

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

Yannick Ung, S Tétreault, Xavier Briffault, Margot Morgiève

▶ **To cite this version:**

Yannick Ung, S Tétreault, Xavier Briffault, Margot Morgiève. Exploration de l'équilibre de vie des personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC). Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie, 2018, 4 (2), pp.81-96. 10.13096/rfre.v4n2.125 . hal-03480164

HAL Id: hal-03480164
https://cnrs.hal.science/hal-03480164

Submitted on 14 Jan 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Volume 4, Numéro 2 | 2018

ARTICLE DE RECHERCHE

EXPLORATION DE L'ÉQUILIBRE DE VIE DES PERSONNES PRÉSENTANT DES TROUBLES OBSESSIONNELS COMPULSIFS (TOC)

Yannick Ung[1], **Sylvie Tétreault**[2], **Xavier Briffault**[3], **Margot Morgiève**[4]

[1] *Ergothérapeute, PhD (Cand.), Responsable Recherche & Développement (R&D) chez Merci Julie, Doctorant au Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CERMES 3) – UMR 8211 – U 988, Université Paris-Descartes, France*

[2] *Ergothérapeute, PhD, Professeure Ordinaire HES, HETS&Sa-EESP, Filière ergothérapie, Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale, Lausanne, Suisse*

[3] *Sociologue, Chargé de recherche au CNRS, Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CERMES 3) – UMR 8211 – U 988, Université Paris-Descartes, France*

[4] *Psychologue et sociologue, Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CERMES 3), équipe BEBG, Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, UPMC – INSERM U 1127 – CNRS UMR 7225, Paris, France*

Adresse de contact : yannick.ung@me.com

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v4n2.125

ISSN: 2297-0533. URL: https://www.rfre.org/

CC BY NC SA

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, usage du temps, satisfaction à l'égard de la vie

EXPLORING THE LIFE BALANCE OF PEOPLE WITH OBSESSIVE COMPULSIVE DISORDERS (OCD)

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, balance of life, use of time, satisfaction with life

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.

MÉTHODES

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

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.

Données qualitatives

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 [± 5,9]), tous les participants avaient déjà présenté au moins un épisode dépressif majeur. Avec une note moyenne supérieure (moy. 13,9 ; ± 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.

Tableau 1 : Caractéristiques des huit répondants présentant des TOC

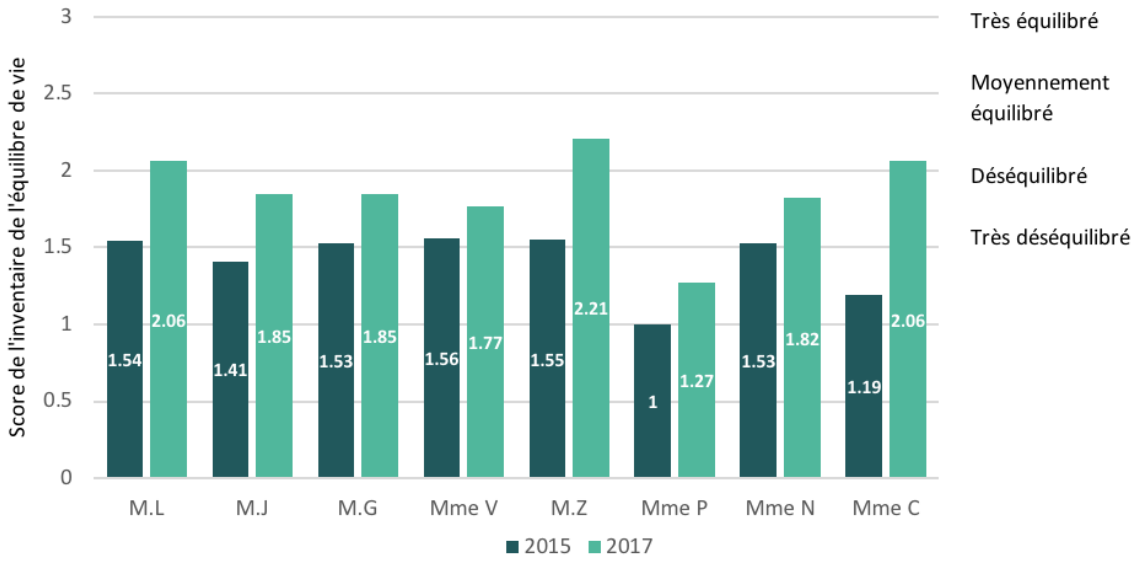
Participants	Âge[a]	État civil	Situation familiale	Situation professionnelle	Traitement pharmacologique[b]	Durée de la TCC[c]
Monsieur L	21	célibataire	sans enfant	étudiant en maîtrise en mathématiques	non	-
Monsieur J	26	union libre	sans enfant	post-doctorant en biologie	non	-
Monsieur G	34	célibataire	sans enfant	informaticien	oui	12
Madame V	38	célibataire	sans enfant	inspecteur des comptes	oui	72
Monsieur Z	43	union libre	refus de la garde des deux enfants	technicien de maintenance au chômage	oui	-
Madame P	45	célibataire	sans enfant	Styliste en invalidité	oui	36
Madame N	63	célibataire	sans enfant	Enseignante en retraite anticipée	oui	-
Madame C	57	mariée	deux enfants à charge	infirmière en retraite anticipée	oui	-

[a] Âge en années ; [b] Antidépresseurs : inhibiteurs de la recapture de la sérotonine ; [c] Nombre de mois au moment des entrevues

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 2e 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).

Figure 1 : Évolution du score total de l'Inventaire de l'équilibre de vie des huit participants entre 2015 et 2017



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.

Tableau 2 : Mesure de l'IEV selon les quatre dimensions de l'équivalence et résultats du test de Wilcoxon

Sous-échelles de l'équivalence (n = 8)	M T1[a] (min-max)	Interprétation des scores IEV (T1)	M T2[b] (min-max)	Interprétation des scores IEV (T2)	*p*	*d*[c]
(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 (1,56-1,00)	Très déséquilibré	1,83 (2,21-1,24)	Déséquilibré	0,0046**	2,02

[a] T1 = août 2015 ; [b] T2 = août 2017 ; [c] ES = taille de l'effet ; * p = < 0,05 ; ** p = < 0,01

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).

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 l'explique une participante :

  « 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 noué des relations sentimentales et intimes (sous-échelle 2), comme le mentionne 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 évènements et s'adonner à des loisirs (sous-échelle 3). Une participante décrit ainsi 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) est difficile, comme le souligne cette femme :

> *« 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).

Forces 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 BIBLIOGRAPHIQUES

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* (2e 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* (2e éd.). Hillsdale, NJ : Laurence Erbaum 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.comppsych.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. H., Rasmussen, S. A., Mazure, C., Fleischmann, R. L., Hill, C. L., … 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. doi: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.comppsych.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.comppsych.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. doi:10.1016/j.jad.2014.09.010

World Health Organization (WHO) (2001). *Mental Heath: A Call for Action by World Heath Ministers*. Genève, Suisse.