l'aide de l'Inventaire de l'équilibre de vie (IEV) (Larivière et Levasseur, 2016), soit la traduction française du Life Balance Inventory (LBI) (Matuska, 2012). Il s'agit d'un outil validé, sous forme de questionnaire autoadministré, qui mesure l'équilibre de vie subjectif à travers la satisfaction quant temps consacré à 53 activités de la vie quotidienne. Il est centré sur les routines habituelles de la personne qui sont déterminées par le temps consacré aux activités et à quatre capacités contribuant au maintien de l'équilibre de vie, à savoir : (1) satisfaire ses besoins de santé et de sécurité ; (2) avoir des relations satisfaisantes ; (3) se sentir engagé, être mis au défi ; (4) donner du sens et une identité positive. Lors de la passation de l'IEV, la personne doit indiquer si elle réalise ou non l'activité proposée. Pour chaque réponse positive, elle doit ensuite qualifier son engagement dans les occupations selon sa perception du temps qui y est consacré, au moyen d'une échelle de Likert (1 = « toujours plus ou toujours moins qu'elle le voudrait » ; 2 = « parfois plus ou parfois moins qu'elle le voudrait » ; 3 = « autant qu'elle le voudrait ou près de ce qu'elle voudrait »). Ainsi, la personne documente une grande variété d'activités et évalue à l'aide d'une échelle numérique le temps qu'elle y consacre dans son emploi du temps.

Des entretiens individuels complémentaires ont été réalisés à l'aide d'un guide d'entretien semi-dirigé. Ces entretiens visent la description des routines quotidiennes, l'explication des menaces sur les occupations (*occupational threat*) ainsi que l'identification des besoins insatisfaits. Les questions sont principalement ouvertes (par exemple : « Parlez-moi des occupations que vous avez dans une journée habituelle ? Quels rituels manifestez-vous lorsque vous réalisez des occupations à domicile ? Quelles ressources utilisez-vous pour vous engager dans des occupations qui ont de l'importance ? »).

Procédure de recueil de données

Le renseignement du questionnaire sociodémographique et la réalisation des entretiens semi-dirigés ont précédé la passation de l'Inventaire de l'équilibre de vie. Le recueil de données s'est déroulé systématiquement au domicile des participants et a été assuré par un seul membre de l'équipe de recherche, accompagné par un interne en psychiatrie pour la passation de l'échelle Y-BOCS (Yale Brown Obsessive-Compulsive Scale) et de l'échelle HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) dans le cadre d'une recherche croisée. Le temps d'administration de l'IEV auprès de personnes présentant des TOC est de 45 à 90 minutes, du fait de compulsions de vérification et d'une lenteur obsessionnelle. Il a été administré à deux reprises, soit en août 2015 (T0) et en août 2017 (T1), ce qui paraissait constituer un délai suffisant (24 mois) pour que les participants puissent avoir suffisamment d'opportunités occupationnelles et mettre en œuvre des stratégies d'adaptation pour maintenir un équilibre de vie.

Analyse des données

Quantitatives

Le calcul du score global de l'IEV correspond à la somme des points attribués à la qualification du temps accordé aux activités divisée par le nombre d'activités réalisées. L'obtention des cotes des quatre dimensions de l'équivalence des routines quotidiennes suit la même procédure de calcul.

Le test non paramétrique de Wilcoxon a ensuite été utilisé pour comparer les résultats liés aux quatre dimensions et au score global de l'Inventaire de l'équilibre de vie d'échantillons appariés ($n = 8$) à T0 et T1 pour chaque personne individuellement, puis pour l'ensemble de l'échantillon. Les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel statistique MATLAB (*matrix laboratory*) par un chercheur indépendant. La taille de l'effet a été calculée suivant la différence de médianes divisée par l'écart-type généré sur la médiane du groupe (McGill, Tukey et Larsen, 1978). Les seuils de Cohen (Cohen, 1988 ; Sawilowsky, 2009) pour la classification de la taille de l'effet ont été utilisés pour interpréter les résultats : une taille de $d > 1,2$ équivalait à très grand ; de $d = 0,5$ à $0,8$ à modéré ; et de $d < 0,5$ à petit.

Qualitative

Les données qualitatives ont été recueillies par le biais d'entretiens individuels semi-dirigés réalisés par le premier auteur. Les entretiens ont eu lieu au domicile des participants en respectant les précautions et règles qui ont été fournies au préalable par téléphone (par exemple : port de gants, impossibilité de s'asseoir ou de toucher un objet dans l'appartement). Un guide d'entretien a été élaboré et peaufiné au fur et à mesure de l'étude. Tous les entretiens ont été enregistrés numériquement et retranscrits sous forme tapuscrite. L'analyse thématique a suivi les étapes proposées par Bardin (2013) : chaque enregistrement a été écouté en entier par un seul auditeur, puis une lecture flottante a permis d'identifier les éléments récurrents. Un journal de bord a été utilisé après chaque entretien pour identifier les éléments saillants. Le codage ouvert et axial (Glaser, 1992 ; Strauss et Corbin, 1998) a conduit à identifier quatre catégories d'activités, à savoir : (1) les activités productives, (2) les activités de loisirs, (3) les activités de soins personnels et (4) les activités de repos. Le codage axial consiste ainsi à assembler les données fragmentées selon une logique de synthèse, centrée sur les occupations (Strauss et Corbin, 1998). Ces catégories d'activités sélectionnées se sont avérées être une source quotidienne de difficultés avec des retombées sur la gestion des routines.

Considérations éthiques

Cette étude fait partie d'un projet recherche plus vaste, sous la responsabilité de Morgiève et Briffault. Elle a reçu un avis favorable du Comité d'évaluation éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale – INSERM (CEEI, avis n° 14-161) et une validation de déclaration de recherche clinique auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL, déclaration n° 1761415v0).

Résultats

Caractéristiques des participants

Près de 30 personnes ont été sollicitées à l'occasion d'une réunion de groupe de parole, à la fin de laquelle le projet de recherche a été présenté. En raison des conditions d'évaluation en milieu écologique de vie, seulement huit personnes ont accepté de participer à l'étude (tableau 1). Il y avait autant de femmes que d'hommes. Cet échantillon correspond à l'étude de Lochner et Stein (2001), qui indiquent que le ratio homme/femme dans le cadre des TOC est à peu près égal (1:1). L'âge moyen de l'échantillon était de 40, 9 ans (écart-type [ÉT]: 13,4 ans ; étendue [min-max] : 21 ans - 63 ans). La majorité des participants étaient célibataires (n = 5, 62,5 %), sans enfants à charge (n = 6,75 %). Concernant l'évaluation avec la HADS (score total : 23,9 [$\pm$ 5,9]), tous les participants avaient déjà présenté au moins un épisode dépressif

majeur. Avec une note moyenne supérieure (moy. 13,9 ; $\pm$ 2,6) obtenue dans la sous-catégorie « anxiété » de l'HADS, la symptomatologie liée à l'anxiété est certaine pour l'ensemble des participants. Tous avaient une activité professionnelle modifiée (temps partiel, chômage, invalidité, retraite anticipée). Ils avaient obtenu un diplôme équivalant à une licence (baccalauréat), trois personnes étaient titulaires d'une maîtrise et une personne était docteur en biologie. Six participants (75 %) suivaient un traitement pharmacologique de type inhibiteur de la recapture de la sérotonine (antidépresseurs) et trois (37,5 %) étaient engagés dans une thérapie cognitive et comportementale (TCC), depuis 40 mois en moyenne (soit 3,33 ans, ÉT : 24,7 mois), avec des séances hebdomadaires proposées en consultation externe par des psychiatres, praticiens hospitaliers.

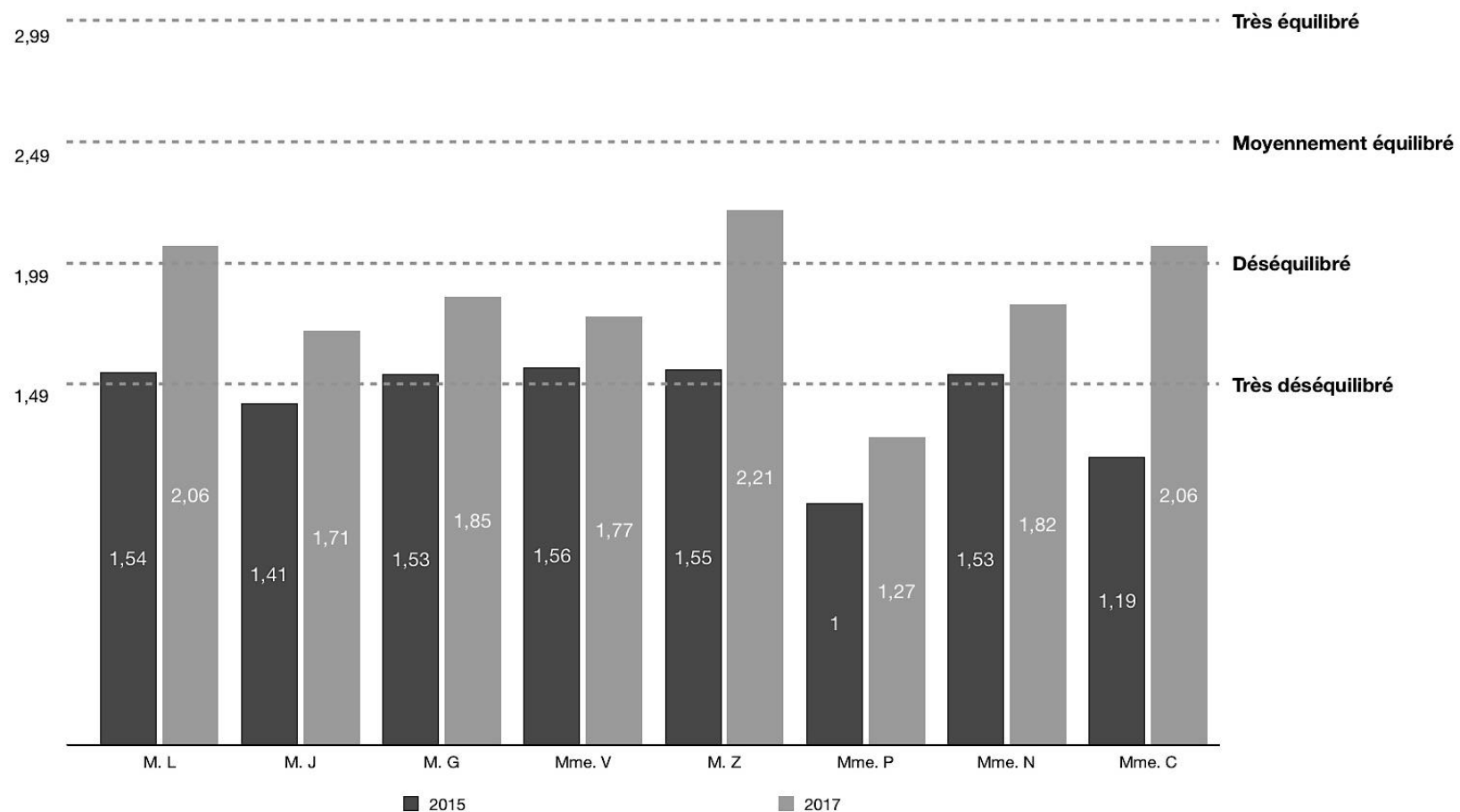
Tab 4.1. Présentation des huit répons présentant des TOC

Participants	Age (années)	Vie maritale	Situation familiale	Situation professionnelle	Traitement pharmacologiques (antidépresseurs : inhibiteurs de recapture de la sérotonine)	Durée de la Thérapie Cognitivo- Comportementale (en mois au moment des entrevues)
M. L	21	célibataire	sans enfant	étudiant en maîtrise en mathématiques	non	-
M.J	26	union libre	sans enfant	post-doctorant en biologie	non	-
M.G	34	célibataire	sans enfant	informaticien	oui	12
Mme. V	38	célibataire	sans enfant	inspecteur des comptes	oui	72
M. Z	43	union libre	refus de la garde des deux enfants	technicien de maintenance au chômage	oui	-
Mme. P	45	célibataire	sans enfant	styliste en invalidité	oui	36
Mme. N	63	célibataire	sans enfant	enseignante en retraite anticipée	oui	-
Mme. C	57	mariée	deux enfants à charge	infirmière en retraite anticipée	oui	-

Équilibre de vie

La figure 1 présente l'évolution du score global de l'équilibre de vie de chaque participant. En raison d'un TOC grave (score supérieur à 16 sur l'échelle Y-BOCS) et des caractéristiques prédominantes des obsessions-compulsions, les profils de M. J (obsessions de symétrie et compulsions de vérification), Mme P (obsessions de contamination et compulsions de lavage) et Mme C (obsessions de symétrie et compulsions de vérification) montrent lors de la première passation (août 2015) un niveau très perturbé de l'équilibre de vie ($< 1,50$). Lors de la 2^e passation de l'IEV (août 2017), Mme P a été la seule participante à ne pas obtenir un score moyen équivalant au niveau déséquilibré (1,50-1,99), malgré un accroissement du score global de l'IEV de 1 à 1,27. Trois profils présentent la plus forte progression, il s'agit de Mme C (+73,11 %), de M. Z (+42,58 %) et de M. L (+33,77 %). Au bout de deux ans, ils sont parvenus à améliorer leur score global pour atteindre un niveau de vie moyennement équilibré (Mme C : 2,06, M. Z : 2,21 et M. L : 2,06).

Fig. 4.1 : Évolution du score total de l'Inventaire de l'équilibre de vie des huit participants à T0 et T1



Dans le tableau 2, les résultats obtenus lors de la première passation (août 2015) indiquent un niveau très déséquilibré (1,00-1,49) en ce qui concerne le score global de l'IEV (moy. 1,41) et les quatre dimensions de l'équivalence des routines quotidiennes des huit participants. Les participants ont vécu un déséquilibre important concernant l'utilisation du temps passé à des occupations pour satisfaire : (1) les besoins de santé et de sécurité (moy. 1,19), (2) avoir des relations satisfaisantes (moy. 1,39), (3) se sentir engagé, être mis au défi (moy. 1,47) ; (4) donner du sens ainsi qu'une identité positive (moy. 1,28). Au cours des deux ans qui ont séparé les deux périodes de passation de l'IEV, la mise en œuvre fortuite, au hasard et/ou planifiée de stratégies d'adaptation a contribué inégalement à l'amélioration de l'équilibre de vie des huit participants.

Les résultats de la deuxième passation (août 2017) indiquent une évolution favorable de l'équilibre de vie concernant l'ensemble des dimensions de l'équivalence des routines quotidiennes ainsi que le score global significatif de l'IEV ($p = 0,0046$). L'utilisation des stratégies d'adaptation s'avère plus efficace sur la capacité à satisfaire les besoins de santé et de sécurité (sous-échelle 1 : moy. 2,15 ; $p = 0,0019$) et celle de donner du sens et une identité positive (sous-échelle 4 : moy. 1,69 ; $p = 0,0186$). A contrario, les participants sont parvenus difficilement à agir sur la capacité à avoir des relations satisfaisantes (sous-échelle 2 : moy. 1,70 ; $p = 0,1585$) et celle à se sentir être mis au défi (sous-échelle 3 : moy. 1,78 ; $p = 0,0186$).

Tab. 4.2 : Mesure de l'IEV selon les 4 dimensions de l'équivalence et résultats du test de Wilcoxon

Sous-échelles de l'équivalence (n=8)	Moyenne en Août 2015 (étendue)	Interprétation des scores IEV (2015)	Moyenne en Août 2017 (étendue)	Interprétation des scores IEV (2017)	p-valeur	Taille des effets
(1) Capacité à satisfaire les besoins de santé et de sécurité	1,19 (2,00-0,00)	Très déséquilibré	2,15 (2,80-1,60)	Moyennement équilibré	0,0019	1,67
(2) Capacité à avoir des relations satisfaisantes	1,39 (2,00-1,00)	Très déséquilibré	1,70 (2,29-1,00)	Déséquilibré	0,1585	0,69
(3) Capacité à se sentir engagé, être mis au défi	1,47 (1,90-1,00)	Très déséquilibré	1,78 (2,30-1,00)	Déséquilibré	0,1340	0,91
(4) Capacité à donner du sens et une identité positive	1,28 (1,70-1,00)	Très déséquilibré	1,69 (2,50-1,14)	Déséquilibré	0,0186	1,54
Score moyen de l'IEV	1,41 (1,56 – 1)	Très déséquilibré	1,83 (2,21-1,24)	Déséquilibré	0,0046	2,02

De plus, l'analyse thématique des entretiens semi-dirigés montre que les principales difficultés éprouvées par les participants concernent les activités fortement perturbées par les TOC, à savoir :

- assurer les soins personnels, avoir des habitudes saines de sommeil et maintenir de l'exercice physique (sous-échelle 1 de l'IEV) comme suit :
« À cause de mes TOC, je néglige ma santé, je néglige mon bien-être, je néglige ma vie de famille, car ma vie est dictée par mon anxiété et tous mes rituels » (Mme N).
- avoir des activités sociales avec son entourage et avoir nouer relations sentimentales et intimes (sous-échelle 2), comme l'explique M. Z, père de famille qui n'a pas obtenu la garde de ses enfants :
« Au quotidien, je fais face à beaucoup de difficultés pour gérer mes TOC (...) quand je parviens à trouver assez de ressources pour me sentir mieux, je suis encore trop éprouvé physiquement et mentalement pour avoir une vie sociale et personnelle suffisamment épanouie » (M. Z).
- acquérir des compétences au travail, planifier des événements et s'adonner à des loisirs (sous-échelle 3). Une participante décrit ses difficultés :
« Je suis prisonnière dans... non de... mon domicile, mes journées se ressemblent (...) entre dépoussiérage des meubles, nettoyage des sols et alignement des bibelots (...).

Mon rêve est de pouvoir me reposer, ne serait-ce qu'une simple sieste, car les conditions de vie durant ma retraite anticipée sont désastreuses et éreintantes ! » (Mme C).

- prendre soin de son apparence, réaliser les tâches domestiques et partir en vacances (sous-échelle 4).

« Je suis honteuse de le dire, mais à cause de la simple angoisse de toucher la poignée de ma porte d'entrée, je peux rester prostrée chez moi plusieurs jours (...) une fois jusqu'à quatre jours, sans voir du monde, sans me laver et parfois, en mangeant uniquement du riz blanc (...), car chaque sortie [pour faire ses courses] dans mon quartier me sont insurmontables » (Mme P).

L'analyse thématique des entretiens fait voir que les limitations d'activités font fréquemment suite à une prise de poids, liée au manque d'activité physique et à la prise de traitements antidépresseurs. Une personne interrogée indique comment l'isolement social et la prise de médication participent à un cercle vicieux :

« Au fil des années, mes obsessions de contamination m'ont isolée (...) aujourd'hui j'ai 38 ans, je n'ai pas de vie conjugale, mon travail n'est plus tenable et je ne parviens plus à m'épanouir (...) ce sont les raisons pour lesquelles mon psychiatre m'a prescrit des antidépresseurs (...) sauf que la

prise de poids consécutive au traitement, m'empêche différemment, mais tout autant, d'avoir une vie amoureuse, de faire du sport ou encore de me présenter en public, y compris au travail (...) » Mme V.

La chronicité des TOC et le degré important d'anxiété favorisent l'ancrage d'habitudes rigides et diminuent les capacités à planifier sereinement des projets dans l'avenir (par exemple : suivi thérapeutique, reprise ou reconversion professionnelle, création artistique, activités sociales et sportives). C'est pourquoi l'évolution favorable dans le temps de l'équilibre de vie est possiblement due au fait que les huit participants occupaient leur temps seuls, dans des tâches plutôt simples, ritualisées, chronophages et exclusivement au domicile plutôt que dans des activités plus signifiantes, en dehors de l'environnement familial et comportant une dépense physique plus importante. Une répondante, en situation de retraite anticipée, fait ce témoignage :

« Depuis que je participe au groupe de soutien de l'association, je peux exprimer mes craintes, mes difficultés, mais aussi rencontrer d'autres personnes qui souffrent autrement des TOC. (...) Après plusieurs mois, nous nous connaissons tous (...) lorsque nous nous donnons rendez-vous pour nous promener, il arrive qu'il s'agisse du seul jour du mois où je m'apprête pour la sortie (...) avec ces sorties, nous apprenons ensemble à vivre dans un monde qui ne nous comprend pas toujours » Mme V.

Discussion

L'objectif de cette étude exploratoire était de documenter l'équilibre de vie de personnes vivant avec des TOC sous l'angle de la satisfaction concernant l'usage du temps dans diverses activités. Les résultats de l'Inventaire de l'équilibre de vie rapportent une évolution favorable de l'équilibre de vie global après deux ans, passant d'un degré très déséquilibré à un degré déséquilibré. En dépit de l'amélioration significative de l'équilibre de vie, la majorité des participants manifestent toujours une situation de déséquilibre dans les occupations, telles que les relations interpersonnelles gratifiantes ; les défis, l'engagement et la compétence ; ainsi que trouver un sens à sa vie et une identité positive.

En outre, les TOC affectent la vie sentimentale, en entraînant notamment des situations de célibat prolongé, mais aussi le statut professionnel, comme le montre la fréquence des situations de chômage, d'invalidité et de retraite anticipée. Les scores obtenus à l'aide de l'échelle HADS (scores > 11) attestent de la manifestation de troubles anxieux. Des études ont identifié l'isolement social comme un facteur important d'anxiété des personnes présentant des TOC (Haaland *et al.*, 2011 ; Kim, Lee et Lee, 2014 ; Olson, Vera et Perez, 2006). Ces éléments convergent avec les résultats de l'étude de Håkansson et Ahlborg (2017) qui indiquent que les dimensions du déséquilibre dans les occupations sont des prédicteurs des troubles liés au stress. Il serait ainsi pertinent d'entreprendre une étude clinique sur les relations entre la fréquence et

les caractéristiques des TOC, l'équilibre de vie et la gravité du stress auprès de cette population.

Le contenu des entretiens semi-dirigés révèle que la gestion de l'anxiété et l'accès aux services de santé demeurent des besoins insatisfaits. En outre, les répondants rapportent la nécessité d'obtenir des ressources pour mettre en œuvre des stratégies d'adaptation efficaces lorsqu'ils s'engagent dans des occupations à domicile. Cela s'accorde avec l'étude de Stengler-Wenzke, Kroll, Matschinger et Angermeyer (2006), qui précise que les TOC perturbent la santé, le sommeil, la douleur et les adaptations dans la vie quotidienne. Il semble important de considérer davantage l'équilibre des rôles occupationnels, le continuum des habitudes, le sens des routines ou encore la domination de certains rituels (Dunn, 2000).

Force et limites de l'étude

La limitation géographique à un territoire périurbain en France ne favorise pas la généralisation des résultats à l'ensemble des personnes présentant des TOC. Une autre limite concerne le nombre restreint de participants de l'étude ($n = 8$). De plus, il faut considérer qu'il existe un biais de sélection par l'intermédiaire d'une association d'usagers (AFTOC) qui a facilité le recrutement des participants. Ceci a sans doute contribué à ce que les personnes répondantes soient mieux informées et qu'elles aient accès à des services de santé spécialisés. La modalité de passation de l'IEV à T0 puis T1 (24 mois) a participé à induire un biais de désirabilité sociale qui a pu diminuer la fiabilité des résultats lors du second temps de passation.

Les forces de l'étude résident dans l'utilisation d'un outil d'évaluation francophone, validé et opportun pour mesurer l'équilibre de vie d'une population, comme le montre l'étude en santé mentale de Larivière et coll. (2016). Cet outil est d'autant plus pertinents que Larivière et Levasseur (2016) ont démontré la validation transculturelle des items de l'IEV auprès d'une population s'exprimant en français.

Recommandations

Comme cela a été fait avec succès auprès de personnes vivant avec un trouble de la personnalité (Larivière, Desrosiers, Tousignant et Boyer, 2010), l'utilisation de l'IEV peut guider les ergothérapeutes à planifier des interventions visant la réalisation d'activités signifiantes en tenant compte des facilitateurs et des obstacles (Larivière *et al.*, 2016). Ainsi, pour répondre aux enjeux majeurs de l'environnement domiciliaire des personnes présentant des TOC, la passation de l'IEV dans l'environnement habituel de vie a permis aux répondants d'identifier les situations d'invalidité et d'ajuster leurs réponses à la gestion réelle de leurs occupations.

Des études complémentaires sur l'équilibre de vie pourraient être réalisées afin de documenter les stratégies d'adaptation utilisées par d'autres usagers dans des contextes diversifiés, tels que le lieu de travail, les endroits publics, les moments de repos ou les espaces de loisirs.

Conclusion

En conclusion, l'IEV est un outil pertinent pour évaluer l'agencement des occupations entre la congruence (rapport temps désiré et temps consacré aux activités) et l'équivalence (répartition homogène) des routines quotidiennes. Les résultats de la présente étude portent à croire qu'une évolution favorable de l'équilibre de vie concernant les quatre dimensions de l'équivalence est possible. Néanmoins, les TOC affectent gravement la gestion des occupations réalisées tant au domicile que dans la communauté. Les effets des TOC sur l'équilibre de vie limitent l'engagement des personnes concernées dans des activités productives ou des loisirs ou leur capacité à faire de nouvelles rencontres. Les participants ont indiqué des difficultés de gestion du temps pour réaliser quotidiennement leurs soins personnels, pour dormir suffisamment et pour participer aux activités communautaires. Il est donc recommandé d'utiliser des outils comme l'Inventaire de l'équilibre de vie pour promouvoir des interventions en santé mentale, centrées sur la personne et ses occupations. Afin de soutenir l'équilibre de vie des personnes présentant des TOC, il importe aux ergothérapeutes de permettre l'accomplissement d'une bonne quantité et d'une bonne variété d'occupations, de favoriser des activités signifiantes et de créer des situations quotidiennes qui impliquent des interactions sociales pour satisfaire les quatre dimensions de l'équivalence.

Références de l'article

- American Psychological Association (1996). *DSM IV : Manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux*. Paris, France : Masson.
- Association américaine de psychiatrie (APA). (2015). *DSM-5® : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris, France : Elsevier Masson.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu* (2^e éd.). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Bouvard, M. (2010). Toc, le quotidien empoisonné. *Les Grands Dossiers des Sciences Humaines*, (9), 10-10.
- Brooks, C. (2011). Social performance and secret ritual: Battling against obsessive-compulsive disorder. *Qualitative Health Research*, 21(2), 249-261. doi:10.1177/1049732310381387
- Bystritsky, A., Liberman, R., Hwang, S., Wallace, C., Vapnik, T., Maindment, K. et Saxena, S. (2001). Social functioning and quality of life comparisons between obsessive-compulsive and schizophrenic disorders. *Depression and Anxiety*, 14(4), 214-218.
- Cicek, E., Esra Cicek, I. Kayhan, F., Uguz, F., & Kaya, N. (2013). Quality of life, family burden and associated factors in relatives with obsessive-compulsive disorder. *General Hospital Psychiatry*, 35(3), 253-258.
- Campos, L., Yoshimi, N., Simão, M., Torresan, R. et Torres, A. (2015). Obsessive-compulsive symptoms among alcoholics in outpatient treatment: Prevalence, severity and correlates. *Psychiatry Research*, 229(1-2), 401-409. doi:10.1016/j.psychres.2015.05.111
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioural Sciences* (2^e éd.). Hillsdale, NJ : Laurence Erlbaum Associates.

- Cottraux, J. (1998). *Les ennemis intérieurs. Obsessions et compulsions*. Paris, France : Odile Jacob.
- Creswell, J. et Plano Clark, V. (2007). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Denis, C. et Larivière, N. (2015). Living with a personality disorder: Its impact on life balance. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(Supplément 1), 6911505110p1. doi:10.5014/ajot.2015.69S1-PO3086
- Dunn, W. (2000). Habit: What's the brain got to do with it? *The Occupational Therapy Journal of Research*, 20(1), 6S-20S. doi:10.1177/15394492000200S102
- Eisen, J., Mancebo, M., Pinto, A., Coles, M., Pagano, M., Stout, R. et Rasmussen, S. (2006). Impact of obsessive-compulsive disorder on quality of life. *Comprehensive Psychiatry*, 47(4), 270-275. doi : 10.1016/j.comppsy.2005.11.006
- Fineberg, N., Apergis-Schoute, A., Vaghi, M., Banca, P., Gillan, C., Voon, V., et Robbins, T. (2018). Mapping compulsivity in the DSM-5 Obsessive Compulsive and Related Disorders: Cognitive domains, neural circuitry, and treatment. *International Journal of Neuropsychopharmacology*, 21(1), 42-58. doi:10.1093/ijnp/pyx088
- Glaser, B. (1992). *Basics of grounded theory analysis: Emergence vs forcing*. Mill Valley, CA : Sociology press.
- Goodman, W. K., Price, L., Rasmussen, S. A., Mazure, C., Fleischmann, R. L., Hill, C., et Charney, D. S. (1989). The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: I. Development, use, and reliability. *Archives of General Psychiatry*, 46(11), 1006-1011. doi:10.1001/archpsyc.1989.01810110048007
- Grover, S., et Dutt, A. (2011). Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry And Clinical Neurosciences*, 65(5), 416-422. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2011.02240.x>

- Haaland, A., Vogel, P., Launes, G., Haaland, V., Hansen, B., Solem, S. et Himle, J. (2011). The role of early maladaptive schemas in predicting exposure and response prevention outcome for obsessive-compulsive disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 49(11), 781-788.
- Håkansson, C. et Ahlborg, G. (2017). Occupational imbalance and the role of perceived stress in predicting stress-related disorders. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 278-287. doi:10.1080/11038128.2017.1298666
- Hertenstein, E., Thiel, N., Herbst, N., Freyer, T., Nissen, C., Külz, A. et Voderholzer, U. (2013). Quality of life changes following inpatient and outpatient treatment in obsessive-compulsive disorder: A study with 12 months follow-up. *Annals of General Psychiatry*, 12(1), 4.
- Jacoby, R., Leonard, R., Riemann, B. et Abramowitz, J. (2014). Predictors of quality of life and functional impairment in obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*. doi:10.1016/j.comppsy.2014.03.011
- Julien, D., O'Connor, K. et Aardema, F. (2007). Intrusive thoughts, obsessions, and appraisals in obsessive-compulsive disorder: A critical review. *Clinical Psychology Review*, 27(3), 366-383. doi:10.1016/j.cpr.2006.12.004
- Kim, J. E., Lee, S. W. et Lee, S. J. (2014). Relationship between early maladaptive schemas and symptom dimensions in patients with obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry Research*, 215(1), 134-140.
- Kugler, B., Lewin, A., Phares, V., Geffken, G., Murphy, T. et Storch, E. (2013). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: The role of mediating variables. *Psychiatry Research*, 206(1), 43-49. doi:10.1016/j.psychres.2012.10.006
- Larivière, N. et Levasseur, M. (2016). Traduction et validation du questionnaire ergothérapique l'Inventaire de l'équilibre de vie. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(2), 103-114. doi:10.1177/0008417416632260

- Larivière, N., Desrosiers, J., Tousignant, M. et Boyer, R. (2010). Exploring social participation of people with Cluster B personality disorders. *Occupational Therapy in Mental Health*, 26(4), 375-386. doi:10.1080/0164212X.2010.518307
- Larivière, N., Denis, C., Payeur, A., Ferron, A., Levesque, S. et Rivard, G. (2016). Comparison of objective and subjective life balance between women with and without a personality disorder. *Psychiatric Quarterly*, 87(4), 663-673. doi:10.1007/s11126-016-9417-3
- Lochner, C. et Stein, D. (2001). Gender in obsessive-compulsive disorder and obsessive-compulsive spectrum disorders. *Archives of Women's Mental Health*, 4(1), 19-26.
- Masellis, M., Rector, N. et Richter, M. (2003). Quality of life in OCD: Differential impact of obsessions, compulsions, and depression comorbidity. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(2), 72-77.
- Matuska, K. (2010). Workaholism, life balance, and well-being: A comparative analysis. *Journal of Occupational Science*, 17(2), 104-111.
- Matuska, K. (2012). Description and development of the Life Balance Inventory. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 32(1), 220-228. doi:10.3928/15394492-20110610-01
- Matuska, K., et Barrett, K. (2014). Patterns of occupation. in B., Boyt Schell, G., Gillen, M., Scaffa et E., Cohn, (Eds.), *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (pp. 169-172). Philadelphia, PA : Lippincott Williams et Wilkins.
- McGill, R., Tukey, J. et Larsen, W. (1978). Variations of box plots. *The American Statistician*, 32(1), 12-16.
- Moritz, S., Rufer, M., Fricke, S., Karow, A., Morfeld, M., Jelinek, L., et Jacobsen, D. (2005). Quality of life in obsessive-compulsive disorder before and after treatment. *Comprehensive Psychiatry*, 46(6), 453-459.

- Olson, T., Vera, B. et Perez, O. (2006). Preliminary study of OCD and health disparities at the US-Mexico border. *Hispanic Health Care International*, 4(2), 89-99.
- Rajagopalan, R. (2018). A cross sectional study analyzing the various obsessions and compulsions seen in patients with obsessive compulsive disorder. *World Journal of Pharmacy and Pharmaceutical Sciences*, 7(2), 6.
- Rapaport, M., Clary, C., Fayyad, R., et Endicott, J. (2005). Quality of life impairment in depressive and anxiety disorders. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1171-1178.
- Rodriguez-Salgado, B., Dolengevich-Segal, H., Arrojo-Romero, M., Castelli-Candia, P., Navio-Acosta, M., Perez-Rodriguez, M., et Baca-Garcia, E. (2006). Perceived quality of life in obsessive-compulsive disorder: Related factors. *BMC Psychiatry*, 6(1), 20. doi:10.1186/1471-244X-6-20
- Sawilowsky, S (2009). New effect size rules of thumb. *Journal of Modern Applied Statistical Methods*. 8(2) : 467-474
- Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Matschinger, H. et Angermeyer, M. (2006). Quality of life of relatives of patients with obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 47(6), 523-527. doi:10.1016/j.comppsy.2006.02.002
- Stengler-Wenzke, K., Trosbach, J., Dietrich, S. et Angermeyer, M. (2004). Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 18(3), 88-96. doi:10.1016/j.apnu.2004.03.004
- Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Riedel-Heller, S., Matschinger, H. et Angermeyer, M. (2007). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: The different impact of obsessions and compulsions. *Psychopathology*, 40(5), 282-289.

- Strauss, A. et Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Tétreault, S. et Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Paris, France : De Boeck-Solal.
- Thobaben, M. (2012). Obsessive-compulsive disorder (OCD): Symptoms and interventions. *Home Health Care Management & Practice*, 24(4), 211-213. doi:10.1177/1084822312441364
- Wahl, K., Kordon, A., Kuelz, K., Voderholzer, U., Hohagen, F. et Zurowski, B. (2010). Obsessive-Compulsive Disorder (OCD) is still an unrecognised disorder: A study on the recognition of OCD in psychiatric outpatients. *European Psychiatry*, 25(7), 374-377. doi:10.1016/j.eurpsy.2009.12.003
- Weingarden, H., et Renshaw, K. (2015). Shame in the obsessive compulsive related disorders: A conceptual review. *Journal of Affective Disorders*, 171, 74-84. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.09.010>
- World Health Organization (WHO) (2001). *Mental Health: A Call for Action by World Health Ministers*. Genève, Suisse.

Transition 4

Concept d'occupation en santé mentale

Le concept d'occupation en santé mentale

La santé mentale est un concept moderne qui permet d'organiser des connaissances contextualisées et d'associer les perceptions personnelles selon un processus d'objectivation et de partage d'expérience. Cette dualité entre réalité clinique et vécu personnel de la santé dépend de facteurs prédominants, comme les normes établies, le contexte sociohistorique, la conjoncture économique ou encore la culture, la religion et l'éducation (Kleinman & Benson, 2006). En 2013, l'OMS définit la santé mentale comme « *l'état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, faire face au stress normal de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté* » (p.7).

Les actes de conférences, du VI^e congrès international de santé mentale, organisée à la Sorbonne le 5 septembre 1961 (Duron & Thornton, 1961) apparaissent comme l'une des premières publications faisant mention de la santé mentale. Toutefois, le concept de « santé mentale » en France n'a pas eu la même progression que dans les pays anglo-saxons et nord-américains. Durant cette période, la France connaît une « politique asilaire », telle que décrite par Goffman (Goffman, 1975) où le discours médical évoque la maladie mentale et l'institution psychiatrique traite la folie (Foucault, 1961). En 1986, le sociologue Robert Castel expliquait déjà que le terme de « santé mentale » marque une rupture avec le paradigme biomédical de la psychiatrie : « *La santé mentale rompt, par conséquent, avec le modèle de « réparation » de la*

psychiatrie classique, qui repose sur le traitement des pathologies mentales »
(Castel, 1986, p. 6).

Toutefois, cette rupture nécessite et nécessitera encore plusieurs années pour engager des changements de politiques publiques de « désinstitutionnalisation » et des modifications des pratiques professionnelles en santé mentale, davantage centrée sur le bien-être de la personne et sa participation sociale (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2012).

Dans ce contexte de mutations, les ergothérapeutes français tentent progressivement de modifier le « processus de soins » en psychiatrie, qui reste historiquement et majoritairement ancré dans un courant psycho-dynamique, voire psychanalytique. Des résistances professionnelles en ergothérapie persistent à encourager et soutenir « *le potentiel créatif du sujet en l'accompagnant dans une prise de conscience de ses capacités* » (ANFE, 2016, p.24), néanmoins une transition est engagée pour viser des actions communautaires en santé mentale afin de soutenir la participation sociale des personnes bénéficiaires. Cette approche, centrée sur les occupations, soutient l'élaboration par la personne de projets de vie, à travers son engagement dans les occupations et l'adaptation d'activités dans ses environnements de vie (ACE, 1997).

Ce projet doctoral s'inscrit dans cette perspective nouvelle, préconisée en 2009 par l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec (OEQ), vis-à-vis de laquelle

l'ergothérapie apparaît comme incontournable dans la mise en œuvre de services orientés vers la réappropriation de : (1) *l'empowerment* ou « pouvoir d'agir » et (2) la promotion du rétablissement. Pour les personnes suivies en santé mentale, les retombées concernent par exemple : (1) le fait de connaître ses capacités et ses intérêts, se mettre en action, faire de choix ainsi que (2) donner un sens à sa vie, bâtir un futur satisfaisant, participer socialement (Gruhl, Crowe, & Oades, 2013).

Il s'agit ainsi de comprendre comment l'approche ergothérapique, centrée sur la personne et ses occupations, peut à l'aide de stratégies d'adaptation faciliter le développement de l'empowerment et le cheminement vers un rétablissement personnel des personnes présentant des TOC afin de maintenir un équilibre de vie satisfaisant.

Chapitre 5

Occupations des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : Étude de cas utilisant un dispositif de compensation technologique à domicile

Occupation of persons with obsessive-compulsive disorder:
À case study using a home-based compensory
technological appliance

Article soumis en 2018 au Scandinavian Journal of Occupational Therapy
(revue scientifique à comité de lecture)

Occupations des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : Étude de cas utilisant un dispositif de compensation technologique à domicile

Article soumis en 2018 au *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*

Ung, Yannick., PhD. (Cand.)

Ergothérapeute, Responsable pédagogique à l'IFE de Paris (ADERE).

CERMES 3 Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société - UMR 8211 - U988 - Université Paris-Descartes, 45 rue des Saints-Pères, 75006 Paris - yannick.ung@me.com

Briffault, X., PhD.

Sociologue et chargé de recherche au CNRS, Paris

CERMES 3 - UMR 8211 - U988 - Universités Paris-Descartes, France 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris - xavier.briffault@parisdescartes.fr

Tétreault, S., PhD.

Ergothérapeute, Professeur HES, Lausanne.

École d'études sociales et pédagogiques, HES-SO - Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne, Suisse - sylvie.tetreault@eesp.ch

Morgiève, M., PhD.

Psychologue et sociologue, Paris

CERMES 3 et équipe BEBG - Institut du Cerveau et de la Moelle épinière - UPMC – INSERM U1127 – CNRS UMR7225, 47 Boulevard Hôpital, 75013 Paris - margot.morgieeve-mas@inserm.fr

Résumé

Contexte. Les personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs (TOC) vivent plusieurs difficultés qui affectent la qualité de vie et contribuent à un déséquilibre occupationnel. **But.** Le but de cette étude de cas est de documenter les processus de changement des occupations chez deux personnes présentant des TOC liés à la mise en place à domicile de dispositifs de compensation technologiques et techniques. **Méthode.** Pour faire une analyse stratégique de la situation des deux participantes, la méthode SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*) a été utilisée lors d'entretiens semi-dirigés. **Résultats.** Les dispositifs techniques et technologiques proposés ont amélioré l'équilibre de vie. Selon les participantes, ils ont facilité la reprise de plusieurs occupations significatives et l'utilisation de stratégies d'adaptation liées à la vie professionnelle. **Conclusion.** L'apport de l'ergothérapeute auprès des personnes présentant des TOC permet d'accompagner les changements et de maintenir un équilibre de vie. **Messages clés.** Pour faciliter l'engagement occupationnel des personnes présentant un TOC, il importe d'opter pour une approche participative, qui facilite la mise en place des dispositifs de compensation techniques et technologiques à domicile.

Mots clés : engagement occupationnel, troubles obsessionnels compulsifs, stratégies d'adaptation, intervention à domicile, étude de cas, dispositifs technologiques

Keywords: *occupational engagement, obsessive compulsive disorder, coping mechanism; home based intervention, case study, technology appliance*

Introduction⁷

L'ergothérapie est une profession qui permet à la personne de s'engager pleinement dans ses occupations [1]. Les personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sont confrontées à des perturbations de leurs occupations quotidiennes [2]. En conséquence, elles peuvent ressentir de l'inconfort [3]. Les TOC sont régulièrement associés à une composante anxieuse invalidante et chronique, qui compromet le fonctionnement et le bien-être de la personne et de sa famille [4].

La prévalence des TOC varie entre 2 et 3% dans la population générale [5]. Wahl, Kordon, Külz & al. [6] font le constat qu'en dépit du taux de prévalence élevé, les personnes présentant des TOC reçoivent peu de services de santé communautaires et de soins ambulatoires. En raison des risques de stigmatisation et de discrimination, elles dissimulent souvent leurs troubles aux membres de leur entourage [7,8]. Elles ont souvent trop honte de révéler leurs symptômes aux professionnels de santé [9]. De plus, le manque de reconnaissance des symptômes caractéristiques des TOC par les intervenants peut retarder de plusieurs années l'annonce du diagnostic médical [10]. L'étude de Sørensen, Kirkeby & Thomsen [11] estime cette période de non-recours aux soins à 13 ans après la survenue des premiers symptômes, plus fréquemment à la fin de l'adolescence.

Selon le DSM-V [13], le TOC est défini par la présence d'obsessions ou de

⁷ Afin de répondre aux recommandations de la Revue Scandinave d'Ergothérapie, la numérotation des références a été modifiée.

compulsions, le plus souvent les deux manifestations sont présentes [14]. Les obsessions correspondent à des pensées récurrentes ou persistantes, qui provoquent une anxiété marquée ou un état de détresse [15]. Par ailleurs, les compulsions sont définies par des comportements répétitifs ou des actes mentaux qui visent à réduire l'anxiété ou bien prévenir une situation redoutée [16]. Fullana [17] affirme que les compulsions de vérification sont les plus répandues, suivies des obsessions de contamination et des compulsions de lavage, puis de collection.

Les obsessions et les compulsions demandent un investissement considérable de temps et entravent significativement le fonctionnement de la vie quotidienne [13]. Les TOC peuvent ainsi amener les personnes concernées à trouver le temps long (situations d'inertie) ou au contraire à ressentir un manque de temps pour réaliser leurs occupations quotidiennes (surmenage) comparativement à ce qu'elles désireraient initialement (Veale, 2001). Ces situations étant fréquentes en santé mentale, Bejerholm [18] a identifié trois conditions distinctes : l'inertie, le surmenage et l'équilibre occupationnel.

Les personnes présentant des TOC sont souvent démunies face au maintien d'une routine hebdomadaire équilibrée [19]. Les perturbations liées aux TOC restreignent l'engagement et les performances de la personne dans ses occupations [2]. De telles retombées entraînent de nombreuses difficultés au domicile qui affectent les activités quotidiennes [20] et altèrent leur équilibre occupationnel [21].

Suite à une recension des écrits, aucun programme n'est documenté pour intervenir au domicile des personnes présentant des TOC. Or, en l'absence d'un tel programme, les dysfonctionnements cognitifs et les troubles psychologiques sont majorés par le manque de stratégies organisationnelles efficaces [22]. Eklund & Argentzell [23] proposent de mener davantage d'études pour explorer l'équilibre occupationnel des personnes présentant des problèmes de santé mentale.

Cette étude de cas a été menée dans le but de documenter les occupations de deux personnes présentant des TOC et d'étudier la démarche d'installation de dispositifs techniques/technologiques à domicile afin d'améliorer l'engagement occupationnel. Diverses recherches mettent en évidence l'intégration réussie de la technologie mobile dans les processus de réadaptation et de rétablissement en santé mentale [24,25]. Trois objectifs de recherche sont visés : (1) identifier les besoins occupationnels de deux personnes présentant des TOC ; (2) décrire le processus de changement lié à la mise en place de dispositifs de compensation technologiques et techniques; (3) déterminer l'apport de l'ergothérapie au sein d'une équipe pluriprofessionnelle pour maintenir l'équilibre de vie des personnes présentant des TOC.

Matériels et méthode

Devis de recherche et contexte de l'étude

Cette étude de cas a été réalisée dans le cadre d'un projet de recherche plus vaste, intitulé Analyse du Handicap Associé au Troubles Obsessionnels Compulsifs ou AHATOC, sous la supervision de Morgiève & Briffault (2013-2016). Le projet AHATOC est une recherche-action participative qui documente les facteurs environnementaux liés aux TOC et conçoit des dispositifs technologiques/techniques de compensation (open/close sensor, connected objects, technical aids). Ceux-ci sont personnalisés et élaborés en collaboration avec les participants. Ils sont expérimentés en laboratoire, puis installés à domicile avant d'être réévalués jusqu'à leur utilisation au domicile. Les dispositifs technologiques/techniques étaient offerts gratuitement et les deux participantes pouvaient les conserver pour utilisation personnelle.

L'étude de cas est une méthode d'enquête qui permet l'analyse détaillée d'un phénomène dans son contexte réel [26]. Elle permet d'explorer au fil du temps une situation impliquant une ou plusieurs personnes afin de confronter divers points de vue [27]. L'étude de cas offre un moyen d'approfondir et de développer les bases de connaissances empiriques sur l'occupation et sur le bien-être [28].

Participants

Au moment de l'étude, le projet AHATOC comprenait quatre participantes. Deux d'entre elles ont été contactées par téléphone pour donner des informations sur la présente étude. Suite à leur acceptation, elles ont signé le formulaire de consentement. Les deux participantes devaient avoir un diagnostic de TOC selon les modalités du DSM-IV [29], soit un score supérieur à 16 sur la Yale Brown Obsessive-Compulsive Scale (Ybocs) [30]. Elles étaient volontaires au moment de l'étude ; âgées de plus de 18 ans et habitaient dans leur domicile en région parisienne (France). Pour le besoin de cette étude, elles se nomment respectivement, Mme P et Mme V, afin de garantir leur anonymat.

Procédure et collecte de données

L'étude de cas se base sur un entretien semi-dirigé. L'entretien permet d'aborder des sujets sensibles [31]. Il comprend quatre questions ouvertes, qui visent soit les habitudes de vie et les caractéristiques de l'environnement (i.e. le mobilier, les électroménagers), soit le dispositif technologique/technique proposé, selon l'état d'avancement. Le guide d'entretien se base sur la matrice Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats : SWOT [32]. La matrice SWOT permet à la personne de décrire les atouts et d'identifier les limites de sa situation. Elle aide à la prise de décision concernant le maintien ou non du dispositif, le changement à apporter ou non au domicile, tout en favorisant la réflexion sur les opportunités offertes et les menaces qui peuvent se présenter [33,34]. Une question supplémentaire a été

posée pour recueillir les propositions d'amélioration de ces dispositifs. L'entretien dure une heure, il se déroule au domicile des participantes. Avec leur accord, l'entretien est enregistré. Il y a eu un entretien initial, suivi d'un autre entretien annuel, et ce, pendant trois ans.

Analyse des données qualitatives

L'analyse *Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats* (SWOT) est un outil stratégique qui amène la personne à s'impliquer dans le processus de résolution de problèmes. Elle lui permet de nommer et de décrire ses comportements obsessionnels et compulsifs, et de prendre conscience de leurs retombées sur son fonctionnement quotidien [35]. Les entretiens ont été retranscrits intégralement au fur et à mesure qu'ils se sont déroulés. L'analyse thématique a suivi les étapes proposées par Bardin [36] : chaque enregistrement a été écouté en entier par un seul auditeur, puis une lecture flottante a permis d'identifier les éléments récurrents. En se basant sur les quatre thèmes de matrice SWOT, les données ont été classées selon la fréquence d'apparition des sous-thèmes les plus représentatifs. Une carte SWOT a été élaborée pour les entretiens initiaux de chacune des participantes. Par la suite, une synthèse des trois autres entretiens a été faite au fur et à mesure que des dispositifs technologiques et techniques étaient proposés et mis en place. Ces catégories SWOT ont été validées avec l'un des co-auteurs afin de s'assurer de leur conformité avec les propos recueillis. Un journal de bord a permis de documenter tous les éléments significatifs qui sont survenus au cours des trois années de participation de Mme V et Mme P. Ces informations ont été considérées et intégrées lors de l'analyse.

Considérations éthiques

Cette étude de cas fait partie du projet AHATOC, qui a reçu un avis favorable du Comité d'Évaluation et d'Éthique de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale : INSERM (CEEI, avis n°14-161). Il a également eu une validation de déclaration de recherche clinique en France auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL, déclaration n°1761415v0).

Résultats

Les entretiens SWOT indiquent que les deux participantes souhaitent une organisation plus efficace des routines quotidiennes et désirent reprendre une activité sportive pour perdre du poids. Ce contexte a favorisé leur implication tout au long de la recherche. Il faut préciser qu'en raison des pensées obsédantes (ex. obsessions de contamination) ou des rituels compulsifs (ex. compulsions de lavage, de vérification, de rangement), le domicile s'est avéré un milieu de vie difficile d'accès pour l'équipe de recherche. Cette situation a rallongé le temps d'intervention et a espacé les périodes d'implication de l'une ou l'autre des deux participantes. Les caractéristiques liées aux facteurs personnels, environnementaux et occupationnels sont présentées dans le tableau 4.1. Une description des réponses sera présentée dans les sections suivantes pour chaque participante.

Tab 5.1 : Caractéristiques des deux participantes

	Facteurs	Mme P	Mme V
Personnels	Âge (ans)	47	40
	Âge d'apparition	37	8
	Durée de la maladie (ans)	12	32
	Y-BOCS (score / 40)	29	23
Environnementaux	Etat civil	Célibataire	Célibataire
	Situation familiale	Vie seule	Vie seule
	Nombre d'enfants	-	-
	Type de domicile	Studio	Studio
	Situation professionnelle	En invalidité	En activité professionnelle (Recours pour changer de poste)
Occupationnels	Travail		Contrôleur de fonction publique
	Occupations à l'intérieur du domicile	Styliste indépendante	Rarement
	Occupations à l'extérieur du domicile	Régulièrement avec difficultés	Régulièrement sans difficulté
	Loisirs principaux	Rarement	Sorties avec des amis
	Occupations souhaitées	Sorties avec des amis Danse, piscine et infographie	Sports de combat, balades photographiques
	Objectifs prioritaires liés aux TOC	Perdre moins de temps (TOC lavage) Perdre du poids Reprendre le travail rémunéré	Adapter son poste de travail Perdre du poids Perdre moins de temps (TOC vérification)

Description du fonctionnement de Madame P

Mme P, célibataire sans enfant, est âgée de 47 ans. Elle demeure dans un petit appartement. Elle a travaillé comme styliste. En raison de la sévérité de ses TOC, Mme P est en invalidité. Elle a un score 23/40 au Ybocs, ce qui représente un cas modéré de TOC. Elle manifeste des TOC de vérification, de lavage, de contamination et de rangement. Elle perçoit son domicile comme hostile. La présence de moquette au sol, la disposition de la cabine de douche dans la cuisine ou encore la localisation des toilettes communes sur le palier provoquent des situations d'angoisse et d'anxiété.

Le tableau 4.2 présente à la fois les éléments qui proviennent de l'entretien initial de Madame P et la synthèse des autres entretiens SWOT. Au tableau 4.2, une description des thèmes abordés par la participante pour documenter les atouts, les faiblesses, les opportunités et les menaces liés au projet de recherche. Suivant la fréquence de mention des différents types de réponses, trois catégories ont été identifiées, à savoir: les habitudes de vie, les caractéristiques de l'environnement et les spécificités liées aux dispositifs technologiques/techniques. Mme P a souligné la capacité de personnalisation des dispositifs technologiques. Par ailleurs, elle a soulevé des doutes quant à la fiabilité des capteurs et elle a exprimé ses craintes quant au bouleversement trop hâtif de ses habitudes de vie.

Besoins exprimés par Madame P

Activités de productivité : Mme P ne travaille pas actuellement. Ses ressources financières sont limitées et comblent uniquement ses besoins vitaux. Par ailleurs, la cherté de vie, la hausse des loyers et le coût des loisirs restreignent son engagement dans des occupations significatives. Lors de l'entretien initial, elle a exprimé un besoin pour réorganiser son appartement. Elle souligne la nécessité de protéger son intimité par rapport à son voisinage. Parmi les situations qui nuisent à son bien-être, Mme P rapporte une phobie relative au contact de ses propres pieds ou ceux des autres (podophobie), ce qui perturbe l'activité de douche. Elle met alors en œuvre des stratégies de contournement et se douche à la piscine municipale, plutôt que chez elle.

Activités de loisirs : Mme P est souvent recluse à son domicile et elle limite ses déplacements dans son quartier. Seule exception, elle prend le métro une fois par semaine pour se rendre à ses séances de thérapie cognitivo-comportementale avec un psychiatre et rendre visite à des amis. Pourtant, Mme P souhaite pratiquer la danse contemporaine, reprendre la natation et aller au cinéma. Néanmoins, sa situation financière ne lui permet pas d'allouer une somme pour ces loisirs.

Activités de soins personnels : Mme P s'habille et se chausse lentement à cause des obsessions de contamination liées au contact avec le sol. Elle présente des compulsions de lavage de main et de nettoyages minutieux. En raison de la nécessité pour elle d'avoir un sol propre, elle exprime un besoin de passer très souvent l'aspirateur.

Activités de repos : Mme P présente une perturbation du rythme de sommeil (heure moyenne du coucher à 04:00 AM et heure de lever du lit à 01:30 PM). Mme P mentionne également le besoin d'améliorer la qualité de son sommeil, qui est perturbé par des pensées angoissantes.

Dispositifs et ajustements proposés pour Madame P

Activité de productivité : Plusieurs projets personnalisés d'aménagement en 3D du milieu de vie lui ont été proposés. L'utilisation de la réalité virtuelle au centre de recherche a permis d'envisager les modifications liées à l'agencement du mobilier et de limiter les interventions l'équipe de recherche à domicile. Avec l'objectif de favoriser l'activité de douche, une brosse à ventouse a été fixée dans le receveur de douche (*shower basin*) pour lever la contrainte de savonner ses pieds. Des démarches auprès des services sociaux ont également été amorcées pour obtenir un logement plus adapté à sa situation (par ex : avoir la salle de bain et les toilettes à l'intérieur du logement). Enfin, pour faciliter la reprise professionnelle et augmenter ses ressources financières, un programme de soutien pour la recherche d'emploi a débuté. Des entretiens ont permis d'aborder l'ajustement de son projet professionnel à sa condition et de mobiliser des stratégies d'adaptation. Ce dispositif d'accompagnement permet d'établir des étapes qui correspondent au rythme de progression et d'engagement de Mme P. Par exemple, elle doit entreprendre des démarches administratives, rechercher des partenaires

financiers et concevoir un site internet pour promouvoir son activité professionnelle de styliste en *Freelance*.

Activités de loisirs : En raison de compulsions de collection, Mme P loue depuis plusieurs années un garde-meuble pour stocker ses affaires anciennes. Un dispositif d'accompagnement par l'ergothérapeute lui a permis d'envisager le tri de ses objets afin de réduire l'espace de rangement et ainsi diminuer les coûts de location. Un programme personnalisé (*Mobile Mental Health*) de relaxation de pleine conscience (*Mindfulness*) a été conçu par l'équipe de recherche et le psychiatre de Mme P. Le programme se présente sous forme d'un fichier audio attaché à une application *open source* (*Apps*) sur le *smartphone* de Mme P. Ce dispositif lui permet d'anticiper les stimuli ou pensées obsédantes qui génèrent des situations d'anxiété dans les transports en commun. Il favorise ainsi les promenades à l'extérieur du domicile et aide à maintenir les contacts sociaux.

Activités de soins personnels : Pour faciliter sa routine, l'utilisation d'un enfile bas (*stocking aid*), comme dispositif technique, s'est avérée efficace. Il a permis de compenser la situation qui engendrait de l'anxiété et qui mobilisait des efforts attentionnels. En réponse au principal besoin exprimé par Mme P, un robot aspirateur intelligent associé à une centrale de guidage a été proposé comme dispositif technologique de compensation. Ceci lui a permis de réduire le temps consacré à cette activité contraignante et ritualisée.

Activités de repos : Dans le but d'améliorer son repos et son sommeil, un réveil connecté, doté d'un variateur de lumière et d'une nappe de mesure actimétrique, permet d'optimiser le moment du réveil et créer des scénarii intelligents (e.g. luminosité progressive, bande sonore) selon le rythme de sommeil et le temps d'occupation au lit.

Lors des entretiens semi-dirigés, la seconde participante, Madame V a également exprimé ses réponses suivant la matrice SWOT. Les inquiétudes professionnelles et la complexité des dispositifs technologiques ont été respectivement identifiées comme une faiblesse et une menace à l'atteinte et/ou le maintien de l'équilibre de vie.

Description du fonctionnement de Madame V

Mme V, âgée de 40 ans, habite seule dans un appartement. Elle a un score de 29/40 au Ybocs, ce qui signifie qu'il s'agit d'un cas sévère de TOC. Les nombreuses compulsions d'alignement, de rangement et de vérification lui demandent un contrôle permanent des conditions dans lesquelles elle réalise ses activités au domicile. Par exemple, l'ensemble du mobilier et des objets présents dans le domicile sont sujets à la manifestation des rituels compulsifs et des idées obsédantes, sans exception. Parmi les situations d'évitement, Mme V n'utilise pas son four en raison du manque de congruence entre le temps de cuisson d'un plat et celui que lui demande le nettoyage minutieux du four. Cette situation modifie son régime alimentaire et favorise sa prise de poids, car elle privilégie l'achat de repas industriels pouvant être réchauffés au micro-ondes (*a microwave*). Une synthèse est détaillée au tableau 4.3.

Tab. 5.3 : Synthèse des entretiens SWOT de Mme V

Synthèse de l'entretien initial		Synthèse des entretiens SWOT
A T O U T S	Habitudes de vie Travaille et a des responsabilités professionnelles importantes	Dispositifs technologiques/techniques Participe à la réorganisation de routines quotidiennes
	Ressources financières suffisantes	Propose des solutions techniques/technologiques
	Propriétaire de son appartement	Accepte d'utiliser les dispositifs techniques à domicile pour diminuer le temps consacré à ses rituels
	Participe occasionnellement à des activités sociales et culturelles	
	Caractéristiques de l'environnement Proximité des membres de la famille Fréquente des amis de longue date Proximité de commerces, des services de santé, de centres sportifs et de loisirs	
F A I B L E S E S	Habitudes de vie Arrive souvent en retard sur son lieu de travail Lenteur dans la réalisation des activités de la vie quotidienne	Dispositifs technologiques/techniques Exige un temps d'essai et d'utilisation avant d'accepter une mise en place à domicile
	Nombreux rituels à faire durant la journée	Trouve difficile de recevoir à domicile les intervenants
	Fatigue importante et sommeil non-réparateur	Doute de la fiabilité des dispositifs technologiques
	Peu d'activités sportives	Limite l'utilisation à domicile de ces dispositifs
	Difficultés à recevoir à domicile son entourage	
O P O R T U N I T E S	Utilise uniquement un téléphone portable avec des fonctions de base	Caractéristiques de l'environnement Inquiétudes liées à un déclassement professionnel possible en raison du niveau trop important de responsabilités
	Caractéristiques de l'environnement Peu de services médico-sociaux assurant des interventions à domicile	
	Absence d'une connexion internet	
	Complexité des démarches administratives pour adapter son poste de travail	
O P O R T U N I T E S	Habitudes de vie Intérêt à participer au choix des dispositifs technologiques/techniques	Dispositifs technologiques/techniques Accepte les démarches de changement de poste de travail
		Possibilité d'arriver sans retard à son travail
	Caractéristiques de l'environnement Possibilité d'adapter le domicile	Améliore ses relations professionnelles
		Apprécie pleinement les situations de repos à domicile grâce au dispositif technique
		Planifie à nouveau des promenades photographiques
M E N A C E S	Habitudes de vie Crainte d'une catastrophe lors des interventions à domicile	Habitudes de vie Peur d'un bouleversement trop hâtif des habitudes de vie
	Peur d'un bouleversement trop hâtif des habitudes de vie	
	Crainte du jugement en lien avec les TOC	
	Estime que les périodes d'anxiété et de dépression peuvent perturber sa collaboration au projet	
	Caractéristiques de l'environnement Crainte que les intervenants ne respectent pas les consignes liées aux rituels	Dispositifs technologiques/techniques Augmentation de l'anxiété par l'utilisation complexe des dispositifs technologiques
M E N A C E S		Risque d'erreur du système technologique

Besoins exprimés par Madame V

Activité de productivité : À domicile, la majorité des TOC ne demande que quelques secondes d'exécution à Mme V. En effet, elle manifeste de nombreux rituels de vérification qui limitent le fonctionnement de sa vie quotidienne et professionnelle. Par exemple, elle arrive rarement à l'heure sur son lieu de travail, souvent avec un retard de deux heures et plus. L'envahissement progressif de ses TOC dans la sphère professionnelle limite son rendement au travail. La minutie de ses vérifications par rapport à son travail professionnel comme inspectrice des comptes est une source de détresse importante. Parmi les besoins identifiés par Mme V, la vérification du contenu de sa boîte aux lettres est jugée comme des plus prioritaires. Cette activité est réalisée dans les parties communes de la copropriété, ce qui expose et rend visible les TOC sous le regard du voisinage. Il s'agit pour Mme V d'une activité anxieuse et chronophage (45 minutes par jour).

Activités de loisirs : Les obsessions de contamination et les compulsions de lavage restreignent tout contact avec les membres de l'entourage. Cette situation est vécue douloureusement par Mme V d'autant plus qu'elle limite les opportunités de débiter une vie de couple. À la différence des routines quotidiennes à domicile, Mme V parvient à avoir des activités sociales et une pratique sportive. Elle exprime le souhait de reprendre la photographie, même si cette occupation demeure difficile à faire en raison du TOC de nettoyage.

Activités de soins personnels : Les activités de soins personnels sont effectuées avec lenteur (par exemple, elle prend quotidiennement deux heures pour se laver, puis nettoyer sa douche). Cette situation provoque des retards fréquents dans la réalisation de ses occupations. Mme V présente aussi des TOC de vérification liée notamment à la perte de cheveux restés dans les draps. L'inspection des draps lui demande un temps important au moment de son coucher et de son réveil. Un dispositif technique a été proposé en associant un aspirateur à main et une adjonction (ou adaptation) pour réduire les nuisances sonores pour le voisinage et faciliter l'utilisation de l'aspirateur à des heures très matinales ou tardives.

Activités de repos : Mme V ne s'est plus assise sur son canapé depuis plus de six ans en raison des obsessions liées au plissage du tissu. En l'absence d'un meuble pour s'asseoir, elle ressent une importante fatigue qui augmente la manifestation des TOC et l'apparition de crise d'angoisse.

Dispositifs et ajustements proposés

Activité de productivité : Une modélisation 3D des parois intérieures de la boîte aux lettres a été conçue afin de faciliter la fabrication des contreforts en bois à la découpe laser dans un *Fab Lab* partenaire du centre de recherche. Ce procédé a permis de combler les espaces intérieurs et difficiles d'accès de la boîte aux lettres. Le temps de vérification a été significativement réduit par trois, ce qui lui permet de limiter ses retards au travail et de diminuer significativement son niveau d'angoisse. Mme V a bénéficié d'un accompagnement dans ses démarches pour défendre ses droits de travailleur.

Elle souhaite demander un changement de poste au sein de son institution et modifier ses tâches professionnelles pour ne plus être soumise à une cadence trop rapide de travail et l'atteinte d'objectifs élevés de productivité.

Activité de loisirs : Pour pallier les moments consacrés au nettoyage de son appareil photo (par exemple, deux heures de nettoyage de l'appareil photo pour 30 minutes de promenade photographique), une protection hermétique en toile a été conçue sur mesure.

Activités de soins personnels : Un dispositif technologique muni de capteurs d'humidité a été proposé dans la salle à Mme V, mais le projet d'installation a été interrompu par l'absence d'une connexion internet dans le logement.

Activité de repos : Un sursiège, à la fois rigide et matelassé, lui a été suggéré afin de répartir de façon homogène le poids du tronc et aplanir ainsi les plis sur le tissu du canapé. Ce dispositif technique lui permet de s'asseoir sur son canapé et de se détendre. Cette solution s'est montrée efficace et peu onéreuse.

Discussion

L'analyse SWOT a permis de guider la mise en œuvre d'un programme de recherche exploratoire. Cette étude, plus largement le projet AHATOC, s'inscrit selon une approche participative où l'implication des personnes est intégrée au cœur du dispositif de recherche. L'aspect novateur de cette étude

consiste à proposer une démarche d'intervention à domicile, fondée sur la personne et ses occupations.

Des écrits scientifiques indiquent des associations entre un équilibre dans les occupations et l'amélioration de la santé [37] ainsi que le maintien d'un faible niveau de stress [38]. A partir de son étude, Bejerholm [18] fait ressortir des relations entre la compréhension et l'évaluation des routines ainsi que l'engagement dans les occupations. Parmi les facteurs qui influencent l'équilibre occupationnel, les rôles liés à la vie sociale, au travail et aux loisirs sont déterminants pour agir sur la gestion et l'utilisation du temps [18].

La présente étude réalisée auprès des deux participantes présentant des TOC documente la gestion de leurs occupations. Les activités de productivité, de loisirs, de soins personnels et de repos ont été identifiées comme quatre domaines de l'occupation humaine pouvant favorablement intégrer des dispositifs techniques et technologiques de compensation. Ces catégories correspondent à celles décrites par Leufstadius et Eklund [39]. Tout au long de l'étude, les deux participantes ont fait des changements positifs sur la gestion de leur occupation afin de maintenir un équilibre de vie plus satisfaisant. Malgré un niveau d'anxiété fluctuant, elles ont cherché à avoir une bonne quantité et une diversité d'occupations, comme décrit par Wagman, Håkansson, et Björklund [40].

Le soutien à la vie professionnelle a été identifié comme un objectif majeur pour avoir des ressources financières suffisantes et s'adonner à des occupations épanouissantes. Les stratégies d'adaptation proposées favorisent

la gestion de l'anxiété et peuvent parfois être une condition indispensable pour répondre aux besoins de santé et d'amélioration de la qualité de vie.

Limites identifiées par les deux participantes

Cette étude de cas a permis d'explorer les atouts, les faiblesses, les opportunités et les menaces (matrice SWOT) que perçoivent deux personnes présentant des TOC. De manière générale, il ressort que la qualité de vie, l'utilisation de dispositifs de compensation, le statut des participantes pour défendre leurs droits, la création d'une communauté de pratique sont des déterminants positifs du projet (Atouts). Ils ont contribué à la personnalisation de nouvelles stratégies d'adaptation, à la possibilité d'engagement dans des démarches de changement, à l'amélioration des relations avec les membres de l'entourage et leur accueil au domicile des participantes après de nombreuses années de refus (Opportunités).

En revanche, le manque de régularité des rencontres avec les deux participantes, les exigences liées à leurs implications (ex. modification des routines, identification des besoins), les difficultés d'aller à leur domicile et la lenteur des démarches institutionnelles (ex. changement de poste de travail, adaptation du mode de vie) pour apporter des changements ont été des freins à la poursuite de la présente étude (faiblesses). Pour les participantes, ces éléments ont majoré les craintes d'une catastrophe ou d'un accident lors des interventions, d'un bouleversement trop hâtif de leurs habitudes de vie et les appréhensions d'un jugement de valeur pour certains rituels (menaces) de la part des membres de l'équipe de recherche.

Cette étude de cas se base sur deux participantes. Il serait pertinent de documenter la situation vécue par plus d'individus vivant avec des TOC. Comme Butori & Parguel [41] le mentionnent, il est envisageable qu'il y ait un biais de désirabilité sociale lors des échanges et entretiens avec ces participantes. Une autre limite réside dans le fait que seulement deux femmes ont été recrutées, ce qui diffère des recommandations de Lochner et Stein [42], qui proposent une répartition équitable entre les hommes et les femmes. Il faut préciser que plusieurs précautions ont dû être mises en place pour répondre aux caractéristiques particulières de certains TOC des deux participantes. Par exemple, avant la visite au domicile, chacune a donné des consignes devant être obligatoirement respectées afin de tenir compte des rituels liés aux TOC. L'observation de ces consignes était une condition essentielle afin d'intervenir au domicile des participantes. Enfin, une limite se rapporte au fait qu'une seule personne a codifié les entretiens et déterminé les catégories. Il aurait pu être intéressant de les faire valider par les deux participants ainsi que par l'ensemble des membres de l'équipe.

Développement du projet AHATOC ?

Les perspectives d'amélioration du projet de recherche concernent la conception d'un protocole de suivi plus régulier, d'un programme de spécialisation universitaire centré sur les besoins occupationnels des personnes présentant des TOC pour les professionnels de santé, dont les ergothérapeutes, et la constitution d'une « technothèque » pour faciliter les essais des dispositifs techniques et technologiques de compensation.

Kennedy & Davis [43] rapportent que les ergothérapeutes sont des professionnels créatifs et ingénieux. Ils prennent en compte la motivation, les choix ainsi que les intérêts de la personne dans le but de promouvoir son engagement dans les occupations significatives. La mise en œuvre de l'étude à plus grande échelle auprès de personnes présentant un TOC permettrait d'améliorer leur engagement occupationnel et de maintenir un équilibre de vie.

Enfin, la démarche d'interventions à domicile s'est montrée pertinente pour répondre aux besoins de santé des deux personnes présentant un TOC. Ces besoins sont encore peu explorés dans les écrits scientifiques et encore moins par les ergothérapeutes en France exerçant en santé mentale. À la lumière des résultats obtenus, il faudrait envisager une plus grande cohésion et coordination des interventions entre les différents professionnels de la santé mentale (psychiatres, psychologues, ergothérapeutes, infirmiers). De plus, les intervenants sociaux (travailleurs sociaux, services communautaires) ainsi que la personne et les membres de son entourage (famille, amis, collègues) doivent être davantage impliqués. La mise en place d'un carrefour communautaire-institutionnel-usager [44] associée à une évaluation de programme serait une approche originale pour améliorer la continuité du parcours de vie des personnes présentant des TOC.

Conclusion

Les principaux résultats obtenus indiquent deux choses :

- ▶ 1). l'implication de l'ergothérapeute dans une équipe pluriprofessionnelle offre une orientation prometteuse pour l'atteinte ou le maintien de l'équilibre de vie des personnes présentant des TOC ;
- ▶ 2) les dispositifs de compensation techniques et technologiques représentent une approche innovante en santé mentale et montrent des retombées favorables sur l'évolution des routines quotidiennes.

Parmi les catégories d'occupations humaines, les activités de productivité et plus précisément le travail ressortent comme l'occupation qui demeure la plus complexe à changer. Les loisirs sont des occupations signifiantes, qui restent négligées par les deux participantes. Elles privilégient les actions visant le repos et la réduction de l'anxiété associée aux TOC. Plusieurs études rapportent que le sous-engagement occupationnel est une condition préjudiciable au bien-être des personnes présentant un trouble de la santé mentale [18,45]. En somme, l'équilibre de vie peut être un indicateur pertinent pour documenter les routines quotidiennes des personnes présentant des TOC et permet de mesurer l'efficacité des interventions des ergothérapeutes au domicile des personnes ayant un trouble de la santé mentale.

Déclaration publique d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts.

Liste des références⁸

- [1] Townsend E, Polatajko H. Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, and justice through occupation. Ottawa, ON : CAOT Publication; 2007.
- [2] Matuska K., & Barrett K. (2014) Patterns of Occupation. Willard Spackmans Occupational Therapy. (Twelfth edition). Baltimore, MA : Lippincott Williams & Wilkins; 2014; 169–172.
- [3] Gellatly J., & Molloy C. (2014) Psychological interventions in obsessive compulsive disorder. Nursing Standard. 2014; 28:51–59.
- [4] Subramaniam M., Soh P., Vaingankar J, & al. (2013) Quality of Life in Obsessive-Compulsive Disorder: Impact of the Disorder and of Treatment. CNS Drugs. 2013; 27:367–383.
- [5] Jacoby R, Leonard R, Riemann B, & al. Predictors of quality of life and functional impairment in obsessive–compulsive disorder. Comprehensive Psychiatry. 2014; 55 :1195-1202.
- [6] Wahl K, Kordon A, Külz A, & al. Obsessive-Compulsive Disorder (OCD) is still an unrecognised disorder: A study on the recognition of OCD in psychiatric outpatients. European Psychiatry. 2010; 25:374–377.
- [7] Campos L, Yoshimi N, Simão M, & al. Obsessive-compulsive symptoms among alcoholics in outpatient treatment: Prevalence, severity and correlates. Psychiatry Research. 2015; 229:401–409.
- [8] Weingarden H, & Renshaw K. Shame in the obsessive compulsive related disorders: A conceptual review. Journal of Affective Disorders. 2015; 171:74–84.
- [9] Stengler-Wenzke K, Trosbach J, Dietrich S, & al. Experience of

⁸ Afin de répondre aux recommandations de la Revue Scandinave d'ergothérapie, le style de référencement a été modifié.

stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2004; 18:88–96.

- [10] Heyman I, Mataix-Cols D, & Fineberg N. Obsessive-compulsive disorder. *British Medical Journal*. 2006; 333: 424-429.
- [11] Sørensen C, Kirkeby L, & Thomsen P. Quality of life with OCD. A self-reported survey among members of the Danish OCD association. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2004; 58: 231–236.
- [12] Somers JM, Goldner EM, Waraich P, & al. Prevalence and incidence studies of anxiety disorders: a systematic review of the literature. *The Canadian Journal of Psychiatry*. 2006; 51: 100–113.
- [13] Association américaine de psychiatrie [APA]. DSM-5®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris, France : Elsevier Masson; 2015.
- [14] National Institute for Health and Care Excellence: NICE. Obsessive-compulsive disorder and body dysmorphic disorder: treatment. London, UK. 2005
- [15] Thobaben M. Obsessive-Compulsive Disorder (OCD): Symptoms and Interventions. *Home Health Care Management & Practice*. 2012; 24: 211–213.
- [16] Lee E, Bistricky S, Milam A, et al. Thought control strategies and symptom dimensions in obsessive-compulsive disorder: associations with treatment outcome. *Journal of Cognitive Psychotherapy*. 2016; 30: 177–189.
- [17] Fullana M, Vilagut G, Rojas-Farreras S, & al. Obsessive–compulsive symptom dimensions in the general population: Results from an epidemiological study in six European countries. *Journal of affective disorders*. 2010;124:291–299.
- [18] Bejerholm U. Occupational balance in people with schizophrenia. *Occupational Therapy in Mental Health*. 2010;26:1–17.

- [19] Williams H. Occupational therapy. Handbook of Psychiatry. London, UK: Royal College of Psychiatrists Publications; 2008. p. 102–111.
- [20] Rapaport M, Clary C, Fayyad R, & al. Quality-of-life impairment in depressive and anxiety disorders. American Journal of Psychiatry. 2005;1171–1178.
- [21] Wagner M. The gold standard: understanding the impact of perfectionism on occupation. Richmond : (Thesis of Eastern Kentucky University); 2016.
- [22] Park H, Shin Y-W, Ha T, & al. Effect of cognitive training focusing on organizational strategies in patients with obsessive-compulsive disorder. Psychiatry and Clinical Neurosciences. 2006;60:718–726.
- [23] Eklund M, & Argentzell E. Perception of occupational balance by people with mental illness: A new methodology. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2016;23:304–313.
- [24] Briand C, Sablier J, Therrien J-A, & al. Use of a mobile device in mental health rehabilitation: A clinical and comprehensive analysis of 11 cases. Neuropsychological Rehabilitation. 2015;1–32.
- [25] Charbonneau K, Lalande M, & Briand C. L'assistant personnel numérique: outil de soutien à la réadaptation en santé mentale: The personal digital assistant: A tool for supporting mental health rehabilitation. Canadian Journal of Occupational. Therapy. 2015;82:254–263.
- [26] Zainal Z. Case study as a research method. Journal Kemanusiaan. 2017;5.1-6
- [27] Yin RK. Case study research: Design and methods.: Sage publications; 2013.
- [28] Legault E, & Rebeiro K. Occupation as mean to mental health : a single-case study. American Journal of Occupational. Therapy. 2000;55.

- [29] American Psychiatric Association [APA]. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Fourth Edition). Arlington, Etat: American Psychiatric Publishing; 2000.
- [30] Goodman W, Price L, Rasmussen S, & al. The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: I. Development, use, and reliability. Archives of General Psychiatry. 1989;46:1006–1011.
- [31] Christiansen T. A SWOT analysis of the organization and financing of the Danish health care system. Health Policy. 2002;59:99–106.
- [32] Rizzo A, & Kim G. A SWOT analysis of the field of virtual reality rehabilitation and therapy. Presence: Teleoperators and Virtual Environments. 2005;14:119–146.
- [33] Hoff T. An external validation of two psychosocial work environment surveys-a swot approach. Scandinavian Journal of Organizational Psychology. Psychol. 2009;1.
- [34] Merryman M, & Richert G. Developing consultation services in hospital-based mental health: a strategic process. Occupational Therapy in Mental Health. 2001;17:23–38.
- [35] van Wijngaarden J, Scholten G, & van Wijk K. Strategic analysis for health care organizations: The suitability of the SWOT-analysis. The International Journal of Health Planning and Management. 2012;27:34–49.
- [36] Bardin L. L'analyse de contenu. (2e édition). Paris, France: Presses universitaires de France; 2013.
- [37] Backman C. Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. Canadian Journal of Occupational. Therapy. 2004;71:202–209.
- [38] Håkansson C, & Matuska K. How life balance is perceived by Swedish women recovering from a stress-related disorder: A validation of the life balance model. Journal of Occupational Science. 2010;17:112–119.

- [39] Leufstadius C, & Eklund M. Time use among individuals with persistent mental illness: Identifying risk factors for imbalance in daily activities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2008;15:23–33.
- [40] Wagman P, Håkansson C, & Björklund A. Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2012;19:322–327.
- [41] Butori R, & Parguel B. Les biais de réponse-Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur. Paris, France :AFM. 2010
- [42] Lochner C, & Stein D. Gender in obsessive-compulsive disorder and obsessive-compulsive spectrum disorders. *Archives of Women's Mental Health*. 2001;4:19–26.
- [43] Kennedy J, & Davis J. Clarifying the construct of occupational engagement for occupational therapy practice. *OTJR Occupation, Participation and Health*. 2017;37:98–108.
- [44] Tremblay C, Coulombe V, & Briand C. Users' involvement in mental health services: programme logic model of an innovative initiative in integrated care *International Journal of Mental Health Systems*. 2017.
- [45] Bejerholm U, & Eklund M. Time use and occupational performance among persons with schizophrenia. *Occupational Therapy in Mental Health*. 2004;20:27–47.

DISCUSSION GENERALE

Discussion générale

La discussion abordera quatre thèmes, soit : un retour sur les constats à la lumière des écrits scientifiques ; des énoncés de recommandations pour la recherche et les milieux cliniques ; l'identification des limites inhérentes à d'autres recherches ; et différentes perspectives de développement.

Constats

L'étude doctorale a permis de ressortir six constats qui seront explorés à l'aide de différents écrits scientifiques. Cette analyse permettra de les discuter et d'argumenter leur pertinence ainsi que de voir leur portée.

Le premier constat concerne la complexité de la situation des personnes présentant des TOC sévères. À ce propos, Harrington et al. (2014) décrivent la diversité des symptômes et les difficultés éprouvées par ces personnes pour s'engager dans une démarche de suivi thérapeutique. Eisen et al. (2006) indiquent que les TOC affectent toutes les dimensions de la qualité de vie, surtout celles qui obtiennent un score YBOCS supérieur à 20 (correspond à une situation de détresse). Tout au long de la présente recherche, les participants ont manifesté des difficultés liées aux TOC, par exemple des compulsions de lavage, de vérification, de comptage ou de répétition, mais également des obsessions de contamination, de collection ou encore des obsessions-compulsions somatiques. Ce constat correspond aux explications

de Martoni et al. (2015), qui précisent que ces personnes vivent des contraintes les amenant à présenter des comportements excessifs et irrépressibles. Ainsi, les TOC sont caractérisés par deux types de manifestations, d'une part les rituels compulsifs et d'autres part, les pensées obsédantes (Grenier et al., 2006), qui perturbent les habitudes de vie et nuisent à la réalisation des soins personnels (Goracci et al., 2007). De plus, elles ont des difficultés à accomplir des activités ménagères et de la vie quotidienne (Huppert et al., 2009), telle qu'il a été observé dans l'étude de cas. Également, elles ont des problèmes à répartir équitablement le temps entre les loisirs, les activités culturelles et la spiritualité (Kugler et al., 2013). Cette observation a aussi été documentée dans la présente étude à l'aide du chrono-ergomètre, tout comme la difficulté à maintenir une qualité de sommeil satisfaisante (Kumar et al., 2012).

Le deuxième constat porte sur l'altération des relations sociales liée aux TOC. Les outils d'évaluation utilisés ont documenté des retombées significatives des TOC sur les relations interpersonnelles, tout comme l'a montré Pertusa et al., (2018). Ces auteurs expliquent que les compulsions d'accumulation, plus globalement les TOC, entraînent un état d'invalidité important et contribuent à l'isolement social de la personne. Dans le cadre du projet de thèse, des difficultés similaires ont été observées dans la sphère privée. Par exemple, les deux participantes à l'étude de cas étaient célibataires depuis une longue période. Selon leurs propos, l'établissement d'une relation sentimentale semblait presque impossible, considérant la présence des TOC. D'autre part,

elles ont mentionné des conflits familiaux qui amènent de l'épuisement, des sentiments de colère et de l'incompréhension. Cicek et al. (2013) précisent que l'entourage de ces personnes est souvent amené à modifier complètement leurs activités quotidiennes pour s'adapter aux symptômes de la maladie, ce qui peut entraîner des tensions au sein de la famille. Ce constat correspond à ce qui a été documenté à l'aide des éco-cartes. En effet, les deux participantes ont rompu leurs relations avec leurs amis. Elles ont aussi limité leurs interactions avec l'entourage que ce soit les voisins, les collègues ou encore les vendeurs des commerces de proximité. Également, elles ont exprimé des difficultés majeures à maintenir une activité professionnelle et un engagement au travail à cause de la présence des TOC. Plusieurs auteurs confirment ce constat et soulignent comment les TOC perturbent le rendement au travail et l'avancement de carrière (Bobes et al, 2001; Hauschildt et al., 2010; Subramaniam et al., 2013).

Le troisième constat a pour objet les situations de déséquilibre occupationnel découlant des manifestations des TOC. Par exemple, les quatre domaines de l'équivalence de l'équilibre de vie sont déséquilibrés pour les huit répondants présentant des TOC à savoir : (1) les besoins de santé et de sécurité, (2) la capacité à avoir des relations satisfaisantes, (3) la capacité à se sentir engagé, être mis au défi et (4) la capacité à donner du sens et une identité positive. Santos et al. (2015) observent que les TOC modifient les routines quotidiennes et perturbent complètement la gestion du temps. D'ailleurs, Matuska et Barrett (2014) observent que les TOC se manifestent

principalement au domicile, ce qui affecte l'engagement dans les occupations quotidiennes.

Le quatrième constat s'attarde à l'utilisation parfois non efficace de stratégies d'adaptation. C'est ainsi que des participants à l'étude, qui habitent avec leur famille, ont tendance à déléguer des tâches domestiques ou à les obliger à faire des rituels afin de répondre aux exigences des TOC, comme l'ont souligné Cicek et al. (2013). Cette stratégie d'évitement soulage la personne, l'aide à gérer les compulsions qu'elle ne peut pas réprimer, mais de l'autre côté amène un fardeau aux proches, tel que rapporté par l'étude de Gururaj et al. (2008). Les résultats montrent que les stratégies de dissimulation des symptômes sont souvent utilisées par les personnes présentant des TOC. Pour Wahl et al. (2010), elles se sentent souvent trop honteuses pour les reconnaître et envisager des changements de peur d'augmenter le niveau d'anxiété. Souvent, les personnes manquent d'opportunités pour être accompagnées dans la gestion de la vie quotidienne (Westphal, 1999). A contrario, cette recherche rapporte que l'identification des besoins, des situations invalidantes, des ressources disponibles associée à un accompagnement dans l'environnement domicile est aidante. De plus, il ressort des résultats que l'utilisation efficace des stratégies comportementales, occupationnelles, émotionnelles, sociales, cognitives et environnementales, favorise l'adaptation du rythme des routines quotidiennes.

Le cinquième constat correspond au potentiel des dispositifs techniques/technologiques et de l'accompagnement personnalisé. Dans le cadre de cette présente étude, plusieurs dispositifs techniques/technologiques ont fait l'objet d'une préconisation et d'une conception spécifique aux caractéristiques des TOC de la personne. Dès le départ, les participants ont été associés au processus de co-conception des dispositifs d'adaptation. Comme l'expliquent Morgiève et al. (2016), cette démarche a nécessité l'intervention d'une équipe pluri-professionnelle et la mobilisation de compétences diversifiées pour prendre en compte les troubles psychopathologiques, l'environnement domiciliaire, l'analyse des occupations. Pour sa part, Verpeaux (2016) aborde le thème de la santé mentale connectée (e-psychiatrie) et décrit les bénéfices de la télé-psychiatrie. Il observe sur une réduction des consultations non nécessaires et du temps pour le transport. Cette technologie permet de diminuer les coûts des soins et d'atténuer les effets de l'isolement géographique, tout en favorisant une meilleure organisation du parcours de santé (Verpeaux, 2016). De leur côté, Stip ET al. (2005) documentent les nombreuses possibilités des dispositifs techniques/technologiques comme la réalisation des activités de la vie quotidienne, la distribution de médicaments, l'adhésion au traitement ou encore la participation aux activités thérapeutiques.

Le dernier constat vise les contributions possibles de l'ergothérapie pour faciliter l'équilibre occupationnel des personnes présentant des TOC. Dans le présent projet, la formation d'ergothérapeute du candidat a favorisé le

développement de deux outils de mesure (chrono-ergomètre, cartographie spatiale des TOC) et a introduit le concept d'équilibre de vie, tel que proposé par Matuska (2010). Il faut souligner que le travail des ergothérapeutes en France s'intéresse à la prise en compte des interventions centrées sur les occupations dans l'environnement de la personne (Morel-Bracq, 2017). À ce propos, Aubin et al. (2002) notent que les individus présentant des troubles de la santé mentale ont des restrictions pour réaliser de façon satisfaisante leurs activités de base, comme dormir, prendre des repas et avoir des activités de loisirs. Ces auteurs soulignent que les ergothérapeutes sont préoccupés par la gestion des routines quotidiennes des personnes suivies en santé mentale. Ce constat est appuyé par *l'American Occupational Therapy Association* [AOTA] (2017). Cette association (2013) indique que les ergothérapeutes doivent participer activement à la transition de services hospitaliers en santé mentale vers des interventions directement dans la communauté. D'ailleurs, aux États-Unis, les ergothérapeutes travaillent en santé mentale communautaire afin de répondre aux besoins concrets des personnes atteintes de troubles de santé mentale (Scheinoltz, 2010).

Recommandations

Suite à l'analyse des différents résultats obtenus lors de cette étude doctorale, des recommandations pour la recherche et d'autres destinées au milieu clinique peuvent être énoncées.

Pour la recherche

D'abord, considérant les particularités des personnes présentant des TOC et les limites des thérapeutiques existantes, il importe de prioriser les recherches participatives et collaboratives, comme le souligne Roelandt (2010). Par exemple, l'utilisation de la matrice SWOT pour réaliser des entretiens avec les deux participantes a facilité leur engagement et a contribué à l'ajustement des modalités d'interventions tout au long de l'expérimentation des dispositifs. Charlebois et ses collègues (2013) soulignent les avantages d'impliquer des personnes vulnérables au sein de recherches, entre autres, le fait que les chercheurs développent de nouvelles compétences ou encore que des projets novateurs peuvent émerger de cette dynamique.

Deuxièmement, les résultats obtenus confirment l'intérêt d'utiliser des technologies en santé mentale. Selon Sablier, Stip et Franck (2010), les recours aux assistants numériques personnels en santé mentale améliorent les relations interpersonnelles tout en apportant aux utilisateurs une plus grande autonomie et une meilleure confiance en soi. Il faut aussi souligner l'apport des communautés de pratique numérique et le potentiel des activités en santé Web 2.0, qui ont des retombées favorables sur le réseautage en santé des professionnels (Michaud, Briand, Thibault et Charbonneau, 2015). À ce propos, Charbonneau et al. (2015) observent que les dispositifs techniques/technologiques facilitent la gestion des symptômes, aident à compenser les difficultés cognitives, améliorent la réalisation des tâches

quotidiennes et la socialisation. En fait, les possibilités des technologies restent à explorer et à expérimenter dans le domaine de la santé mentale.

La dernière recommandation vise à faciliter la participation sociale des individus présentant des TOC. Ainsi, Larivière (2008) précise qu'il s'agit d'un déterminant fondamental de la vie humaine et qu'il représente l'un des objectifs majeurs de la réadaptation en santé mentale. Pourtant, le concept de participation sociale reste à définir de manière consensuelle et peu d'outils parviennent à la mesurer de façon objective (Jespersen et al., 2018). Or, il importe de proposer des recherches abordant cette notion en lien avec la santé mentale, particulièrement pour les personnes présentant des troubles sévères et persistants.

Pour le milieu clinique

La première recommandation pour le milieu clinique vise à impliquer l'entourage le plus précocement possible. D'ailleurs, Cutrona et Cole (2000) suggèrent que les interventions de soutien devraient inclure systématiquement les membres du réseau naturel. En effet, ces personnes fournissent souvent une aide informelle à l'individu présentant un trouble de santé mentale et peuvent être à risque de surcharge. La participation de la famille aux différents entretiens permet aussi de saisir comme elle s'accommode des différents rituels liés au TOC et d'évaluer les différentes façons de les soutenir (Albert et al., 2010) .

La deuxième recommandation porte sur une sensibilisation accrue des organismes (employeur, organisme financeur de prestations sociales, bailleurs sociaux) qui ont des contacts avec les personnes présentant des TOC. De plus, les intervenants professionnels (médicaux, sociaux et médico-sociaux) peuvent aussi recevoir davantage d'informations sur la situation de ces personnes et les conséquences sur leur vie de tous les jours, comme le proposent Laflamme et Bégin-Robitaille (2013). Les retombées des TOC sur la qualité de vie doivent aussi être diffusées (Eisen et al., 2006).

La troisième recommandation a pour cible d'encourager le partage d'expérience, que ce soit par la promotion des groupes d'entraide mutuelle entre pairs (Troisoeufs & Eyraud, 2015); par l'engagement dans des associations d'usagers (AFTOC, 2018); par l'utilisation d'une communauté de partage qu'elle soit locale ou virtuelle (Eysenbach et al., 2004). Par exemple, Tremblay et ses collègues (2017) suggèrent que l'adaptation du projet d'un carrefour « communautaire-institutionnel-usagers » pourrait améliorer la continuité du parcours de vie des personnes présentant des TOC et répondrait aux nombreuses limites de la présente étude.

Accompagner les personnes concernées par le TOC représente la quatrième recommandation, et ceci est particulièrement important lors des périodes de changement ou de transition (Jeykins et al., 2011). Pour les aider, il faut

qu'elles puissent identifier leurs besoins, leurs ressources et les difficultés rencontrées. L'intervenant pourra ainsi leur apporter un soutien concret et les aider à modifier les routines quotidiennes, à l'aide notamment des quatre dimensions de l'équilibre de vie (Matuska, 2012).

La dernière recommandation pour le milieu clinique concerne le développement et la mise en œuvre d'un programme d'intervention spécifique auprès des personnes ayant des TOC (Hiss, Foa & Kozak, 1994). Ce programme pourrait avoir pour objectif d'assurer le suivi des préconisations des dispositifs techniques/technologiques, de contribuer à l'observance des traitements pharmacologiques et/ou des séances de thérapie cognitivocomportementale. De plus, il pourra faciliter l'utilisation des solutions ou de stratégies d'adaptation pour la gestion des occupations quotidiennes.

Limites

Comme tout travail de recherche, cette thèse comporte des limites, qui sont de six types. La première limite se rapporte au nombre restreint de participants, soit deux personnes pour l'étude de cas et huit individus pour les entretiens semi-dirigés, ainsi que l'IEV. Cette situation s'explique par les difficultés de recrutement d'une population qui présente de l'anxiété sévère et possiblement des états dépressifs, comme le confirme l'étude de Masellis et al. (2003). Par ailleurs, le sentiment de honte documenté par Weingarden et al. (2015) et le fait de cacher sa maladie sur une longue période (Wahl et al.,

2010) complexifient et limitent la participation d'une personne présentant un TOC à une recherche ouverte et active. De plus, la prévalence du TOC fait que ce groupe est peu nombreux comparativement à d'autres problèmes de santé mentale et ce qui rend le recrutement de participants plus ardu.

Deuxièmement, les contraintes liées aux caractéristiques des personnes présentant des TOC ont pu restreindre leur intérêt à collaborer ainsi que diminuer les possibilités à participer à une recherche clinique demandant un investissement sur une longue période. De surcroît, les participants ont dû expliquer à l'équipe les différentes façons de fonctionner au domicile, ainsi que les précautions à prendre. Les contraintes de cette démarche (qui implique une introduction dans la zone privée) ont pu amoindrir leur volonté de s'engager dans ce projet de recherche, et peut-être contribuer à la perte expérimentale (abandon) pour quelques-uns. En effet, malgré l'accord écrit et le consentement éclairé pour participer au projet de recherche, l'anxiété de certains participants a retardé de plusieurs mois la première rencontre ou encore à espacer de plusieurs semaines les interventions à domicile. Ces contraintes liées au TOC n'avaient pas clairement été anticipées au départ.

Une troisième limite concerne la complexité des concepts mobilisés dans l'étude, par exemple la qualité de vie, l'équilibre de vie, l'équilibre occupationnel, les stratégies d'adaptation. Pour bien les saisir, une exploration importante des écrits scientifiques fut nécessaire, que ce soit dans le domaine de la santé mentale ou de l'ergothérapie. En fait, les auteurs consultés ne s'accordent pas sur la définition des termes et très peu ont

abordé la qualité de vie et le concept d'équilibre de vie des personnes présentant des TOC. Ce constat théorique a demandé à faire des choix, qui ont évolué dans le temps.

Une quatrième limite se rapporte aux instruments de mesure utilisés dans cette thèse doctorale tant pour documenter la qualité de vie, l'évolution des routines quotidiennes que l'équilibre de vie des participants. En effet, certains outils proviennent des écrits américains et n'ont pas d'adaptation culturelle, même s'ils sont disponibles en français (IEV, Larivière et Levasseur, 2016 ; Matuska, 2012). D'autres (ex. chrono-ergomètre, cartographie 3D) ont été développés pour les besoins de l'étude, sans aucune documentation sur leurs qualités métrologiques ou encore leur sensibilité aux changements.

La cinquième limite vise les procédures liées au développement des dispositifs techniques/technologiques et à leur expérimentation (invention à domicile, entretiens semi-dirigés, passation longue des échelles de mesure, processus de co-conception participative) sur une longue période. La lourdeur de la démarche méthodologique a pu limiter son application à un échantillon plus important. Il ne faut pas négliger les coûts autant humains que financiers pour concevoir ces dispositifs et les applications numériques personnalisées.

La dernière limite correspond à un biais potentiel de désirabilité sociale de la part des participants durant l'étude. En effet, les contacts réguliers, les échanges sur des sujets intimes et le désir de donner une image positive de

soi ont pu influencer les résultats obtenus et amènent à les considérer avec prudence.

Malgré toutes ces limites, ce projet de thèse original apporte de nouvelles connaissances pour une meilleure compréhension du contexte de vie à domicile des personnes présentant des TOC.

Perspective de développement

Cette thèse porte sur un sujet novateur et peu traité dans les écrits scientifiques, soit : l'étude de l'équilibre de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs et l'utilisation de stratégies d'adaptation pour faire face aux situations de déséquilibre occupationnel.

Les perspectives de développement offrent des pistes prometteuses pour soutenir les personnes présentant un trouble de la santé mentale et plus précisément des TOC. Par exemple, le développement d'une techno-thèque (banque d'informations relatives aux aides techniques/technologiques) en santé mentale favoriserait le partage d'expérience des professionnels et des personnes bénéficiaires ainsi que leur entourage. Dans le cadre du projet AHATOC, l'initiative de Morgiève et Briffault (2014) a permis la mise en place d'une plateforme numérique participative « altotoc » pour créer un espace d'échange et une communauté de pratique liée aux TOC. Michaud et al. (2018) ont identifié des retombées favorables du Web 2.0 pour soutenir le

réseautage des professionnels en santé mentale au Québec. De même l'émergence en santé mentale d'applications smartphone comme RéAdapps© offre un portail d'applications mobiles pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves en processus de réadaptation et d'insertion sociale (Institut Universitaire en santé mentale de Montréal, 2015). L'utilisation accrue de pratiques fondées sur les données probantes dans ce domaine d'intervention nécessite l'apport de l'expertise du praticien et la mobilisation d'un raisonnement clinique dans le travail quotidien auprès de bénéficiaires (Sackett et al, 1996, cité par Tyrell et Poussin, 2005). Ces auteurs soulignent les efforts qui devront être faits à l'avenir pour lever les attitudes négatives et les malentendus fondamentaux des professionnels qui interviennent empiriquement auprès des personnes utilisatrices de service de santé mentale. C'est pourquoi la constitution d'une communauté francophone de recherche en santé mentale favoriserait une compréhension transculturelle des problématiques de santé dans sa plus large acceptation et contribuerait à l'utilisation de données probantes ainsi que l'expérimentation d'approches novatrices (Long, Cronin-Davis, et Cotterill, 2017).

D'autre part, des questions restent peu explorées en recherche, comme les retombées des TOC sur l'organisation du temps, l'occupation de l'espace domiciliaire, le maintien des activités signifiantes, ou encore la gestion des dépenses financières. En documentant les routines quotidiennes dans le milieu écologique des personnes présentant des TOC, il apparaît que cette thèse aborde un thème d'actualité et répond aux enjeux des pratiques

efficientes en santé mentale (OMS, 2013). Par ailleurs, avec l'émergence des actions de développement durable en ergothérapie en France (Thiébaud, 2017), le développement de la télé-ergothérapie, et plus généralement de la e-santé (visiophonie, réalité virtuelle, domotique) permettrait de répondre en première intention aux besoins grandissant de la santé mentale. Ces enjeux concernent les situations de non-recours aux soins (Sørensen et al., 2004), l'isolement social en raison de l'éloignement géographique ou la désertification des professionnels de santé (Pancrazi et al, 2015), mais aussi à limiter les déplacements et les couts de transport pour intervenir au domicile des bénéficiaires (ACE, 2011).

D'après les résultats obtenus dans cette étude doctorale, il ressort qu'une approche méthodologique de l'aide à la décision et le déploiement de processus d'intervention dans l'environnement écologique favoriseraient un accompagnement efficient des personnes présentant des TOC. Les prochaines avenues à explorer concernent la formalisation d'un curriculum de formation spécifique en ergothérapie, à la sensibilisation des professionnels de santé et au déploiement des interventions au domicile des personnes. En somme, l'émergence des technologies en santé facilite désormais l'exploitation des possibilités de santé connectée, y compris de la santé mentale (Laforest et al, 2016 ; Ramsey et Montgomery, 2014).

CONCLUSION GÉNÉRALE

Conclusion générale

Cette thèse vise trois objectifs principaux, soit : (1) déterminer les situations de déséquilibre occupationnel des personnes présentant des TOC, (2) identifier les stratégies d'adaptation utilisées à domicile et (3) développer des dispositifs techniques/technologiques pour maintenir un équilibre de vie à travers la promotion des occupations.

Cette étude a fait ressortir que les personnes présentant des TOC éprouvent des difficultés à domicile dans la réalisation des routines quotidiennes. En outre, les TOC altèrent les relations sociales et perturbent le maintien d'une activité professionnelle dans des conditions satisfaisantes. Ce constat correspond à l'identification de situations de déséquilibre occupationnel qui limitent les capacités des individus à répondre aux besoins de santé, à s'engager dans des occupations épanouissantes ou encore se donner une identité positive. Dans ce contexte, les personnes présentant des TOC utilisent peu de services de santé mentale, que cela soit par méconnaissance ou en raison du sentiment de honte.

D'autre part, elles sont amenées à mobiliser quotidiennement des stratégies d'adaptation souvent inefficaces, telles que les stratégies d'évitement. Enfin, la formalisation d'un processus d'intervention en ergothérapie dans l'environnement domiciliaire des personnes présentant des TOC répondrait de façon pertinente aux besoins de santé, encore trop peu exprimés par individus. Concernant la personnalisation et l'utilisation efficiente des dispositifs techniques/technologiques auprès de personnes présentant des TOC, plusieurs

considérations sont à prendre en compte. Il s'agit par exemple de faciliter les conditions favorables pour soutenir une démarche de changement, de mobiliser des compétences adéquates pour concevoir des solutions et adapter des stratégies d'adaptation ou encore planifier un modèle d'intervention pour maintenir les rôles occupationnels dans la vie familiale, sociale, professionnelle et dans les loisirs.

Au regard des caractéristiques des TOC et de la spécificité des conditions d'intervention à domicile en santé mentale, la formalisation d'un curriculum de formation spécifique en ergothérapie, la construction de modules de formation complémentaire à destination des professionnels de santé et des travailleurs sociaux et la dispense de sessions d'information/sensibilisation des usagers et de leur entourage, pourrait faire l'objet de prochaines avenues à explorer.

Cinq étapes pourraient contribuer à faciliter ces projets de conduite du changement, à savoir le fait (1) d'anticiper les résistances individuelles ; (2) d'envisager les ressources, les opportunités, les limites et les menaces ; (3) de favoriser la communication et la diffusion des informations ; (4) d'adopter une méthodologie d'intervention participative et collaborative ; (5) et d'évaluer les retombées du programme de formation sur l'efficacité des interventions et la satisfaction des bénéficiaires.

En conclusion, en améliorant l'accompagnement des personnes présentant des TOC à recourir aux services de santé mentale et à utiliser des stratégies d'adaptation efficaces, il serait possible de favoriser leur participation sociale,

d'atténuer les conséquences des situations sources d'anxiété et de promouvoir leur engagement dans des occupations saines et épanouissantes.

Bibliographie générale

- Abramowitz, J., & Arch, J. (2014). Strategies for improving long-term outcomes in cognitive behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder: insights from learning theory. *Cognitive and Behavioral Practice*, 21(1), 20–31.
- Abramowitz, J., Taylor, S., & McKay, D. (2009). Obsessive-compulsive disorder. *The Lancet*, 374(9688), 491–499.
- AFTOC. (2008). Nouvelles formes de TOC - Syndrômes apparentés - Associations pathologiques. Consulté à l'adresse http://aftoc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=25&Itemid=42
- AFTOC. (2012). Le trouble obsessionnel compulsif. *Association Française de personnes souffrant de Troubles obsessionnels compulsifs*.
- Albert, U., Salvi, V., Saracco, P., Bogetto, F., & Maina, G. (2007). Health-related quality of life among first-degree relatives of patients with obsessive-compulsive disorder in Italy. *Psychiatric services*, 58(7), 970–976.
- Albert, U., Bogetto, F., Maina, G., Saracco, P., Brunatto, C., & Mataix-Cols, D. (2010). Family accommodation in obsessive-compulsive disorder: Relation to symptom dimensions, clinical and family characteristics. *Psychiatry Research*, 179(2), 204-211. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2009.06.008>
- Amerio, A., Stubbs, B., Odone, A., Tonna, M., Marchesi, C., & Ghaemi, S. (2015). The prevalence and predictors of comorbid bipolar disorder and obsessive-compulsive disorder: a systematic review and meta-analysis.

Journal of Affective Disorders, 186, 99–109.

Anderson, P., Jacobs, C., & Rothbaum, B. (2004). Computer-supported cognitive behavioral treatment of anxiety disorders. *Journal of Clinical Psychology*, 60(3), 253-267. <https://doi.org/10.1002/jclp.10262>

Association américaine de psychiatrie [APA]. (2015). *DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris, France : Elsevier Masson.

Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels et Compulsifs (AFTOC). (2017). Les médicaments actifs dans le TOC. Consulté à l'adresse http://aftoc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=35&Itemid=51&limit=1&limitstart=1

Association Francophone de FOrmation et de Recherche en THérapie Comportementale et Cognitive. (2017). Annuaire des thérapeutes en thérapie comportementale et cognitive. Consulté à l'adresse http://www.afforthecc.org/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=31

Aubin, G., Hachey, R., & Mercier, C. (2002). La signification des activités quotidiennes chez les personnes souffrant de troubles mentaux graves. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69(4), 218–228.

Bercherie, P. (2012). Pourquoi le DSM ? L'obsolescence des fondements du diagnostic psychiatrique, *L'information psychiatrique*, 86(7), 635-640.

Berrios, G. (2006). Classifying Madness: A philosophical examination of the diagnostic and statistical manual of mental disorder. *Social History of Medicine*, 19(1), 153-155. <https://doi.org/10.1093/shm/hkj012>

Björgvinsson, T., Hart, J., & Heffelfinger, S. (2007). Obsessive-compulsive disorder: Update on assessment and treatment: *Journal of Psychiatric Practice*, 13(6), 362-372. <https://doi.org/10.1097/01.pra.0000300122.76322.ad>

- Bobes, J., González, M., Bascarán, M., Arango, C., Sáiz, P., & Bousoño, M. (2001). Quality of life and disability in patients with obsessive–compulsive disorder. *European Psychiatry*, 16(4), 239-245. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(01\)00571-5](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(01)00571-5)
- Boiral, P. (2015). Les GEM ont-ils compris? In G. Boucher (ed). *La Participation - Les GEM: un modèle exemplaire* (p. 31–54). Nîmes, France: Champ social.
- Bouvard, M. (2015). *Les Troubles psychiatriques résistants: Vers de nouvelles formes de soins*, Paris, France : PUG.
- Bouvard, M., & Dupont, H. (2006). *Les troubles obsessionnels compulsifs: principes, thérapies, applications*. Paris: Masson.
- Briffault, X., Morvan, Y., Rouillon, F., Dardennes, R., & Lamboy, B. (2010). Recours aux soins et adéquation des traitements de l'épisode dépressif majeur en France. *L'Encéphale*, 36(2), 48-58. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2008.10.011>
- Briffault, Xavier. (2015). *La santé mentale: Définitions et mesures* (ebook). Uppr.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2003). Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes. In *Annales Médico Psychologiques* (161), 838–840.
- Bystritsky, A., Liberman, R. P., Hwang, S., Wallace, C. J., Vapnik, T., Maindment, K., & Saxena, S. (2001). Social functioning and quality of life comparisons between obsessive-compulsive and schizophrenic disorders. *Depression And Anxiety*, 14(4), 214-218.
- Charbonneau, K., Lalande, M., & Briand, C. (2015). L'assistant personnel numérique: outil de soutien à la readaptation en santé mentale: *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82(4), 254-263. <https://doi.org/10.1177/0008417414560435>
- Campos, L., Yoshimi, N., Simão, M., Torresan, R., & Torres, A. (2015).

Obsessive-compulsive symptoms among alcoholics in outpatient treatment: Prevalence, severity and correlates. *Psychiatry Research*, 229(1-2), 401-409. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.05.111>

Casey, B., Oliveri, M., & Insel, T. (2014). A neurodevelopmental perspective on the research domain criteria (RDoC) framework. *Biological Psychiatry*, 76(5), 350–353.

Cassin, S., Richter, M., Zhang, K., & Rector, N. (2009). Quality of life in treatment-seeking patients with obsessive-compulsive disorder with and without major depressive disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*, 54(7), 460-467.

Chabrol, H. (2012). Le trouble obsessif-compulsif. In S. Schauder et al. (Eds). *L'étude de cas en psychologie clinique* (p. 83-105). Paris, France: Dunod.

Charlebois, K., Loignon, C., Boudreault-Fournier, A., Dupéré, S., & Grabovschi, C. (2014). L'implication des personnes vulnérables dans la recherche participative en soins primaires: une revue de la littérature. *Global Health Promotion*, 21(3), 38–45.

Choi, Y.-J. (2009). Efficacy of treatments for patients with obsessive-compulsive disorder: A systematic review. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 21(4), 207-213. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2009.00408.x>

Cicek, E., Esra Cicek, I., Kayhan, F., Uguz, F., & Kaya, N. (2013). Quality of life, family burden and associated factors in relatives with obsessive-compulsive disorder (English). *General Hospital Psychiatry*. 35(3), 253-258.

Cornuéjols, A., & Miclet, L. (2011). *Apprentissage artificiel: Concepts et algorithmes*. Paris, France : Editions Eyrolles.

Corruble, E., & Hardy, P. (2003). Observance du traitement en psychiatrie. *Encyclopédie médicochirurgicale*.

- Cottraux, J. (2004). Trouble obsessionnel compulsif. *EMC - Psychiatrie*, 1(1), 52-74. <https://doi.org/10.1016/j.emcps.2003.08.002>
- Cutrona, C., & Cole, V. (2000). Optimizing support in the natural network. *Social support measurement and intervention: A Guide for Health and Social Scientists*, 278–308.
- Dahl-Popolizio, S., Muir, S., Davis, K., Wade, S., & Voysey, R. (2017). Occupational Therapy in Primary Care: Determining Receptiveness of Occupational Therapists and Primary Care Providers. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 5(3). <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1372>
- Dahl-Popolizio, S., Rogers, O., Muir, S. L., Carroll, J., & Manson, L. (2017). Interprofessional Primary Care: The Value of Occupational Therapy. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 5(3). <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1363>
- Dantin, L. (2007). Méditation pleine conscience et traitement cognitif des obsessions. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 17(3), 115-119. [https://doi.org/10.1016/S1155-1704\(07\)73240-8](https://doi.org/10.1016/S1155-1704(07)73240-8)
- Delbecq, J., Weber, F., Milano, S., Henckes, N., Eideliman, J.-S., Cuenot, M., et Barreyre, J.-Y. (2009). Handicap psychique et vie quotidienne. *Revue française des Affaires sociales*, 1(2), 256.
- Demazeux, S. (2013). L'échec du DSM-5, ou la victoire du principe de conservatisme, *L'information psychiatrique*, 89(4), 295-302.
- des Fontaines, V. H., & Ménard, C. (2011). Psychiatrie et santé mentale: dynamique et renouveau. *Santé Publique*, 23(HS), 7–9.
- Desseilles, M., Mikolajczak, G., Devue, C., Muselle, A., & Debabeche, C. (2008). Les troubles obsessionnels-compulsifs – Obsessive-Compulsive disorders. *Acta Psychiatrica Belgica*, 108(3).
- Eisen, J., Rasmussen, S., Phillips, K., Price, L., Davidson, J., Lydiard, R., Piggott, T. (2001). Insight and treatment outcome in obsessive-

compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 42(6), 494-497.
<https://doi.org/10.1053/comp.2001.27898>

Eisen, J., Mancebo, M., Pinto, A., Coles, M., Pagano, M., Stout, R., & Rasmussen, S. (2006). Impact of obsessive-compulsive disorder on quality of life. *Comprehensive Psychiatry*, 47(4), 270-275.

Endicott, J., Nee, J., Harrison, W., & Blumenthal, R. (1993). Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacology bulletin*.

Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *British Medical Journal*, 328(7449), 1166.

Fleury, M.-J., & Acef, S. (2013). Réformes du système de santé mentale. Tendances internationales et perspectives Québec-France. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 17-41. <https://doi.org/10.7202/1019184ar>

Fontenelle, L., Mendlowicz, M. V., Marques, C., & Versiani, M. (2004). Trans-cultural aspects of obsessive–compulsive disorder: a description of a Brazilian sample and a systematic review of international clinical studies. *Journal of Psychiatric Research*, 38(4), 403–411.

Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 3.
<https://doi.org/10.3917/rsi.088.0003>

Fougeyrollas, P., & Noreau, L. (2003). Mesure des HABitudes de VIE : MHAVIE. Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH).

Fougeyrollas, P., Noreau, L., St-Michel, G., & Boschen, K. (2008). Mesure de la Qualité de l'Environnement : MQE. Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH).

- Franklin, M., Abramowitz, J., Kozak, M., Levitt, J., & Foa, E. (2000). Effectiveness of exposure and ritual prevention for obsessive-compulsive disorder: randomized compared with nonrandomized samples. *Journal of consulting and clinical psychology*, 68(4), 594.
- Frisch, M., Cornell, J., Villanueva, M., & Retzlaff, P. (1992). Clinical validation of the Quality of Life Inventory. A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. *Psychological Assessment*, 4(1), 92.
- Fullana, M., Vilagut, G., Rojas-Farreras, S., Mataix-Cols, D., De Graaf, R., Demyttenaere, K., et al. (2010). Obsessive–compulsive symptom dimensions in the general population: Results from an epidemiological study in six European countries. *Journal of affective disorders*, 124(3), 291–299.
- Gehamy, C., Morgiève, M., & Briffault, X. (2017). Design participatif en santé mentale : le cas des troubles obsessionnels compulsifs. *Sciences du Design*, n° 6(2), 80-91.
- Genard, J.-L. (2007). Capacités et capacitation: une nouvelle orientation des politiques publiques? *Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Genard (sous la dir. de), Action publique et subjectivité, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence (LGDJ)*, 46, 41–64.
- Gibson, J. (1977). Perceiving, acting, and knowing: Toward an ecological psychology. *The Theory of Affordances*, 67–82.
- Gillen, A., & Watkins, J. (2011). Where is the Evidence Base to Help Occupational Therapists Select Technological Occupations for Current and Future Service Users? *British Journal of Occupational Therapy*, 74(2), 92-94. <https://doi.org/10.4276/030802211X12971689814124>
- Girault, N., & Pélioso, A. (2003). L'approche psychologique des troubles anxieux : information, soutien et psychothérapies. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 161(3), 260-264.

[https://doi.org/10.1016/S0003-4487\(03\)00057-X](https://doi.org/10.1016/S0003-4487(03)00057-X)

- Gohet, P. (2007). *Bilan de la mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées* (p. 478). Ministère du Travail, des Relations sociale et des Solidarités. Consulté à l'adresse <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1480&context=gladnetcollect>
- Gomes, J., Van Noppen, B., Pato, M., Braga, D., Meyer, E., Bortoncello, C., & Cordioli, A. (2014). Patient and family factors associated with family accommodation in obsessive-compulsive disorder: Family accommodation in OCD. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 68(8), 621-630. <https://doi.org/10.1111/pcn.12172>
- Goodman, W., Price, L., Rasmussen, S., Mazure, C., Fleischmann, R., Hill, C., Charney, D. (1989). The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: I. Development, Use, and Reliability. *Archives of General Psychiatry*, 46(11), 1006-1011. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1989.01810110048007>
- Goracci, A., Martinucci, M., Kaperoni, A., Fagiolini, A., Sbaragli, C., Corsi, E., & Castrogiovanni, P. (2007). Quality of life and subthreshold obsessive-compulsive disorder. *Acta Neuropsychiatrica*, 19(06), 357-361. <https://doi.org/10.1111/j.1601-5215.2007.00257.x>
- Grenier, S., O'Connor, K., & Bélanger, C. (2006). Le trouble obsessionnel-compulsif et l'insight: Une revue critique de la littérature. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 47(2), 96-109. <https://doi.org/10.1037/cp2006002>
- Gururaj, G., Bada Math, S., Reddy, J., & Chandrashekar, C. (2008). Family burden, quality of life and disability in obsessive compulsive disorder: An Indian perspective. *Journal of Postgraduate Medicine*, 54(2), 91-97.
- Hantouche, E., & Demonfaucon, C. (2008). Toc résistant : caractéristiques

cliniques, facteurs prédictifs et influence des tempéraments affectifs.
L'Encéphale, 34(6), 611-617.
<https://doi.org/10.1016/j.encep.2007.12.008>

Harrington, R., Lee, L.-C., Crum, R., Zimmerman, A., & Hertz-Picciotto, I. (2014). Prenatal SSRI Use and Offspring With Autism Spectrum Disorder or Developmental Delay. *Pediatrics*, 2013-3406.
<https://doi.org/10.1542/peds.2013-3406>

Hauschildt, M., Jelinek, L., Randjbar, S., Hottenrott, B., & Moritz, S. (2010). Generic and Illness-Specific Quality of Life in Obsessive-Compulsive Disorder. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 38(04), 417-436.
<https://doi.org/10.1017/S1352465810000275>

Haute Autorité de Santé [HAS]. (2005). *Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) résistants: Prise en charge et place de la neurochirurgie fonctionnelle* (Service évaluation des actes professionnels).

Haute Autorité de Santé [HAS]. (2007). Affections psychiatriques de longue durée, troubles anxieux graves. *Guide–Affection de longue durée. Saint-Denis-la-Plaine: HAS.*

Haute Autorité de Santé [HAS]. (2013). *Programme pluriannuel relatif à la psychiatrie et à la santé mentale*. Saint-Denis, France.

Haute Autorité de Santé [HAS]. (2005). Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) résistants: Prise en charge et place de la neurochirurgie fonctionnelle. Consulté à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/toc_rap.pdf

Heron, K., & Smyth, J. (2010). Ecological momentary interventions: incorporating mobile technology into psychosocial and health behaviour treatments. *British Journal of Health Psychology*, 15(1), 1–39.

Hertenstein, E., Thiel, N., Herbst, N., Freyer, T., Nissen, C., Külz, A., & Voderholzer, U. (2013). Quality of life changes following inpatient and outpatient treatment in obsessive-compulsive disorder: a study with 12

months follow-up. *Annals of General Psychiatry*, 12(1), 4-4.
<https://doi.org/10.1186/1744-859X-12-4>

Hok, V., Hoisnard, G., Simon-Vernier, E., Hauchecorne, A., Thomas, A., Ménard, C., et Saias, T. (2011). Des psychologues à domicile : pratiques, modèles et enjeux d'une intervention préventive. *Pratiques Psychologiques*, 17(2), 119-135.
<https://doi.org/10.1016/j.prps.2010.11.005>

Hou, S., Yen, C., Huang, M., Wang, P., & Yeh, Y. (2010). Quality of life and its correlates in patients with obsessive-compulsive disorder. *The Kaohsiung journal of medical sciences*, 26(8), 397-407.

Huppert, J. D., Simpson, H. B., Nissenson, K., Liebowitz, M., & Foa, E. (2009). Quality of life and functional impairment in obsessive-compulsive disorder: a comparison of patients with and without comorbidity, patients in remission, and healthy controls. *Depression and Anxiety*, 26(1), 39-45.

Hiss, H., Foa, E., & Kozak, M. (1994). Relapse prevention program for treatment of obsessive-compulsive disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(4), 801.

Insel, T. (2014). The NIMH Research Domain Criteria (RDoC) Project: Precision Medicine for Psychiatry. *American Journal of Psychiatry*, 171(4), 395-397. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2014.14020138>

Institut Montaigne. (2014). *Prévention des maladies psychiatriques : pour en finir avec le retard français*. Institut Montaigne - FondaMental. Consulté à l'adresse https://www.fondation-fondamental.org/sites/default/files/etude_sante_mentale_institut_montaigne_fondamental_2014_1.pdf

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [INSERM]. (2012). Troubles obsessionnels compulsifs. Consulté à l'adresse <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/troubles-obsessionnels->

compulsifs

- Jacoby, R., Leonard, R., Riemann, B., & Abramowitz, J. (2014). Predictors of quality of life and functional impairment in obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*.
<https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2014.03.011>
- Jenike, M. (2001). An update on obsessive-compulsive disorder. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 65(1), 4-25. <https://doi.org/10.1521/bumc.65.1.4.18714>
- Jespersen, L., Michelsen, S., Tjørnhøj-Thomsen, T., Svensson, M., Holstein, B., & Due, P. (2018). Living with a disability: a qualitative study of associations between social relations, social participation and quality of life. *Disability and rehabilitation*, 1–12.
- Kalanthroff, E., Anholt, G., Keren, R., & Henik, A. (2013). What should I (not) do? Control over irrelevant tasks in obsessive-compulsive disorder patients. *Clinical Neuropsychiatry*, 10(3).
- Kamath, P., Reddy, Y., & Kandavel, T. (2007). Suicidal behavior in obsessive-compulsive disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*.
- Kihlstrom, J. (2006). What qualifies as evidence of effective practice? Scientific research. *Evidence-based practices in mental health: Debate and dialogue on the fundamental questions*, 23–31.
- Klein, A. (2012). Contribution à l'histoire du «patient» contemporain. L'autonomie en santé: du self-care au biohacking. *Histoire, médecine et santé*, 1, 115–128.
- Kugler, B., Lewin, A., Phares, V., Geffken, G., Murphy, T., & Storch, E. (2013). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: The role of mediating variables. *Psychiatry Research*, 206(1), 43-49.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2012.10.006>
- Külz, A., Landmann, S., Cludius, B., Hottenrott, B., Rose, N., Heidenreich, T., et Moritz, S. (2014). Mindfulness-based cognitive therapy in obsessive-

compulsive disorder: protocol of a randomized controlled trial. *British Medical Psychiatry*, 14, 314. <https://doi.org/10.1186/s12888-014-0314-8>

Kumar, A., Sharma, M., Kandavel, T., & Janardhan Reddy, Y. (2012). Cognitive appraisals and quality of life in patients with obsessive compulsive disorder. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 1(4), 301-305. <https://doi.org/10.1016/j.jocrd.2012.08.003>

Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Therrien-Bélec, M. (2013). Expérimentation d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches pour soutenir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 96. <https://doi.org/10.7202/1021267ar>

Laflamme, A.-M., & Bégin-Robitaille, M. (2013). La santé mentale et les accommodements raisonnables au travail: mythe ou réalité? *Les Cahiers de droit*, 54(2-3), 389–411.

Laforest, M., Bouchard, S., Crétu, A.-M., & Mesly, O. (2016). Inducing an anxiety response Using a contaminated Virtual environment: Validation of a Therapeutic Tool for Obsessive–compulsive Disorder. *Frontiers in ICT*, 3, 18.

Lamagnère, F. (2016). *Toc ou pas toc ? : Reconnaître un trouble obsessionnel compulsif et le guérir*. Paris, France : Odile Jacob.

Lamboy, B., Leon, C., & Guilbert, P. (2007). Troubles dépressifs et recours aux soins dans la population française à partir des données du Baromètre Santé 2005. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 55(3), 222–227.

Lamboy, B., (2005). La santé mentale : état des lieux et problématique, Summary. *Santé Publique*, 17(4), 583-596. <https://doi.org/10.3917/spub.054.0583>

- Larivière, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale: définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(2), 114–127.
- Larivière, N., & Levasseur, M. (2016). Traduction et validation du questionnaire ergothérapique l'Inventaire de l'équilibre de vie: Translation and validation of the Life Balance Inventory: An occupational therapy questionnaire. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(2), 103-114. <https://doi.org/10.1177/0008417416632260>
- Lindert, J., Bilsen, J., & Jakubauskiene, M. (2017). Public mental health. *European Journal of Public Health*, 27(suppl_4), 32-35. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx163>
- Lochner, C., & Stein, D. J. (2001). Gender in obsessive-compulsive disorder and obsessive-compulsive spectrum disorders. *Archives of Women's Mental Health*, 4(1), 19–26.
- Lochner, C., Mogotsi, M., Du Toit, P., Kaminer, D., Niehaus, D., & Stein, D. (2003). Quality of life in anxiety disorders: A comparison of obsessive-compulsive disorder, social anxiety disorder, and panic disorder. *Psychopathology*, 36(5), 255-262.
- Long, C., Cronin-Davis, J., & Cotterill, D. (2017). *Occupational therapy evidence in practice for mental health*. Consulté à l'adresse <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781119378785>
- Lourel, M. (2007). La qualité de vie liée a la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 4. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0004>
- Luxton, D., McCann, R., Bush, N., Mishkind, M., & Reger, G. (2011). mHealth for mental health: Integrating smartphone technology in behavioral healthcare. *Professional Psychology: Research and Practice*, 42(6), 505-512. <https://doi.org/10.1037/a0024485>
- Makris, S., Hadar, A., & Yarrow, K. (2011). Viewing objects and planning

actions: on the potentiation of grasping behaviours by visual objects. *Brain and Cognition*, 77(2), 257–264.

Malard, L., Chastang, J.-F., & Niedhammer, I. (2017). Évolution des comportements et indicateurs de santé mentale entre 2006 et 2010 dans la population au travail en France. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 65(4), 309–320.

Mancebo, M., Greenberg, B., Grant, J., Pinto, A., Eisen, J., Dyck, I., & Rasmussen, S. (2008). Correlates of occupational disability in a clinical sample of obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 49(1), 43-50.

Marshall, R., Spitzer, R., & Liebowitz, M. (1999). Review and Critique of the New DSM-IV Diagnosis of Acute Stress Disorder. *American Journal of Psychiatry*, 156(11), 1677-1685. <https://doi.org/10.1176/ajp.156.11.1677>

Martoni, R., Brombin, C., Nonis, A., Salgari, G., Buongiorno, A., Cavallini, M. C., et Bellodi, L. (2015). Evaluating effect of symptoms heterogeneity on decision-making ability in obsessive-compulsive disorder: OCD heterogeneity and decision-making. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 69(7), 402-410. <https://doi.org/10.1111/pcn.12264>

Masellis, M., Rector, N., & Richter, M. (2003). Quality of life in OCD: differential impact of obsessions, compulsions, and depression comorbidity. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 48(2), 72-77.

Matuska, K. (2010). *Validity Evidence for a Model and Measure of Life Balance*. University of Minnesota.

Matuska, K. (2012). Validity Evidence of a Model and Measure of Life Balance. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 32(1), 229-237. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110610-02>

Matuska, K., & Barrett, K. (2014). Patterns of Occupation. In B. Boy Schell et al. (Eds.) *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (Twelfth edition,

p. 169-172). Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins.

McHorney, C., Ware Jr, J., & Raczek, A. (1993). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*, 247–263.

McKay, D., Sookman, D., Neziroglu, F., Wilhelm, S., Stein, D., Kyrios, M., et Veale, D. (2015). Efficacy of cognitive-behavioral therapy for obsessive–compulsive disorder. *Psychiatry Research*, 227(1), 104-113. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.02.004>

Micallef, J., McGlanceaud-Freudenthal, N., Aurrant, Y., & Julian-Reynier, C. (1998). [Measurement of anxiety state in women: a short-form scale]. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 46(5), 383-389.

Michaud, D., Briand, C., Thibault, V., & Charbonneau, K. (2015). Le Web 2.0 pour soutenir le réseautage en santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 227–249.

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. (2012). *Plan Psychiatrie et Santé mentale 2011-2015*. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Consulté à l'adresse http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Psychiatrie_et_Sante_Mentale_2011-2015-2.pdf

Montgomery, S., & Åsberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *The British journal of psychiatry*, 134(4), 382–389.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur.

Morgiève, M., Ung, Y., & Briffault, X. (2015). Altotoc : Inventer des solutions aux troubles obsessionnels compulsifs. Institut des Sciences Humaines et Sociales - CNRS. Consulté à l'adresse <http://www.cnrs.fr/inshs/Lettres-information->

- Morgiève, M., Ung, Y., Gehamy, C., & Briffault, X. (2016). Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique. *Psychiatrie, Sciences Humaines et Neurologie*, 14(3), 43-63.
- Moritz, S., Rufer, M., Fricke, S., Karow, A., Morfeld, M., Jelinek, L., et al. (2005). Quality of life in obsessive-compulsive disorder before and after treatment. *Comprehensive Psychiatry*, 46(6), 453-459. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2005.04.002>
- Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH). (2008). *Le rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*.
- O'Dwyer, A., & Marks, I. (2000). Obsessive-compulsive disorder and delusions revisited. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 176, 281-284.
- Office of Disease Prevention and Health Promotion (ODPHP). (2017). Health-Related Quality of Life & Well-Being. Consulté à l'adresse <https://www.healthypeople.gov/2020/topics-objectives/topic/health-related-quality-of-life-well-being>
- Olatunji, B., Cisler, J., & Deacon, B. (2010). Efficacy of cognitive behavioral therapy for anxiety disorders: a review of meta-analytic findings. *Psychiatric Clinics*, 33(3), 557-577.
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2000a). *Mental Health in the Workplace*. Geneva, Switzerland. WHO publication.
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2000b). *CIM-10/ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement: critères diagnostiques pour la recherche*. Paris, France : Masson.

- Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2001). *Mental Health : A call for Action by World Health Ministers* (Ministerial Round Tables - 54th World Health Assembly). Geneva, Switzerland : WHO publication
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2013). *Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020*. Organisation mondiale de la Santé. Consulté à l'adresse <http://apps.who.int/iris/handle/10665/89969>
- Pancrazi, M.-P., Guinard, P., & Isserlis, C. (2015). L'organisation de la psychiatrie du sujet âgé en Île-de-France. *L'information psychiatrique*, 91(9), 755–761.
- Pelloux, Y., & Baunez, C. (2015). La chirurgie au secours des addictions. *médecine/sciences*, 31(6-7), 674-679. <https://doi.org/10.1051/medsci/20153106022>
- Philippe, S. (2004). La mise en œuvre de l'action publique : un moment problématique. L'exemple de la politique de santé mentale, Abstract. *Revue française de science politique*, 54(2), 315-334. <https://doi.org/10.3917/rfsp.542.0315>
- Pitrat, B. (2016). Quelle est la place des technologies mobiles dans le suivi des patients en psychiatrie ? *L'information psychiatrique*, Volume 92(7), 535-538.
- Polosan, M., Millet, B., Bougerol, T., Olié, J., & Devaux, B. (2003). Traitement psychochirurgical des TOC malins: à propos de trois cas. *L'Encéphale*, 29(6), 545–552.
- Ramsey, A., & Montgomery, K. (2014). Technology-based interventions in social work practice: A systematic review of mental health interventions. *Social work in health care*, 53(9), 883–899.
- Riquier, F. (2004). Trouble anxieux et famille: le modèle du trouble obsessionnel compulsif. *Médecine et hygiène*, 1781–1785.
- Robin, M., & Rechtman, R. (2014). Un changement de paradigme au sein du

DSM ? Le cas de la personnalité borderline à l'adolescence. *L'Évolution Psychiatrique*, 79(1), 95-108.
<https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2013.01.007>

Robinson, O., & Sahakian, B. J. (2008). Recurrence in major depressive disorder: a neurocognitive perspective. *Psychological medicine*, 38(3), 315–318.

Roelandt, J.-L., Caria, A., Defromont, L., Vandeborre, A., & Daumerie, N. (2010). Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en population générale en France. *L'Encéphale*, 36(3, Supplement 1), 7-13. [https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(10\)70012-9](https://doi.org/10.1016/S0013-7006(10)70012-9)

Roopesh Gopal, N., Sudarshan, C., & Kumar, S. (2014). Relationship of quality of life with disability grade in obsessive compulsive disorder and dysthymic disorder. *Indian Journal Of Palliative Care*, 20(3), 212-214.
<https://doi.org/10.4103/0973-1075.138397>

Rosa, A., Diniz, J., Fossaluza, V., Torres, A., Fontenelle, L., De Mathis, A., et Shavitt, R. (2012). Clinical correlates of social adjustment in patients with obsessive-compulsive disorder. *Journal of Psychiatric Research*, 46(10), 1286- 1292. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2012.05.019>

Rouillon, F. (2008). Épidémiologie des troubles psychiatriques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(1), 63-70.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.11.010>

Sablier, J., Stip, E., & Franck, N. (2010). Assistants cognitifs numériques et schizophrénie: de nouveaux outils pour compenser le handicap psychique. *La Lettre du psychiatre*, 6(1), 5–9.

Sauteraud, A. (2005). *Le trouble obsessionnel-compulsif: Le manuel du thérapeute*. Paris, France : Odile Jacob.

Scheinoltz, M. (2010). Implementation of evidence-based practices: SAMHSA's older adults targeted capacity expansion grant program. *Generations*, 34(1), 26–35.

- Schwartzman, C., Boisseau, C., Sibrava, N., Mancebo, M., Eisen, J., & Rasmussen, S. (2017). Symptom subtype and quality of life in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry Research*, 249, 307-310. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.01.025>
- Scott, D., Valley, B., & Simecka, B. (2017). Mental Health Concerns in the Digital Age. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(3), 604-613. <https://doi.org/10.1007/s11469-016-9684-0>
- Sénécal, G., Collin, J.-P., Hamel, P., & Huot, S. (2008). Aspects et mesure de la qualité de vie : évolution et renouvellement des tableaux de bord métropolitains. *Revue Interventions économiques. Papers in Political Economy*, (37).
- Sheehan, D. (1983). Sheehan disability scale. *Handbook of psychiatric measures*, 2, 100–2.
- Shiffman, S., Stone, A., & Hufford, M. (2008). Ecological momentary assessment. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 1–32.
- Sørensen, C., Kirkeby, L., & Thomsen, P. (2004). Quality of life with OCD. A self-reported survey among members of the Danish OCD association. *Nordic Journal of Psychiatry*, 58(3), 231-236. <https://doi.org/10.1080/08039480410006287>
- Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Matschinger, H., & Angermeyer, M. (2006). Quality of life of relatives of patients with obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 47(6), 523-527. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2006.02.002>
- Stip, E., Chouinard, S., & Boulay, L. (2005). On the trail of a cognitive enhancer for the treatment of schizophrenia. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 29(2), 219–232.
- Subramaniam, M., Soh, P., Vaingankar, J., Picco, L., & Chong, S. (2013). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: Impact of the disorder and of treatment. *CNS Drugs*, 27(5), 367-383.

- Terzian, E., Tognoni, G., Bracco, R., De Ruggieri, E., Ficociello, R., Mezzina, R., & Pillo, G. (2013). Social network intervention in patients with schizophrenia and marked social withdrawal: a randomized controlled study. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 58(11), 622–631.
- Tolin, D., Maltby, N., Diefenbach, G., Hannan, S., & Worhunsky, P. (2004). Cognitive-behavioral therapy for medication nonresponders with obsessive-compulsive disorder: a wait-list-controlled open trial. *The Journal of clinical psychiatry*. 65(7), 922-931.
- Townsend, E., & Polatajko, H. (2013). *Habiller à l'occupation: faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e édition). Ottawa, Canada :CAOT Publications ACE.
- Troisoeufs, A., & Eyraud, B. (2015). Psychiatrisés en lutte, usagers, Gemeurs : une cartographie des différentes formes de participation. *Rhizome*, (4), 3–4.
- Trull, T., & Ebner-Priemer, U. (2009). Using experience sampling methods/ecological momentary assessment (ESM/EMA) in clinical assessment and clinical research: introduction to the special section. *Psychology Assessment*. 21(4), 457-462.
- Tyrrell, J., Paturel, L., Cadec, B., & Capezzali, E. (2005). Older patients undergoing dialysis treatment: Cognitive functioning, depressive mood and health-related quality of life. *Aging & Mental Health*, 9(4), 374–379.
- Ung, Y., Tétreault, S., Morgiève, M., & Briffault, X. (2017). Indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : une étude de la portée. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 11(4), 267-281. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.06.004>
- Van Oppen, P., De Haan, E., Van Balkom, A., Spinhoven, P., Hoogduin, K., & Van Dyck, R. (1995). Cognitive therapy and exposure in vivo in the

treatment of obsessive compulsive disorder. *Behaviour research and therapy*, 33(4), 379–390.

Verpeaux, M. (2016). De la e-psychiatrie à la m-psychiatrie ? *L'information psychiatrique*, 92(6), 435-438. <https://doi.org/10.1684/ipe.2016.1502>

Wahl, K., Kordon, A., Kuelz, K., Voderholzer, U., Hohagen, F., & Zurowski, B. (2010). Obsessive-Compulsive Disorder (OCD) is still an unrecognised disorder: A study on the recognition of OCD in psychiatric outpatients. *European Psychiatry*, 25(7), 374–377.

Ware, J., John, E., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 473–483.

Weingarden, H., & Renshaw, K. (2015). Shame in the obsessive compulsive related disorders: A conceptual review. *Journal of Affective Disorders*, 171, 74-84. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.09.010>

Welter, M.-L., Burbaud, P., Fernandez-Vidal, S., Bardinet, E., Coste, J., Piallat, B., et Mallet, L. (2011). Basal ganglia dysfunction in OCD: subthalamic neuronal activity correlates with symptoms severity and predicts high-frequency stimulation efficacy. *Translational Psychiatry*, 1(5), 5. <https://doi.org/10.1038/tp.2011.5>

Westphal, R. (1999). Serotonin syndrome. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 5(3), 97–102.

Whittal, M., Thordarson, D., & McLean, P. (2005). Treatment of obsessive–compulsive disorder: Cognitive behavior therapy vs exposure and response prevention. *Behaviour Research and Therapy*, 43(12), 1559-1576. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2004.11.012>

Widakowich, C., Van Wettere, L., Jurysta, F., Linkowski, P., & Hubain, P. (2013). L'approche dimensionnelle versus l'approche catégorielle dans le diagnostic psychiatrique : aspects historiques et épistémologiques. *Annales Médico-psychologiques, Revue Psychiatrique*, 171(5), 300-305.

<https://doi.org/10.1016/j.amp.2012.03.013>

Wolters, L., op de Beek, V., Weidle, B., & Skokauskas, N. (2017). How can technology enhance cognitive behavioral therapy: the case of pediatric obsessive compulsive disorder. *British Medical Psychiatry*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1377-0>

World Health Organization (WHO), & others. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403–1409.

ANNEXES

Annexe 1

Comité d'Évaluation éthique de l'INSERM

CEEI - IRB

Comité d'Évaluation Éthique
de l'Inserm

IRB00003888

Instituts
thématiques



Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Nos réf: CD / KM 14 - 37
Dossier suivi par :
Christine DOSQUET -CEEI
[@ : ceei@inserm.fr](mailto:ceei@inserm.fr)

Mme Margot Morgiève
CERMES3 - Equipe CESAMES
Université Paris Descartes
45 Rue des Saints Pères
75006 PARIS

Paris, le 13 Juin 2014

Chère Madame,

Veuillez trouver ci-joint votre **avis n°14-161** pour votre projet intitulé :

"Analyse du handicap lié au trouble obsessionnel compulsif (AHATOC)",

examiné lors de la réunion du CEEI du 10 juin 2014.

Veuillez agréer, Chère Madame, l'expression de mes salutations distinguées.


Katy MAIN
Secrétaire du CEEI

CEEI - IRB

Comité d'Evaluation Ethique
de l'Inserm

IRB00003888

Instituts
thématiques



Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Nos réf: CD / KM 14 - 37
Dossier suivi par :
Christine DOSQUET -CEEI
[@ : ceei@inserm.fr](mailto:ceei@inserm.fr)

Mme Margot Morgiève
CERMES3 - Equipe CESAMES
Université Paris Descartes
45 Rue des Saints Pères
75006 PARIS

Paris, le 13 Juin 2014

Chère Madame,

Veillez trouver ci-joint votre **avis n°14-161** pour votre projet intitulé :

"Analyse du handicap lié au trouble obsessionnel compulsif (AHATOC)",

examiné lors de la réunion du CEEI du 10 juin 2014.

Veillez agréer, Chère Madame, l'expression de mes salutations distinguées.



Katy MAIN
Secrétaire du CEEI

CEEI - IRB

Comité d'Evaluation Ethique
de l'Inserm

IRB00003888

Instituts
thématiques



Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Nos réf: CD / KM 14 - 37
Dossier suivi par :
Christine DOSQUET -CEEI
[@ : ceei@inserm.fr](mailto:ceei@inserm.fr)

Mme Margot Morgiève
CERMES3 - Equipe CESAMES
Université Paris Descartes
45 Rue des Saints Pères
75006 PARIS

Paris, le 13 Juin 2014

Chère Madame,

Veuillez trouver ci-joint votre **avis n°14-161** pour votre projet intitulé :

"Analyse du handicap lié au trouble obsessionnel compulsif (AHATOC)",

examiné lors de la réunion du CEEI du 10 juin 2014.

Veuillez agréer, Chère Madame, l'expression de mes salutations distinguées.



Katy MAIN
Secrétaire du CEEI

Annexe 2

Déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNIL 
8 rue de Vivienne - 75083 PARIS cedex 02
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION NORMALE

Numéro de déclaration

1761415 v 0

du 05-06-2014

Madame LEVY-MARCHAL Claire
INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA
RECHERCHE MEDICALE
POLE RECHERCHE CLINIQUE
8 RUE DE LA CROIX JARRY
75013 PARIS CEDEX 13

À LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez effectué une déclaration de votre traitement à la CNIL et que votre dossier est formellement complet. Vous pouvez mettre en œuvre votre traitement. Cependant, la CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. En tout état de cause, vous êtes tenu de respecter les obligations prévues par la loi et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Organisme déclarant

Nom : INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE
MEDICALE

Service : POLE RECHERCHE CLINIQUE

Adresse : 8 RUE DE LA CROIX JARRY

Code postal : 75013

Ville : PARIS CEDEX 13

N° SIREN ou SIRET :
180003604 00015

Code NAF ou APE :
7219Z

Tél. : 01.44.23.60.55
Fax. : 01.44.23.61.26

Traitement déclaré

Finalité : APPREHENDER LES FORMES DE VIE ET DES LOGIQUES SOUS-JACENTES DES PERSONNES ATTEINTES DE TOC "EN SITUATION DE HANDICAP PHYSIQUE" ET DE LEURS PROCHES EN S'ATTACHANT A LA DIMENSION EXPERIENTIELLE. LES 2 OBJECTIFS PRINCIPAUX SONT : 1) COMPRENDRE FINEMENT COMMENT LE TOC SE MANIFESTE DANS LE QUOTIDIEN DES PERSONNES ET DE LEURS PROCHES ET QUEL EST SON RETENTISSEMENT. 2) SPECIFIER LES DETERMINANTS SITUATIONNELS DU HANDICAP PSYCHIQUE DES PERSONNES ATTEINTES DE TOC. UNE DOUBLE METHODOLOGIE DE RECHERCHE...



Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

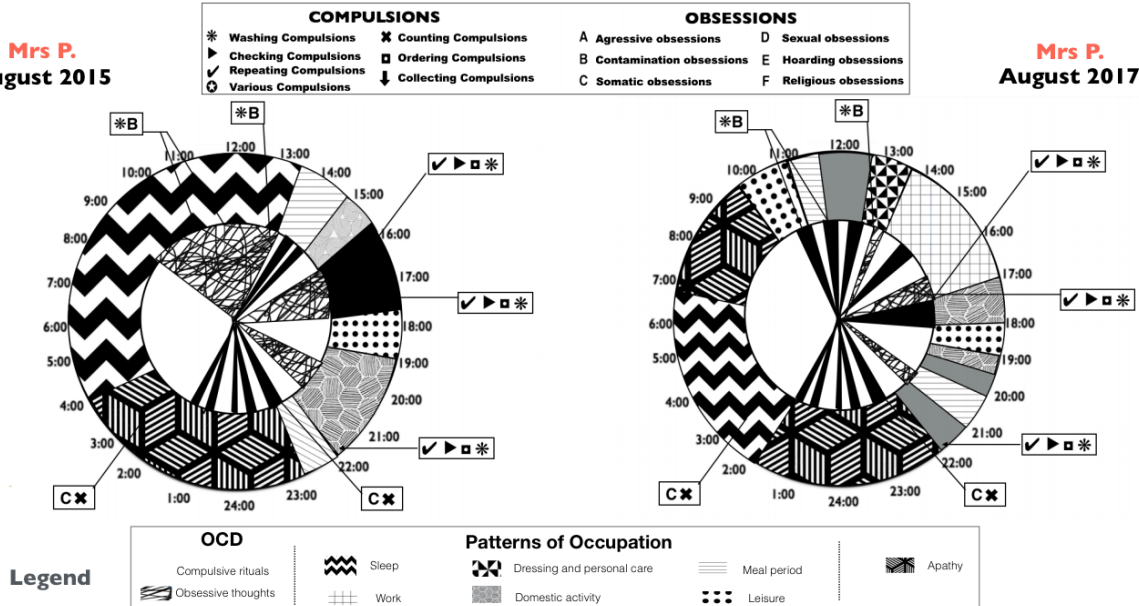
Annexe 3

Chrono-ergomètre

Chrono-ergomètre (Ung et al., 2015)

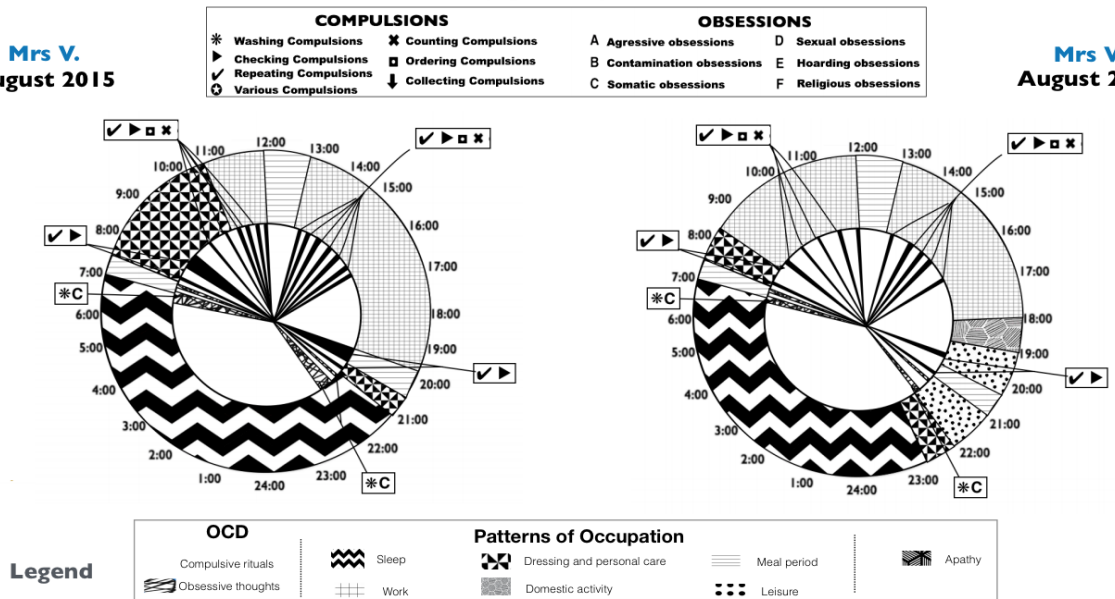
Mrs P.
August 2015

Mrs P.
August 2017



Mrs V.
August 2015

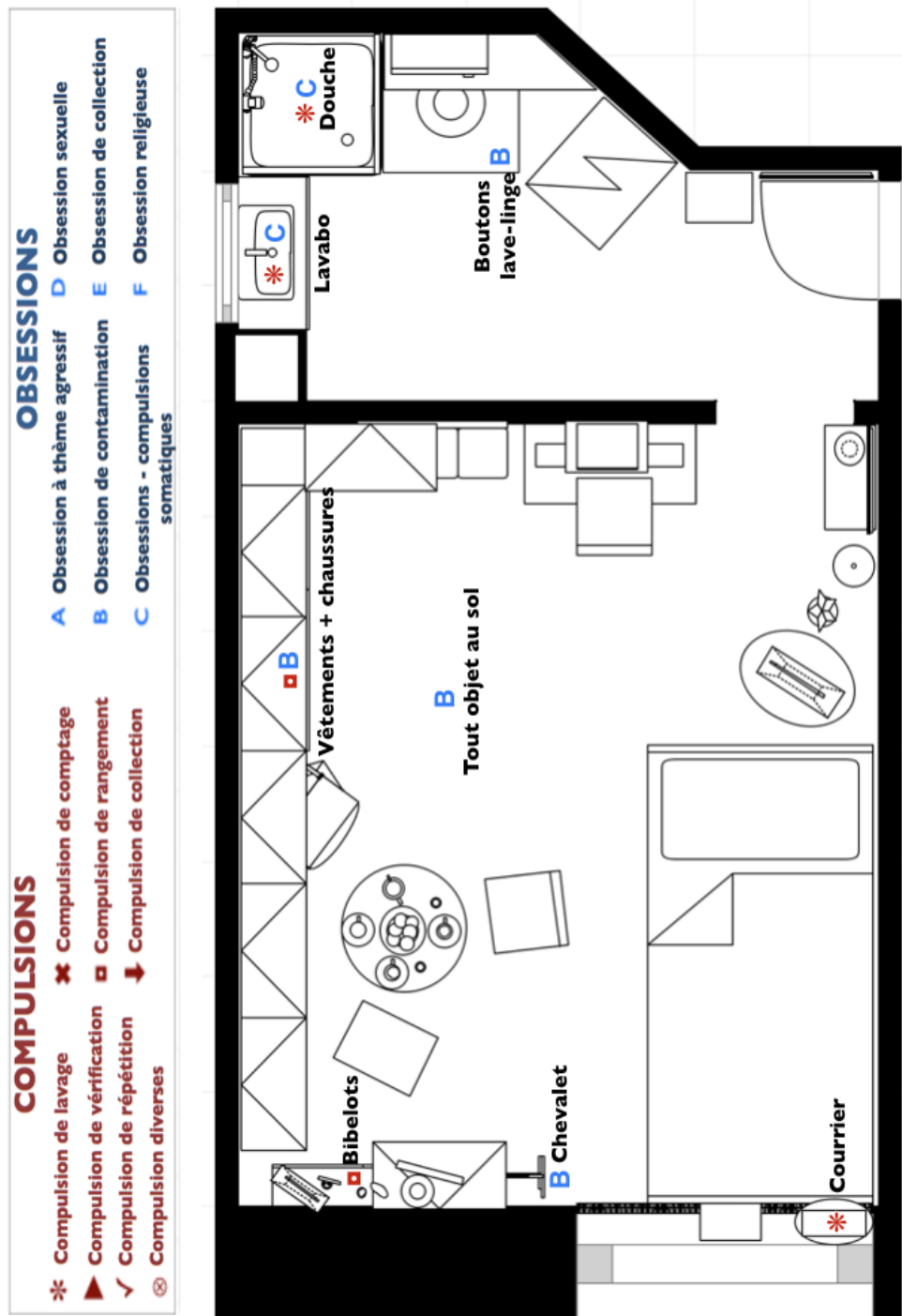
Mrs V.
August 2017



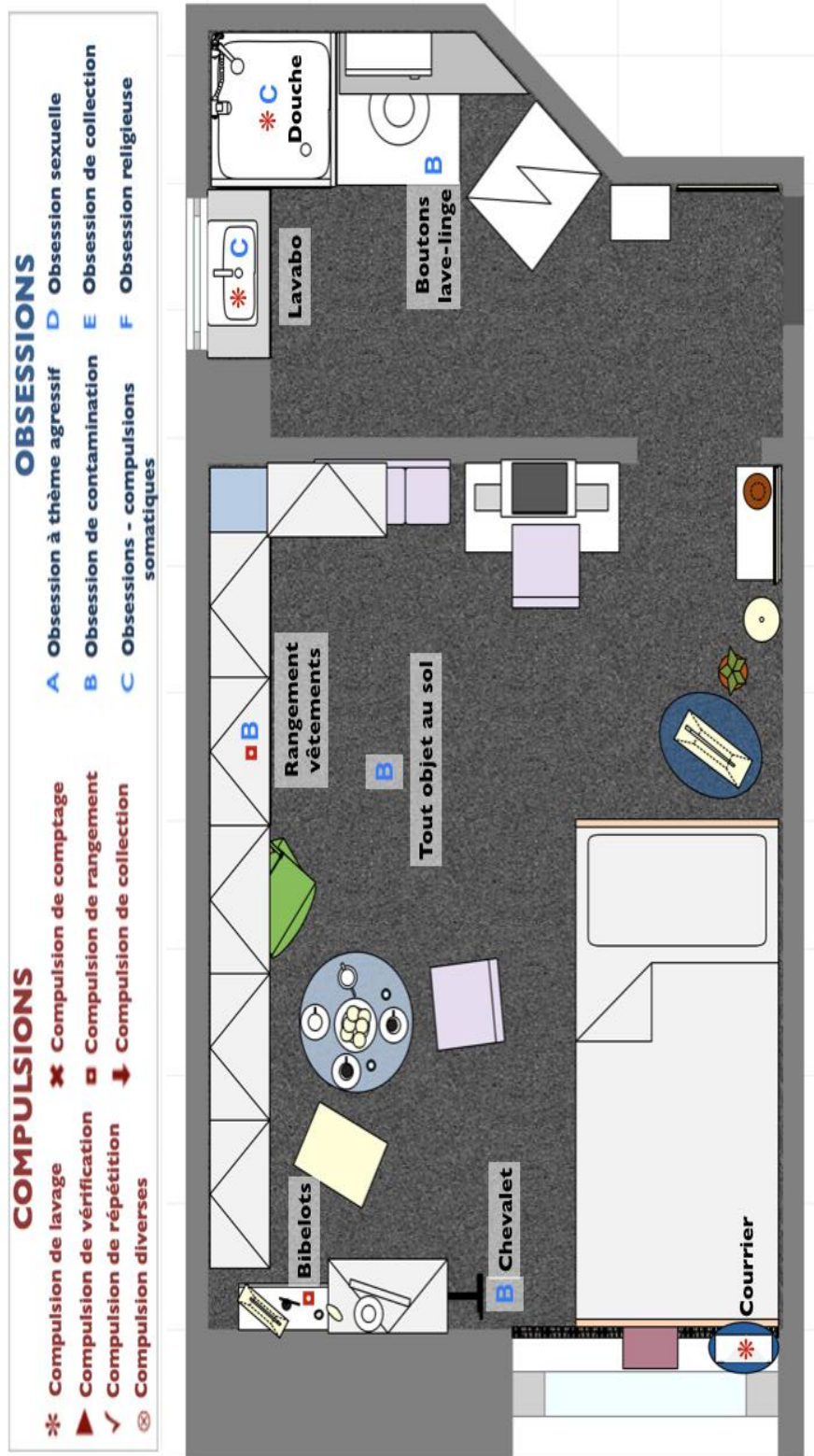
Cartographie spatiale des TOC_(Mme V)

Annexe 4

Cartographie spatiale des TOC



Cartographie spatiale des TOC (Mme V)



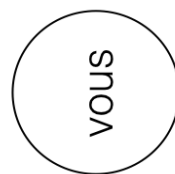
Cartographie spatiale des TOC (Mme V)



Participant :
Date :

Yannick Ung
PhD. Cand.

Ecocarte
(Cartographie du réseau de soutien social)



Légende :

	Relation(s) affective(s)		homme		couple
	Relation(s) familiale(s)		Relation(s) professionnelle(s)		Relation(s) thérapeutique(s)
	Relation(s) amicale(s)		Ordre d'importance du soutien social		

Annexe 6

Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36)

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

Rubrique : auto-administré/généraliste

Note préliminaire : ces repères permettent de s'assurer de l'adéquation entre le patient et l'outil de bilan proposé.

BILAN D'UTILISATION COURANTE :

International « validé » (3)	International, largement accepté (2)	National (1)	Local (0)
---------------------------------	---	-----------------	--------------

Niveau du bilan : 3

POINT DE VUE UTILISATEUR (SI POSSIBLE)

Simplicité d'utilisation SCORE = 2	Facilité de lecture SCORE = 1	Sensibilité aux très petits écarts SCORE = 3	Fiabilité vérifiée SCORE = 3	Reproductible inter intra SCORE = 3
---	--	--	---	---

Scores appliqués : 3 = excellent 2 = bon 1 = acceptable 0 = questionnable

Présentation :

Ce bilan de santé généraliste peut être utilisé en complément de bilans plus spécifiques.

Critères d'inclusion (les catégories majeures cliniques) :

Toutes catégories de personnes ayant des difficultés de santé.

Critères d'exclusion (ne pas utiliser pour) :

Aucun.

Critères de péjoration (diagnostic associé) :

Dépression, difficultés relationnelles.

Evolution du score :

Varie selon les items, afin de tester la vigilance du patient. La lecture des résultats fournit une appréciation sémantique.

Le questionnaire généraliste SF-36

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

1.- En général, diriez-vous que votre santé est : (cocher ce que vous ressentez)

Excellente ___ Très bonne ___ Bonne ___ Satisfaisante ___ Mauvaise ___

2.- Par comparaison avec il y a un an, que diriez-vous sur votre santé aujourd'hui ?

Bien meilleure qu'il y a un an ___ Un peu meilleure qu'il y a un an ___
A peu près comme il y a un an ___ Un peu moins bonne qu'il y a un an ___
Pire qu'il y a un an ___

3.- vous pourriez vous livrer aux activités suivantes le même jour. Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ? (entourez la flèche).

a. Activités intenses : courir, soulever des objets lourds, faire du sport.

↓
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

b. Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.

↓
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

c. Soulever et transporter les achats d'alimentation.

↓
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

d. Monter plusieurs étages à la suite.

↓
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

e. Monter un seul étage.

↓
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

f. Vous agenouiller, vous accroupir ou vous pencher très bas.

↓
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

g. Marcher plus d'un kilomètre et demi.

↓
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

h. Marcher plus de 500 mètres

↓
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

i. Marcher seulement 100 mètres.

↓
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

j. Prendre un bain, une douche ou vous habiller.

↓
Où, très limité où, plutôt limité pas limité du tout

4.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ? (réponse : oui ou non à chaque ligne)

	oui	non
Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous ne l'espériez ?		
Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?		
Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort		

5.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que vous étiez déprimé ou anxieux ? (réponse : oui ou non à chaque ligne).

	oui	non
Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous n'espériez ?		
Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?		

6.- Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état physique ou mental ont perturbé vos relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?

↓
Pas du tout très peu assez fortement énormément

7.- Avez-vous enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?

↓
Pas du tout très peu assez fortement énormément

8.- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ?

↓
Pas du tout un peu modérément assez fortement énormément

9.- Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Comment vous sentiez-vous au cours de ces 4 semaines :

a. vous sentiez-vous très enthousiaste ?

↓
Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

b. étiez-vous très nerveux ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

c. étiez-vous si triste que rien ne pouvait vous égayer ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

d. vous sentiez-vous au calme, en paix ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

e. aviez-vous beaucoup d'énergie ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

f. étiez-vous triste et maussade ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

g. aviez-vous l'impression d'être épuisé(e) ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

h. étiez-vous quelqu'un d'heureux ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

i. vous êtes-vous senti fatigué(e) ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

10.- Au cours des 4 dernières semaines, votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

11.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans votre cas ?

a. il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

b. ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

c. je m'attends à ce que mon état de santé s'aggrave.

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
 Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

d. mon état de santé est excellent.

_____↓_____↓_____↓_____↓_____↓
Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

Wade JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Medical Care 1992;30:473-483.

Annexe 7

The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)

WHOQOL-BREF

Date : Nom : Prénom :

CONSIGNE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

1	Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	Très faible ☐	faible ☐	ni faible ni bonne ☐	bonne ☐	très bonne ☐
2	Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	très insatisfait(e) ☐	insatisfait(e) ☐	ni satisfait(e) ni insatisfait(e) ☐	satisfait(e) ☐	très satisfait(e) ☐
3	La douleur physique vous empêche t'elle de faire ce dont vous avez envie ?	Pas du tout ☐	un peu ☐	modérément ☐	beaucoup ☐	extrêmement ☐
4	Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	☐	☐	☐	☐	☐
5	Aimez-vous votre vie ?	☐	☐	☐	☐	☐
6	Estimez-vous que votre vie a du sens ?	☐	☐	☐	☐	☐
7	Etes-vous capable de vous concentrer ?	☐	☐	☐	☐	☐
8	Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
9	Vivez-vous dans un environnement sain ?	☐	☐	☐	☐	☐
10	Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
11	Acceptez-vous votre apparence physique ?	☐	☐	☐	☐	☐
12	Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	☐	☐	☐	☐	☐
13	Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
14	Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	☐	☐	☐	☐	☐

WHOQOL-BREF

www.performance-sante.fr

WHOQOL-BREF

Date : Nom : Prénom :

CONSIGNE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

	Très faible	faible	ni faible ni bonne	bonne	très bonne
1 Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	☐	☐	☐	☐	☐

	très insatisfait(e)	insatisfait(e)	ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	satisfait(e)	très satisfait(e)
2 Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	☐	☐	☐	☐	☐

	Pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	extrêmement
3 La douleur physique vous empêche t'elle de faire ce dont vous avez envie ?	☐	☐	☐	☐	☐
4 Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	☐	☐	☐	☐	☐
5 Aimez-vous votre vie ?	☐	☐	☐	☐	☐
6 Estimez-vous que votre vie a du sens ?	☐	☐	☐	☐	☐
7 Etes-vous capable de vous concentrer ?	☐	☐	☐	☐	☐
8 Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
9 Vivez-vous dans un environnement sain ?	☐	☐	☐	☐	☐
10 Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
11 Acceptez-vous votre apparence physique ?	☐	☐	☐	☐	☐
12 Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	☐	☐	☐	☐	☐
13 Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
14 Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	☐	☐	☐	☐	☐

WHOQOL-BREF

www.performance-sante.fr

Annexe 8

Guide d'entretien

Guide d'entretien

Identification

Nom du participant :	Téléphone :
Localisation :	Date :
Nom de l'intervieweur :	

Présentation

Bonjour, je me nomme Yannick Ung et je suis doctorant en sociologie le cadre du projet de recherche AHATOC qui porte sur l'expérimentation de dispositifs techniques/technologiques auprès de personnes présentant des TOC. Ce projet est sous la responsabilité de Margot Morgiève et Xavier Briffault., Université Paris Descartes / CERMES3. La subvention provient de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IRES-P) pour une durée de 30 mois. Je mène une enquête pour documenter les retombées des troubles obsessionnels compulsifs sur la gestion du temps, de votre environnement, de vos occupations (ou activités) et vos ressources financières.

Présentation de l'entretien

L'objectif principal de cet entretien est de déterminer quelles sont les conséquences des TOC dans votre vie quotidienne. Pour cela, les questions aborderont 6 thèmes, soit :

- (1) votre définition ou votre compréhension du TOC ;
- (2) les retombées du TOC dans votre vie quotidienne ;
- (3) les effets du TOC sur la gestion de votre temps ;
- (4) sur vos activités ;
- (5) sur les environnements dans lesquelles vos activités se déroulent (ou bien que vous fréquentez) ;
- (6) les conséquences financières de vivre avec un TOC

Avec votre accord (signature du formulaire de confidentialité), cet entretien sera enregistré. Je me porte garant de la confidentialité et de l'anonymisation des données recueillies. À cet effet, les données recueillies serviront à la formalisation d'une démarche d'intervention participative au domicile de personnes présentant des TOC. L'entretien durera environ 1h30 et vous êtes libre de répondre aux questions.

Yannick Ung

PhD. Cand. Université Paris Descartes / CERMES3

Annexe 9

Inventaire de l'équilibre de vie

Annotations de dessin

Inventaire de l'équilibre de vie

Traduction du Life Balance Inventory (Matuska, 2010)
Traduction de N. Laroivère, erg., Ph. D. et M. Levasseur, erg., Ph. D. en collaboration avec Lucie Moleski, étudiante en ergothérapie; Francisca Beloin, étudiante en ergothérapie; Cynthia Humphrey, erg.; Andrew Freeman, erg., Ph. D.; Ginette Aubin, erg., Ph. D., et révisée par Stéphanie Boucher, traductrice professionnelle

NOM : _____

DATE : _____

Consignes : Veuillez répondre aux énoncés suivants en deux étapes.
ÉTAPE 1 : Parmi les **activités énoncées**, indiquez celles que vous faites ou que vous voulez faire en encerclant OUI ou NON.

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles vous avez encerclé OUI, évaluez si le temps que vous avez **réellement** consacré à chacune des activités **au cours du dernier mois** correspond au temps que vous voulez lui consacrer

1

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encréclé **OUI**, le temps consacré à cette activité est :

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais
1.	Oui Non	Prendre soin de mon hygiène personnelle et me laver	1	2	3	2 1
2.	Oui Non	Prendre soin de mon apparence	1	2	3	2 1
3.	Oui Non	Dormir suffisamment et de manière satisfaisante	1	2	3	2 1
4.	Oui Non	Me détendre	1	2	3	2 1
5.	Oui Non	Faire de l'exercice physique régulièrement	1	2	3	2 1
6.	Oui Non	Manger sainement	1	2	3	2 1
7.	Oui Non	Prendre soin de ma santé (pression artérielle, vitamines, glucomètre, etc.)	1	2	3	2 1
8.	Oui Non	Gérer mes finances (factures, budget, investissements)	1	2	3	2 1
9.	Oui Non	Conduire (tout type de véhicule)	1	2	3	2 1
10.	Oui Non	Prendre l'autobus	1	2	3	2 1

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encadré **OUI**, le temps consacré à cette activité est :

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais
11. Oui	Non	1	2	3	2	1
Faire des activités avec des membres de ma famille						
12. Oui	Non	1	2	3	2	1
Faire des activités avec mon (ma) conjoint(e) ou avec mon (ma) partenaire						
13. Oui	Non	1	2	3	2	1
Faire des activités avec mes ami(e)s						
14. Oui	Non	1	2	3	2	1
Prendre soin des membres de mon entourage (famille, enfants, amis, voisins)						
15. Oui	Non	1	2	3	2	1
Avoir une relation sexuelle intime						
16. Oui	Non	1	2	3	2	1
Participer à des groupes (clubs sociaux : club de lecture, club de cartes, cours, etc.)						
17. Oui	Non	1	2	3	2	1
Rencontrer de nouvelles personnes						
18. Oui	Non	1	2	3	2	1
Avoir un emploi rémunéré						
19. Oui	Non	1	2	3	2	1
Acquérir des compétences dans mon emploi						

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encadré OUI, le temps consacré à cette activité est :					
		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais	
20.	Oui Non	Avoir des interactions sociales au travail	1	2	3	2	1
21.	Oui Non	Participer à des activités religieuses officielles	1	2	3	2	1
22.	Oui Non	Participer à des fêtes ou des activités traditionnels (anniversaires, cérémonies religieuses, Noël, etc.)	1	2	3	2	1
23.	Oui Non	Participer aux activités éducatives dans des milieux d'enseignement ou dans la communauté	1	2	3	2	1
24.	Oui Non	Prendre part à des activités d'une association ou d'un ordre professionnel	1	2	3	2	1
25.	Oui Non	Faire du bénévolat au sein de la communauté	1	2	3	2	1
26.	Oui Non	Participer à un sport organisé	1	2	3	2	1
27.	Oui Non	Faire des activités de plein air (chasse, pêche, randonnée, etc.)	1	2	3	2	1

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité							ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encerclé OUI, le temps consacré à cette activité est :			
			TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais			
28.	Oui	Non	Jardiner	1	2	3	2	1		
29.	Oui	Non	Entrer en contact avec la nature (s'asseoir dans un parc, écouter le chant des oiseaux, etc.)	1	2	3	2	1		
30.	Oui	Non	Planifier et coordonner des événements	1	2	3	2	1		
31.	Oui	Non	Décorer ou aménager des espaces (organiser son espace personnel ou de bureau)	1	2	3	2	1		
32.	Oui	Non	Cuisiner	1	2	3	2	1		
33.	Oui	Non	Entretenir mon domicile	1	2	3	2	1		
34.	Oui	Non	Magasiner	1	2	3	2	1		
35.	Oui	Non	Prendre soin d'animaux de compagnie	1	2	3	2	1		
36.	Oui	Non	Aller au restaurant ou dans des bars	1	2	3	2	1		
37.	Oui	Non	Aller au théâtre, au cinéma ou assister à des événements sportifs	1	2	3	2	1		

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encré OUI, le temps consacré à cette activité est :

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais
48.	Oui Non	Danser, faire du yoga, faire du tai-chi, etc. (arts expressifs par le mouvement)				
		1	2	3	2	1
49.	Oui Non	Jouer à des jeux d'habileté (cartes, jeux électroniques, etc.)				
		1	2	3	2	1
50.	Oui Non	Regarder la télévision				
		1	2	3	2	1
51.	Oui Non	Faire du mentorat (enseigner)				
		1	2	3	2	1
52.	Oui Non	Voyager (tous les moyens de transport, localement, mondialement)				
		1	2	3	2	1
53.	Oui Non	Raconter des histoires				
		1	2	3	2	1

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encadré **OUI**, le temps consacré à cette activité est :

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais
38.	Oui Non	Faire de l'artisanat, avoir des passe-temps (scrapbooking, faire de la photo, collections, etc.)				
		1	2	3	2	1
39.	Oui Non	Jouer de la musique				
		1	2	3	2	1
40.	Oui Non	Faire des activités artistiques (peinture, théâtre, musique, sculpture, etc.)				
		1	2	3	2	1
41.	Oui Non	Entretenir ou réparer des appareils				
		1	2	3	2	1
42.	Oui Non	Faire de la couture, des travaux d'aiguille				
		1	2	3	2	1
43.	Oui Non	Lire				
		1	2	3	2	1
44.	Oui Non	Utiliser un ordinateur (traitement de textes, Internet, blogs)				
		1	2	3	2	1
45.	Oui Non	Faire de longues et profondes réflexions ou méditer				
		1	2	3	2	1
46.	Oui Non	Écrire dans mon journal intime				
		1	2	3	2	1
47.	Oui Non	Composer, écrire (musique, poèmes, etc.)				
		1	2	3	2	1

Inventaire de l'équilibre de vie :

Cotation :

Score total (score des items cochés « oui » / # items cochés oui):

_____ /

Interprétation

1,00 – 1,49 Très déséquilibré
1,50 – 1,99 Déséquilibré
2,00 – 2,49 Moyennement équilibré
2,50 – 3,00 Très équilibré

Sous-échelles :

(1) Satisfaire besoins de base pour santé et sécurité (n = 6) : 1, 3, 4, 5, 6, 7

Score = score des items cochés « oui » / # items cochés oui = _____ / _____ =

(2) Avoir des relations satisfaisantes (n = 10): 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 20, 35, 51

Score = score des items cochés « oui » / # items cochés oui = _____ / _____ =

(3) Se sentir engagé, mis au défi et compétent (n = 19) : 8, 18, 27, 28, 29, 30, 31, 36, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 48, 49, 50, 52, 53

Score = score des items cochés « oui » / # items cochés oui = _____ / _____ =

(4) Donner un sens et une identité personnelle positive (n = 15) : 2, 19, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 32, 33, 34, 37, 45, 46, 47

Score = score des items cochés « oui » / # items cochés oui = _____ / _____ =

Note : les items « conduire » et « prendre autobus » vont dans le score total seulement.