



CONCEPTION D'UN OUTIL D'ÉVALUATION DU FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ LIMITE, LE *FONCTIONNEMENT AU QUOTIDIEN AVEC UN TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE (FAB)*

Julie J. Desrosiers¹, Nadine Larivière², Johanne Desrosiers³, Richard Boyer⁴, Pierre David⁵, Félix Antoine Bérubé⁶, Frédéric Pérusse⁷

¹ Ergothérapeute, PhD (cand.), Professeure associée HES, HETS&Sa-EESP, Filière ergothérapie, Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Lausanne, Suisse

² Ergothérapeute, PhD, Professeure agrégée, École de réadaptation, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

³ Ergothérapeute, MA Gérontologie, PhD, Professeure titulaire, École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

⁴ Professeur agrégé, PhD, Université de Montréal, Québec, Canada

⁵ Médecin psychiatre, Chef de service, Professeur adjoint, Programme des troubles relationnels et de la personnalité, Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Département de psychiatrie de l'Université de Montréal, Québec, Canada

⁶ Médecin psychiatre, MD, FRCPC, Professeur adjoint de clinique, Département de psychiatrie, Université de Montréal, Québec, Canada

⁷ Psychologue, DPsy, Programme des troubles relationnels et de la personnalité, Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Québec, Canada

Adresse de contact : julie.desrosiers@eesp.ch

Reçu le 13.03.2017 – Accepté le 07.09.2017

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.v3n2.77

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



RÉSUMÉ

Introduction. Le trouble de la personnalité limite (TPL) entraîne des conséquences majeures sur le quotidien des personnes qui en sont affectées. Sans une identification rigoureuse des sphères fonctionnelles déficientes, la réadaptation peut s'avérer imprécise. Les mesures actuelles du fonctionnement utilisées auprès de la clientèle ayant un TPL sont générales et ne couvrent pas toutes les sphères déficitaires pour ce trouble.

Objectif. Cet article présente le processus de conception d'un questionnaire visant à évaluer le fonctionnement au quotidien des personnes ayant un TPL.

Méthodes. La sélection des dimensions du questionnaire s'est faite par des consultations auprès de 42 experts (patients, cliniciens et chercheurs) par le biais de différentes méthodes (recension des écrits, groupes de discussion, méthode d'enquête Delphi). La transformation des dimensions en items et la création de l'échelle de réponse ont été effectuées par le biais de neuf rencontres avec l'équipe de chercheurs. La révision du questionnaire a été réalisée par un prétest et des entrevues cognitives auprès de huit personnes ayant un TPL.

Résultats. Le questionnaire auto-administré FAB comporte 38 items divisés en quatre domaines : les activités de base au quotidien, les activités dans la collectivité, les dimensions de l'environnement social et les dimensions internes de la personne. L'échelle de réponse comprend deux types d'indicateurs, soit les effets du mode de fonctionnement sur la santé et le bien-être, et la perception de la difficulté à réaliser les activités.

Conclusion. Le FAB est un questionnaire prometteur, conçu avec les différents acteurs-clés dans la réadaptation du TPL et qui cible les enjeux fonctionnels propres à cette clientèle.

MOTS-CLÉS

Trouble de la personnalité limite, Fonctionnement quotidien, Questionnaire auto-administré

CONCEPTION OF A DAILY FUNCTIONING ASSESSMENT TOOL FOR PEOPLE WITH BORDERLINE PERSONALITY DISORDER, THE *FUNCTIONAL ASSESSMENT FOR BORDERLINE PERSONALITY DISORDER (FAB)*

ABSTRACT

Background. Living with borderline personality disorder (BPD) can significantly impact functioning. Without a rigorous identification of areas of dysfunction, clinical rehabilitation may be inaccurate. Current operational measures used with BPD clients are general and do not cover all areas of impaired functioning connected to this disorder.

Purpose. This paper describes the process of designing and establishing content validity of a self-administered questionnaire to assess daily functioning of people with BPD, using various stakeholders' perspectives.

Methods. The dimensions of the questionnaire were selected through consultations with 42 experts (patients, clinicians and researchers) using different methods (literature review, focus groups, Delphi survey). The transformation of the dimensions into items was completed through meetings (n = 9) with the team of researchers. The revision of the response scale was performed by pre-test and cognitive interviews with 8 people with a BPD.

Results. The FAB self-administered questionnaire consists of 38 items divided into 4 areas: basic day-to-day activities, community-based activities, dimensions of the social environment, and internal dimensions of the person. The response scale includes two types of indicators: the perceived difficulty in accomplishing daily activities and the effects of the functioning mode on health and well-being.

Conclusion. The developed questionnaire is promising as it was designed based on the needs expressed by the various key players in the rehabilitation of people with borderline personality disorder, and as it targets functional issues specific to these users.

KEYWORDS

Borderline personality disorder, Daily functioning, Self-administrated questionnaire

INTRODUCTION

Le trouble de la personnalité limite (TPL) entraîne des conséquences importantes sur les plans fonctionnel et social et ces atteintes font partie intégrante de la définition même du TPL (American Psychiatric Association, 2013 ; Larivière, Desrosiers, Tousignant et Boyer, 2010). Dans le contexte des services offerts aux personnes ayant un trouble de la personnalité, la plupart des instruments de mesure utilisés sont des outils de précision diagnostique (Livesley, 2001) et n'évaluent pas le fonctionnement au quotidien. Actuellement, la mesure la plus utilisée auprès de cette clientèle pour évaluer le fonctionnement demeure l'Échelle d'évaluation globale du fonctionnement (EGF) (Endicott *et al.*, 1976), laquelle tient également compte des aspects symptomatiques (Ro et Clark, 2009) et ne cible pas les difficultés spécifiques rencontrées par les personnes ayant un trouble de la personnalité limite. Ainsi, cette échelle est jugée insatisfaisante pour mesurer le fonctionnement au quotidien du client et l'accomplissement de ses rôles sociaux. D'ailleurs, l'utilisation de l'EGF n'est plus recommandée par l'American Psychiatric Association (APA, 2013) qui, dans sa dernière édition du manuel diagnostique des troubles mentaux (APA, 2013), lui préfère le *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0* (WHODAS 2.0) (OMS, 2010). Bien qu'il soit préférable à l'EGF, le WHODAS 2.0 présente également des lacunes importantes en ce qui a trait à l'évaluation du fonctionnement, puisqu'il ne permet d'apprécier que le handicap et les répercussions des symptômes sur le fonctionnement, et non le fonctionnement quotidien dans sa globalité. Par ailleurs, la plupart des outils disponibles pour évaluer les répercussions fonctionnelles des troubles de santé mentale ont été conçus pour les personnes présentant un trouble psychotique et sont peu adaptés aux personnes ayant un TPL (par exemple, *l'Évaluation des habiletés de vie autonome* de Wallace *et al.*, 1985, ou le *Client Assessment of Strengths Interests and Goals* de Wallace *et al.*, 2001). Ces éléments justifient la nécessité de concevoir un nouvel outil de mesure spécifique aux difficultés fonctionnelles que peuvent rencontrer les personnes ayant un TPL.

Le processus de conception d'un outil de mesure est une tâche qui requiert une grande rigueur afin d'assurer la qualité scientifique de l'outil produit ainsi que son utilité et sa pertinence clinique. Afin de guider la conception d'un tel outil, des critères de scientificité ont été établis par divers organismes, tels le Medical Outcomes Trust et son Scientific Advisory Committee (SAC), la Food and Drug Administration (FDA), ainsi que des groupes d'experts interdisciplinaires internationaux (Lasch *et al.*, 2010). Ces autorités dans le domaine ont produit des recommandations guidant le processus de développement des outils de mesure afin de leur assurer de bonnes qualités métrologiques, notamment une haute validité de contenu. L'article de Lasch *et al.* (2010) fait ressortir que la validité de contenu, une qualité métrologique pourtant essentielle de tout outil de mesure, est malheureusement peu documentée dans les articles traitant de la conception et de la validation d'outils. Sur la base de ce constat, Lasch *et al.* (2010) recommandent aux concepteurs d'un nouvel outil de publier explicitement la méthodologie de conception suivie et appuyée scientifiquement afin que le lecteur puisse juger de sa validité de contenu et de sa pertinence.

Pour assurer une bonne validité de contenu, les scientifiques et les autorités dans le domaine recommandent de s'assurer que les items et leur échelle de cotation aient du sens et soient pertinents pour les personnes concernées par l'outil de mesure en question. Une attention grandissante est donc portée aux concepts à mesurer et à leur signification – non pas en termes de coefficient de corrélation ou de structure factorielle, mais plutôt en termes d'authenticité pour les personnes visées par l'outil (Lasch *et al.*, 2010). Ainsi, la recherche de l'authenticité dans le développement d'un outil a évolué d'une appréciation pragmatique des items à une implication directe des personnes concernées dans la production d'items (Lasch *et al.*, 2010).

Une revue des principaux outils de mesure de l'état de santé, réalisée par le SAC du Medical Outcomes Trust (SAC, 1995), conclut que les qualités métrologiques sont souvent largement documentées, mais qu'il est nécessaire d'accorder une plus grande importance aux aspects pratiques lors de la conception d'un outil de mesure (Lohr *et al.*, 1996). Les critères pratiques, regroupés sous le terme d'applicabilité des outils de mesure, méritent d'être examinés autant lors du choix d'un outil pour un usage spécifique que lors de la conception d'un nouvel outil de mesure (Auger, Demers et Swaine, 2006 ; Wade, 2004). Pour juger des critères pratiques, il faut pouvoir vérifier dans quelle mesure les caractéristiques de la population étudiée, le concept à mesurer et le mode d'administration sont compatibles (Auger *et al.*, 2006).

L'objet de cet article est de présenter le processus de conception et de validation de contenu d'un questionnaire auto-administré visant à évaluer le fonctionnement au quotidien des personnes ayant un trouble de la personnalité limite, applicable dans le contexte clinique pour les utilisateurs attendus, soit les cliniciens, les gestionnaires et les personnes ayant un TPL.

RECENSION DES ÉCRITS

Dans la présente section, les répercussions fonctionnelles d'un TPL, les caractéristiques des personnes ayant un TPL, le concept à mesurer (le fonctionnement) et les modes d'administration des outils de mesure sont examinés et mis en relation afin de guider le processus de conception du nouveau questionnaire.

Répercussions fonctionnelles du TPL

Afin de documenter les impacts fonctionnels au quotidien du TPL, une recherche bibliographique a été réalisée dans les bases de données Pubmed, Psycinfo, Embase, CINAHL et Web of Science à partir des mots-clés « fonction », « functioning », « daily living », « social adjustment » et « borderline personality disorder » pour les années 2000 à 2016. Cette recherche a donné 30 résultats dont 19 sont apparus liés au sujet de recherche. Une recherche par auteurs reconnus dans le domaine des troubles de personnalité a ensuite été effectuée manuellement. Les auteurs M. C. Zanarini, A. E. Skodol et J. Paris ont d'abord été identifiés ; plus de 100 titres d'articles et résumés ont

été analysés et au final, 44 articles traitant spécifiquement des répercussions fonctionnelles du TPL au quotidien ont été conservés.

Il ressort de cette recension des écrits que les symptômes du TPL sont beaucoup plus largement documentés que leurs conséquences sur le fonctionnement quotidien (plus de 24 000 occurrences comparativement à 44, incluant des recherches manuelles). De plus, la plupart des études portant sur les répercussions fonctionnelles du TPL ne traitent que d'un seul ou de quelques aspects du fonctionnement. Autrement dit, peu d'études ont tenté de faire un portrait général des impacts fonctionnels du TPL. Une seule étude, celle réalisée par Larivière *et al.* (2010), a dressé un tableau d'ensemble quant au degré d'accomplissement et à la satisfaction perçue dans les activités de la vie de tous les jours et les rôles sociaux des personnes ayant un TPL. Cette étude, réalisée auprès de 31 personnes ayant un TP du groupe B, un TPL seul ou un TPL combiné avec d'autres troubles du groupe B ou du groupe C – cas le plus fréquent –, a montré que c'est l'ensemble des activités quotidiennes et des rôles sociaux qui sont réalisés avec difficulté. Par ailleurs, les résultats indiquaient qu'en moyenne, les personnes avaient plus de difficulté et moins de satisfaction dans la réalisation des rôles sociaux (c'est-à-dire les responsabilités, les relations interpersonnelles, l'implication dans la vie communautaire, l'emploi ou les études et les loisirs) que dans l'accomplissement des activités courantes. Les activités réalisées avec le plus de difficulté sont : garder un emploi rémunéré, participer à des activités touristiques, pratiquer une activité physique, assurer l'éducation des enfants, maintenir une relation étroite avec un partenaire, faire des travaux lourds, communiquer avec un groupe, participer à un groupe social, choisir des aliments qui correspondent à ses besoins, préparer des repas, utiliser les services de santé et conduire une voiture. Les activités jugées les moins satisfaisantes, quant à elles, sont les relations interpersonnelles et les activités centrées sur le corps (Larivière *et al.*, 2010).

Une étude prospective longitudinale, réalisée auprès de 64 personnes ayant un TPL sur une période de vingt-sept ans, a documenté l'évolution de leur fonctionnement psychosocial (Paris et Zweig-Frank, 2001 ; Paris, 2003 ; 2005). Cette étude montre qu'environ 75 % des personnes avec TPL regagnent un fonctionnement près de la normale vers l'âge de 35 à 40 ans et 90 % vers la cinquantaine. Selon Paris (2005), cette normalisation du fonctionnement s'expliquerait en partie par une diminution de l'impulsivité associée au vieillissement et à la baisse du niveau d'énergie. Ce serait également la conséquence d'un apprentissage social des individus ayant un TPL, lesquels développeraient, à la longue, des comportements mieux adaptés afin d'éviter les situations problématiques, comme le choix de vivre seul plutôt que de vivre des relations tumultueuses.

Une vaste étude longitudinale, échelonnée sur une période de seize ans et réalisée auprès de 290 personnes ayant un TPL, a été réalisée par la suite par Zanarini et ses collaborateurs (2010 ; 2016). Leurs résultats indiquent que certains symptômes du TPL peuvent s'atténuer ou être résorbés plus rapidement que d'autres. Il s'agit des symptômes que les auteurs qualifient d'« aigus », par contraste avec d'autres symptômes qu'ils associent à des aspects plus chroniques de la maladie et qu'ils qualifient

de tempéramentaux. Dans cette nouvelle compréhension du TPL, les symptômes aigus semblent se résoudre relativement rapidement, et seraient les marqueurs les plus fiables de la présence du trouble (Zanarini *et al.*, 2007). Par contre, les symptômes relatifs au tempérament de la personne semblent se résoudre plus lentement, ne sont pas clairement spécifiques au TPL et sont étroitement associés à des atteintes du fonctionnement psychosocial (Zanarini *et al.*, 2007). Ainsi, selon les études de Zanarini et ses collègues, cinq symptômes centraux du TPL déclineraient rapidement : les pensées quasi psychotiques (*quasi-psychotic thoughts*), l'automutilation, les demandes d'aide sous forme de tentatives suicidaires, la régression dans le contexte de traitement et les problèmes causés par le contre-transfert. À l'inverse, les sentiments de dépression, de colère, d'abandon et de vide, qui sont des symptômes relatifs au tempérament de la personne, seraient les plus stables et les plus durables. L'expérience clinique montre que les symptômes tempéramentaux, tels que la colère et la dépendance, sont ceux qui interfèrent le plus avec le fonctionnement psychosocial.

L'étude longitudinale de Zanarini et ses collaborateurs (2010) conclut que plus de 90 % de l'altération du fonctionnement psychosocial serait attribuable à la dimension vocationnelle plutôt que relationnelle. De plus, les personnes ayant un TPL auraient de la difficulté à maintenir un bon fonctionnement au travers des années et la diminution des conflits interpersonnels serait attribuable à un appauvrissement de la vie relationnelle de même qu'à un certain retrait social plutôt qu'à une meilleure gestion des conflits.

L'étude longitudinale sur dix ans de Gunderson et ses collaborateurs (2011) vient appuyer une partie de ces résultats. Cette étude, réalisée auprès de 582 patients, dont 175 ayant reçu un diagnostic de trouble de la personnalité limite, a montré que malgré une rémission de la symptomatologie liée au TPL plus importante qu'attendu, le fonctionnement global de 79 % de leurs participants ayant un TPL demeurerait perturbé. Ainsi, bien qu'il y ait une évolution positive du fonctionnement psychosocial dans le temps, celle-ci est bien loin d'être aussi importante et significative que celle liée à la rémission de la psychopathologie. Les études de Zanarini, de Gunderson et de Paris sont les premières à documenter l'évolution des symptômes et des répercussions fonctionnelles du TPL et à utiliser des indicateurs de fonctionnement plutôt que des indicateurs portant uniquement sur les symptômes afin de mesurer l'amélioration clinique. Toutefois, les indicateurs du fonctionnement psychosocial utilisés par ces auteurs peuvent aujourd'hui être critiqués car ils ne rendent compte que partiellement du fonctionnement au quotidien. En effet, les études de Paris et ses collaborateurs (2001 ; 2003 ; 2005) ont été réalisées en s'appuyant sur l'utilisation de l'EGF, déjà critiqué plus haut pour manquer de spécificité s'agissant de l'évaluation du fonctionnement au quotidien. Quant aux études de Zanarini et de ses collaborateurs, l'appréciation des atteintes fonctionnelles repose sur une évaluation à deux seules dimensions : le fait d'avoir un travail à temps plein et la présence d'une relation affective saine (Zanarini *et al.*, 2016). L'étude de Gunderson, quant à elle, documente le fonctionnement quotidien par le biais d'une entrevue où les sphères éducationnelles/ vocationnelles, récréationnelles et sociales sont cotées par l'évaluateur sur une échelle à cinq niveaux (1 correspondant à l'absence d'atteinte et 5 à des atteintes graves). La lacune la plus importante de cette mesure est que l'appréciation du niveau d'atteinte

fonctionnelle est réalisée par un évaluateur externe et non par la personne elle-même. Par ailleurs, cette mesure n'a été reprise dans aucune étude subséquente portant sur les répercussions fonctionnelles du TPL.

Caractéristiques psychologiques des personnes ayant un TPL influençant l'administration d'un questionnaire

Certaines caractéristiques psychologiques particulières associées au TPL ont été ciblées en raison de leur influence potentielle sur la façon de recueillir les données sur le fonctionnement des personnes atteintes du trouble. Une première caractéristique du TPL est la difficulté à verbaliser les problèmes vécus, à trouver les mots pour décrire une situation difficile (Crowe, 2004 ; Adler, Chin, Kolisetty et Oltmanns, 2012). Cette difficulté à verbaliser fait que les modes d'administration par entrevue ou ceux qui demandent d'élaborer une réponse de façon spontanée peuvent être plus laborieux et demander plus d'habiletés de la part de l'intervieweur (Crowe, 2004).

Une seconde caractéristique du TPL pouvant influencer la manière de mesurer le fonctionnement est la présence de certains mécanismes de défense spécifiques tels la pensée dichotomique et le déni (Livesley, 2001 ; Perry, Presniak et Olson, 2013). Ainsi, la personne a tendance à ne pas reconnaître d'elle-même ses difficultés ou à évaluer très négativement son état actuel (Falklof et Haglund, 2010). En conséquence, les échelles de réponses dichotomiques devraient être évitées ainsi que les modes d'administration où la personne est appelée à identifier et nommer elle-même les domaines où elle peut avoir des difficultés.

La troisième caractéristique, vraiment centrale dans la compréhension du TPL, est un concept de soi déficient ainsi qu'une estime de soi parfois fragile. La personne ne sait pas ce qu'elle vaut, ce dont elle est capable, ce qu'elle aime et ce qui pourrait la motiver à agir (Livesley, 2001 ; Adler, Chin, Kolisetty et Oltmanns, 2012). Ainsi, une mesure ne ciblant que le niveau de difficulté à accomplir les activités (tel que le WHODAS 2.0) devrait être évitée car elle ne mettrait l'accent que sur les faiblesses de la personne sans lui permettre d'identifier ses forces. De nombreuses études portant sur l'évaluation de l'amélioration clinique de personnes suivies en santé mentale, ont mis en lumière que le processus de réadaptation repose en grande partie sur une prise de conscience de soi et de son propre potentiel de reconstruction (Nygård, 1993 ; Eriksson, Karlström, Jonsson et Tham, 2010 ; Fjellman-Wiklund, Stenlund, Steinholtz et Ahlgren, 2010). Le mode d'administration choisi pour évaluer le fonctionnement des personnes ayant un TPL devrait ainsi aider la personne à reconnaître ses propres modes d'agir, ce qui favorisera une meilleure connaissance de soi (autant de ses forces que de ses défis).

Ainsi, le nouvel outil devrait pouvoir aider la personne ayant un TPL à établir un jugement personnel plus nuancé sur son propre fonctionnement, et lui permettre de reconnaître ses difficultés dans la vie de tous les jours tout en prenant conscience de sa valeur et de son propre potentiel de rétablissement.

La mesure du concept de fonctionnement

Dans la perspective de la conception d'un outil de mesure du fonctionnement des personnes ayant un TPL, il est nécessaire de procéder à une analyse de ce concept afin d'identifier toutes les dimensions qui le composent et de s'assurer qu'il soit en adéquation avec la réalité de la clientèle. Dans le cadre de cette étude, les auteurs ont réalisé une analyse formelle et rigoureuse du concept du fonctionnement (Desrosiers, Larivière, Desrosiers et Boyer, soumis). Brièvement, la définition proposée est la suivante :

« *Manière de réaliser une activité ou une configuration d'activités qui contribue à la santé et au bien-être de l'humain, en relation avec son environnement, appréciée de façon objective et subjective* ». (Desrosiers, Larivière, Desrosiers et Boyer, soumis)

Comme d'autres concepts sous-jacents aux interventions de réadaptation, celui du fonctionnement dans la vie de tous les jours peut se concevoir sur un continuum (Wade, 2004). L'évolution sur ce continuum dépend de l'interaction entre les capacités de l'individu, ses déterminants personnels et de l'environnement social. Ce dernier concerne aussi bien l'intégration des attentes sociales que le soutien reçu de l'environnement (Fawcett, 2007).

Plusieurs constats peuvent être tirés des recherches effectuées à partir des outils de mesure de l'état fonctionnel et de leurs modes d'administration. Une étude comparative réalisée par Walsh et Khatutsky (2007) a établi que la mesure de l'état fonctionnel donnait des résultats différents selon que le questionnaire était rempli par la personne elle-même (mode auto-administré) ou qu'il était rempli par quelqu'un d'autre (ex. : proche, proche aidant ou professionnel de la santé) ; en effet, les personnes elles-mêmes ont tendance à rapporter moins de difficultés que ce qu'un évaluateur externe leur attribue. De plus, les personnes ont moins tendance à parler de leurs difficultés fonctionnelles dans les entrevues en face à face mais les dévoilent plus facilement dans des outils auto-administrés (Walsh et Khatutsky, 2007). Les auteurs concluent de cette étude que les estimations de l'incapacité varient considérablement selon le mode d'administration.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) fait valoir l'importance pour les professionnels de la santé de considérer le point de vue des personnes vivant des situations de handicap (OMS, 2001). Les mesures auto-administrées fournissent une perspective unique sur les bienfaits des traitements et sont, la plupart du temps, la mesure qui a le plus de sens pour le client (Johnston *et al.*, 2013). Les données provenant du client lui-même sont appelées des données autorapportées (*patient reported outcomes* ou PRO) ; celles-ci incluent, entre autres, les outils auto-administrés et la collecte de données sous une forme narrative (Johnston *et al.*, 2013).

En évaluation du fonctionnement des personnes ayant un TPL, on conçoit qu'un des éléments les plus importants est de s'assurer d'offrir un mode d'administration qui leur permette de dévoiler leurs difficultés sans qu'elles se sentent jugées. En fait, la personne ayant un TPL porte d'emblée un regard très sévère sur son propre niveau de rendement (Clark *et al.*, 2006). Une présentation neutre et objective de certains com-

portements devrait permettre une reconnaissance plus aisée de ceux-ci et de contourner les difficultés de l'autocritique. Par ailleurs, le mode auto-administré est celui qui amène plus facilement le dévoilement de comportements socialement répréhensibles. Cela est particulièrement important à considérer dans la conception de l'outil de mesure puisque les personnes ayant un TPL ont des comportements qui les placent souvent un peu en marge de la société. Le nouvel outil devra éviter de faire vivre de la stigmatisation.

MÉTHODE

Le cadre théorique qui a guidé les étapes de la méthodologie s'appuie sur la *théorie de la mesure* de Crocker et Algina (1986) ainsi que sur celle de Streiner, Norman et Cairney (2014). Crocker et Algina proposent un processus en plusieurs étapes consécutives qui ont été suivies dans la présente étude : 1) identification des buts de l'outil ; 2) identification des comportements observables représentant le construit ; 3) identification des dimensions et estimation du nombre d'items requis ; 4) opérationnalisation des dimensions sous forme d'items ; 5) révision des items par les experts ; 6) prétest qualitatif et révision de l'outil. Les étapes 1 et 2 constituent des étapes préliminaires qui visent à vérifier le bien-fondé de concevoir un nouvel outil de mesure de même qu'à poser les bases du processus d'élaboration de celui-ci. L'approbation du comité d'éthique de la recherche d'un institut psychiatrique québécois a été obtenue pour toutes les étapes du projet.

Les participants – cliniciens, gestionnaires et personnes ayant un TPL – ont été recrutés dans deux programmes cliniques spécialisés offrant des traitements aux personnes ayant un TPL, situés à Montréal (Canada).

Étapes 1 et 2 : Identification des buts de l'outil et des comportements observables représentant le construit

Ces deux premières étapes ont été réalisées par le biais de trois consultations menées auprès d'une équipe clinique d'un programme de traitement des troubles de personnalité. Ces consultations ont été réalisées auprès de professionnels variés : deux ergothérapeutes, une gestionnaire, deux infirmières, un médecin, deux psychiatres, deux psychologues et deux travailleurs sociaux, et avaient pour but l'identification des buts de l'outil et du construit à mesurer. Chacun de ces professionnels a d'abord été invité à attribuer un degré d'importance aux caractéristiques de la mesure, aux buts et usages de l'outil, aux dimensions conceptuelles mesurées et à différents aspects du processus. Une fois le questionnaire rempli individuellement, des discussions ont eu lieu afin de leur permettre d'échanger leurs points de vue. Ces discussions visaient également à faire une synthèse des dimensions devant être couvertes par le nouvel outil de mesure, ainsi qu'à préciser tous les aspects du processus de conception. Lors de ces échanges, le *fonctionnement au quotidien* a été identifié consensuellement comme étant le construit à mesurer.

Étape 3 : Identification des dimensions et estimation du nombre d'items requis

Lors de l'analyse du concept de fonctionnement au quotidien, la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), développée par l'OMS (2001), a été choisie comme cadre conceptuel pour guider l'identification et la classification des domaines du fonctionnement pouvant être affectés par un état de santé tel que celui du TPL.

Plus précisément, la sélection des dimensions de l'outil a été conçue de façon à identifier les dimensions ou catégories de la CIF significativement atteintes chez les personnes TPL selon trois points de vue différents : 1) le point de vue clinique, 2) celui des personnes ayant un TPL et 3) celui des chercheurs.

1. La perspective clinique

Une première sélection des dimensions a été réalisée à l'aide d'un sondage basé sur la CIF qui a été soumis à 19 cliniciens d'expérience œuvrant auprès de la clientèle ayant un TPL. Les cliniciens ont été contactés par le biais de leur responsable clinique ayant approuvé le projet. Les cliniciens devaient indiquer pour chacune des dimensions de la CIF (1 080 dimensions) s'ils la jugeaient, chez la clientèle ayant un TPL, significativement atteinte, non significativement atteinte, ou à discuter. Pour être conservée, une dimension devait avoir été jugée significativement atteinte par plus de 70 % des répondants. Ce niveau d'accord a été fixé arbitrairement à partir du présumé que les réponses des cliniciens devraient offrir d'emblée une grande cohérence et que la majorité simple (51 %) ne serait pas satisfaisante (Behrens *et al.*, 2006).

2. La perspective des personnes ayant un TPL

Les dimensions retenues lors du sondage ont ensuite été présentées à huit personnes ayant un TPL afin qu'elles puissent les valider lors de groupes de discussion focalisée. Afin d'assurer une bonne représentativité de la clientèle ayant un TPL, la sélection des participants s'est faite en visant un large éventail d'expériences selon les critères suivants : âge, situations de vie, situations de travail et épisodes de soins.

3. La perspective des chercheurs

La perspective des chercheurs s'est appuyée d'abord sur la recension des écrits sur les répercussions fonctionnelles du TPL afin de mettre ensuite en relation les trois différents points de vue (chercheurs, cliniciens, patients) lors de la sélection des dimensions. L'opinion des chercheurs a été recueillie lors de neuf rencontres réalisées auprès des sept chercheurs responsables du projet ou affiliés à celui-ci (auteurs de l'article).

Afin d'aider les chercheurs à juger de la pertinence des dimensions et de leur permettre de les comparer entre elles, un indice de pertinence a été conçu après consultation d'un statisticien. Ainsi, l'indice de pertinence de chacune des dimensions a été calculé et a permis d'attribuer un poids relatif à chacune d'elles, afin d'aider les chercheurs dans leur choix des dimensions à conserver. Cet indice de pertinence re-

pose sur trois critères de pondération : l'importance, la proportion et l'appui des écrits scientifiques.

L'**importance (m)** est attribuée lors de la consultation initiale auprès des cliniciens (étapes 1 et 2) et elle constitue un multiplicateur de l'indice. La valeur de 0,5 était accordée à une dimension lorsque les cliniciens rapportaient ne pas la considérer comme pertinente ou ne pas voir sa valeur à l'intérieur de l'outil. La valeur de 1 était accordée à une dimension lorsque son inclusion dans l'outil était jugée pertinente. Enfin, la valeur de 2 était accordée à une dimension lorsque son inclusion était jugée très pertinente par les cliniciens.

La **proportion (p)** des cliniciens qui ont jugé qu'une dimension donnée pouvait être affectée chez les personnes ayant un TPL est issue de la consultation réalisée au moyen de la CIF qui a été présentée ci-dessus.

L'**appui des écrits scientifiques (n ou c)** réfère au nombre d'articles scientifiques appuyant (n) ou contredisant (c) la proposition selon laquelle cette dimension est affectée chez les personnes avec un TPL.

Le calcul de l'indice global pour chaque dimension se fait selon cette formule :
 $i_x = m(0.5, 1, 2) (px + n_x - c_x)$

Étape 4 : Opérationnalisation des dimensions sous forme d'items

La transformation des dimensions en items et la création de l'échelle de réponse ont été amorcées lors du recueil des données qualitatives auprès de huit personnes présentant un TPL (huit groupes de discussion focalisée). Le contenu de ces rencontres a été retranscrit, analysé et a servi à produire la formulation des items dans les propres mots des personnes TPL.

Il avait été préalablement décidé que l'échelle de réponse devait être établie sur un continuum selon une gradation allant du plus faible niveau de fonctionnement au meilleur niveau de fonctionnement. L'échelle de réponse du fonctionnement a été graduée en quatre niveaux, puisqu'une échelle à nombre pair évite l'effet centripète de la mesure (Komorita, 1963).

Étape 5 : Révision des items par les experts

Des rondes de consultation ont ensuite été conduites avec l'équipe de chercheurs afin de faire émerger un consensus sur les choix et les formulations des items. Pour poursuivre l'établissement de la validité de contenu du nouvel outil, le processus a été complété par des consultations d'experts externes au moyen de la méthode d'enquête Delphi (Dalkey et Helmer, 1963). La méthode Delphi a pour but de rassembler des avis d'experts sur un sujet précis et de mettre en évidence des convergences et des consensus sur les orientations à donner au projet en les soumettant à des vagues successives de questionnements. Une méthode d'enquête Delphi a ainsi été conduite auprès de 20 experts cliniciens internationaux (Suisse, France, Belgique, Ca-

nada) recrutés lors d'un congrès portant sur les troubles de personnalité. Ces experts externes devaient être des professionnels de la santé possédant une expertise reconnue auprès de la clientèle TPL, attestée par le fait d'être auteur ou coauteur de publications sur le TPL ou d'avoir plus de dix ans d'expérience clinique à son actif. Les experts externes devaient juger de la pertinence des items selon une échelle de Likert à 4 niveaux (0 = non pertinent, 1 = peu pertinent, 2 = assez pertinent, 3 = très pertinent).

Suivant les résultats obtenus à chacune des étapes précédentes, des rencontres de l'équipe de chercheurs ont ensuite été tenues jusqu'à l'obtention d'un consensus sur l'ensemble des dimensions et items, incluant l'échelle de réponse.

Étape 6 : Prétest qualitatif et révision de l'outil

Un prétest qualitatif a été réalisé en deux rondes consécutives, auprès d'un échantillon de huit autres personnes présentant un TPL, afin de vérifier l'intelligibilité du questionnaire. La méthode de l'entrevue cognitive (Sudman, Schwarz et Bradburn, 1995) a été utilisée lors de la passation du questionnaire. L'entrevue cognitive consiste essentiellement à demander au client de dire à voix haute tout ce qui lui vient à l'esprit pendant qu'il remplit le questionnaire. Ainsi, il est invité à dire, par exemple, lorsqu'il ne comprend pas le sens d'une formulation, lorsqu'il hésite entre deux réponses, lorsqu'il ne sait pas quelle réponse choisir.

RÉSULTATS

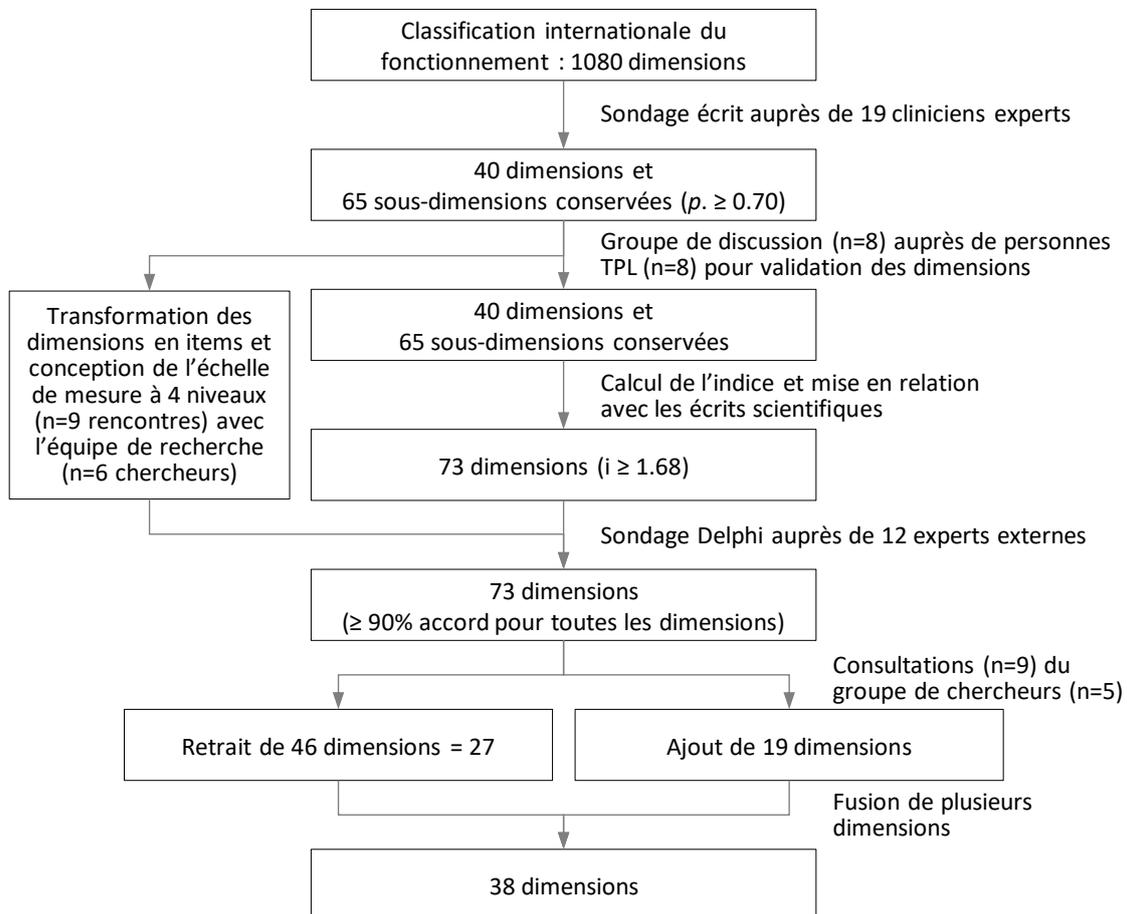
Les consultations réalisées aux étapes 1 et 2 ont permis de conclure à la pertinence et au bien-fondé de concevoir un nouvel outil ciblant le concept de *fonctionnement au quotidien* et présentant les caractéristiques suivantes : que l'outil soit disponible et validé d'abord en français, qu'il soit auto-administré, que sa durée de passation se situe entre 30 et 60 minutes, et qu'il permette l'identification des sphères fonctionnelles déficientes et l'appréciation de l'évolution clinique.

Tableau 1 : Caractéristiques des experts cliniciens (n = 19) ayant sélectionné les dimensions

Caractéristiques	
Genre, n (%)	
Féminin	12 (63,2)
Masculin	7 (36,8)
Profession, n (%)	
Psychiatre	5 (26,3)
Travailleur social	5 (26,3)
Psychologue	4 (21,1)
Ergothérapeute	3 (15,8)
Infirmier	2 (10,5)
Années d'expérience, n (%)	
0 à 10 ans	14 (73,7)
> 10 ans	5 (26,3)

Les caractéristiques des cliniciens d'expérience ayant participé à l'étape d'identification des dimensions de l'outil sont présentées au Tableau 1 tandis que le processus de sélection des dimensions est résumé à la Figure 1.

Figure 1 : Processus de sélection des dimensions



À partir des 1 080 dimensions soumises aux cliniciens, 40 dimensions, incluant 65 sous-dimensions du fonctionnement, ont obtenu un accord de plus de 70 % ; ces dimensions ont été jugées les plus affectées chez les personnes TPL. Celles-ci ont ensuite été validées lors de groupes de discussion focalisée : la totalité des dimensions identifiées par les cliniciens a été approuvée par les personnes ayant un TPL. Les 40 dimensions et 65 sous-dimensions (total des dimensions et sous-dimensions = 105) approuvées ont ensuite été mises en lien avec les données contributives des consultations initiales réalisées auprès des cliniciens ainsi qu'avec les données issues de la recension des écrits. À la suite du calcul de l'indice global de pertinence, les dimensions ayant obtenu les indices les plus élevés, ainsi que leurs sous-dimensions associées, ont été conservées pour concevoir la première version de l'outil. Le nombre de dimensions et de sous-dimensions conservées était alors de 73.

Les 73 dimensions/sous-dimensions retenues ont été transformées en énoncés gradués afin de constituer l'échelle de réponse. La consultation des personnes direc-

tement touchées par le TPL par le biais des groupes de discussion focalisée a permis d'enrichir la compréhension de leurs difficultés fonctionnelles au quotidien ; du point de vue des personnes consultées, le fonctionnement au quotidien ne suit pas un parcours linéaire mais il évolue de façon dynamique à travers différents modes de fonctionnement. Ces modes ont pu être délimités et ont servi à la construction de l'échelle de réponse autorapportée. La gradation des différentes dimensions conceptuelles a été revue selon quatre niveaux représentant le continuum s'échelonnant du pire au meilleur fonctionnement (voir Tableau 2).

Tableau 2 : Gradation du fonctionnement selon quatre niveaux

Niveau 1 (Mode A)	Mode de fonctionnement qui nuit à la santé et au bien-être de façon marquée ; mode désorganisé et impulsif
Niveau 2 (Mode B)	Mode de fonctionnement qui nuit moyennement ou souvent à la santé et au bien-être; retrait, évitement ou désintérêt pour les activités du quotidien
Niveau 3 (Mode C)	Mode de fonctionnement qui soutient la santé et le bien-être, minimalement intégré au quotidien
Niveau 4 (Mode D)	Mode de fonctionnement qui soutient la santé et le bien-être, intégré à la routine quotidienne. Réalisation d'activités arrimée avec les besoins et les intérêts

Révision des items par les experts (Delphi)

Sur les 20 experts externes sollicités par la méthode Delphi, 12 ont retourné le questionnaire (voir Tableau 3). Une seule ronde de consultation a été suffisante. En effet, le taux d'accord offert par les experts externes pour les 73 items était de plus de 90 % (cote 3 ou 4) ; le taux d'accord était aussi de plus de 90 % pour chacun des niveaux de l'échelle de réponse (292 niveaux). Les 73 items ont alors été conservés.

Tableau 3 : Quelques caractéristiques des experts externes (Delphi) (n = 12)

Caractéristiques	
Profession, n (%)	
Psychiatre	5 (41,6)
Ergothérapeute	5 (41,6)
Psychologue	2 (16,7)
Années d'expérience avec la clientèle, n (%)	
0 à 10 ans	8 (66,7)
> 10 ans	4 (33,3)
Pays, n (%)	
Canada	6 (50,0)
France	4 (33,3)
Suisse	2 (16,7)

Afin d'atteindre le consensus sur le choix des dimensions à conserver, neuf rencontres des chercheurs ont été nécessaires. Lors de ces rencontres, 46 dimensions ont été retirées car bien que significatives et pertinentes, elles étaient largement documentées et évaluées par d'autres instruments de mesure utilisés régulièrement en clinique et n'étaient pas reliées étroitement au fonctionnement quotidien. Ainsi, des dimensions reliées aux aspects tempéramentaux, à la gestion des émotions, aux comportements impulsifs, par exemple, ont été écartées.

Par ailleurs, 19 autres dimensions ont été ajoutées malgré un indice de pertinence plus faible. Ces ajouts se justifiaient par le souhait d'avoir une échelle qui couvre l'ensemble des domaines du fonctionnement quotidien. Certaines dimensions ont aussi été fusionnées en raison de leur proximité conceptuelle. À la fin du processus de consultation, 38 dimensions ont été conservées et transformées sous la forme d'items à 4 niveaux (voir Tableau 4).

Tableau 4 : Dimensions conservées

Domaines		Dimensions
Activités de base au quotidien	1. Activités reliées aux soins personnels	1.1. Prendre soin de son hygiène 1.2. Prendre soin de son apparence
	2. Activités reliées à la santé	2.1. Surveiller ses habitudes alimentaires, sa condition physique et son sommeil 2.2. Entretenir sa santé
	3. Activités reliées à la vie domestique	3.1. Entretenir son lieu d'habitation 3.2. Préparer ses repas régulièrement
	4. Activités reliées à la routine quotidienne	4.1. Gérer son temps 4.2. Gérer son énergie 4.3. Gérer la routine quotidienne et la mener à bien
	5. Activités reliées aux responsabilités en société	5.1. Assumer ses responsabilités en société 5.2. Assumer ses responsabilités financières 5.3. Assumer ses responsabilités parentales 5.4. Prendre des décisions au quotidien
Activités dans la collectivité	6. Travail	6.1. Choisir un emploi 6.2. Obtenir un emploi 6.3. Occuper un emploi 6.4. Quitter un emploi
	7. Études	7.1. Choisir un domaine d'études 7.2. Assurer sa réussite scolaire 7.3. Terminer ses études
	8. Loisirs	8.1. Choisir un loisir 8.2. Maintenir un loisir 8.3. Équilibrer et varier ses loisirs
Environnement social	9. Vie communautaire	9.1. S'engager dans la vie communautaire
	10. Interactions complexes avec autrui	10.1. Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales 10.2. Entretenir des relations 10.3. Mettre un terme à des relations
	11. Relations sociales formelles	11.1. Relations avec des personnes en autorité 11.2. Relations avec des pairs (collègues au travail ou dans les études) 11.3. Relations avec des professionnels de la santé
	12. Relations sociales informelles	12.1. Relations informelles avec des amis
Dimensions internes de la personne	13. Relations familiales	13.1. Relations informelles avec la famille proche
	14. Relations intimes	14.1. Relations amoureuses 14.2. Relations sexuelles
	15. Dimensions internes de la personne	15.1. Confiance en soi 15.2. Stabilité psychique et maîtrise de soi 15.3. Optimisme, plaisir 15.4. Motivation

L'outil de mesure du fonctionnement (FAB) se présente sous la forme d'un questionnaire auto-administré comportant 38 items divisés en 4 domaines : 1) les activités de

base au quotidien, 2) les activités dans la collectivité, 3) les dimensions de l'environnement social, et 4) les dimensions internes de la personne qui ont un lien avec la réalisation d'activités. L'échelle de réponse comprend deux types d'indicateurs, soit la contribution du mode de fonctionnement à la santé et au bien-être, et la perception de la difficulté à réaliser les activités du quotidien (voir Figure 2 : exemple de dimensions du FAB). Le calcul des scores se fait de façon distincte pour les deux échelles de réponse. La première échelle de réponse attribue un score à la manière dont la personne réalise ses activités et se cote par rapport aux énoncés de comportements observables. La personne remplit le questionnaire en choisissant les énoncés qui s'apparentent le plus à sa propre manière de fonctionner dans le dernier mois. L'échelle est répartie selon quatre modes : le choix du mode A ou B conduit à l'obtention d'un score égal à 2, le mode C à un score de 3 et le mode D à un score de 4. Le total des scores de chacun des items pour la première échelle varie de 76 à 152. La deuxième échelle attribue un score au niveau de difficulté perçue selon une gradation à quatre niveaux (1 = Très difficile, 2 = Difficile, 3 = Légèrement difficile et 4 = Facile). Les scores de chacune des dimensions sont additionnés pour obtenir le score global de l'échelle qui varie de 38 à 152.

Figure 2. Exemple d'un item du questionnaire FAB

5.2 Assumer ses responsabilités financières. Ensemble des tâches nécessaires pour satisfaire à ses exigences financières (p. ex. : payer les comptes, faire des économies)

Ma façon d'assumer mes reponsabilités financières ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • J'emprunte souvent de l'argent à mes proches et je n'arrive pas à les rembourser. • Je contracte régulièrement de nouvelles dettes. • Je dépense souvent de manière impulsive. 	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Je repousse à plus tard le fait de rechercher des solutions. • J'évite de m'occuper des factures quand ça va mal. • J'ai détruit mes cartes de crédit. • Je fuis les responsabilités ou les créanciers (p.ex.: déménager, ne pas répondre au téléphone). 	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Je trouve du soutien pour reprendre le contrôle de ma gestion financière (ACEF) même s'il m'arrive parfois d'avoir des pertes de contrôle. • Je cesse de contracter de nouvelles dettes. 	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Je suis conscient de ma capacité financière et je prends des responsabilités en fonction de cela. • Lorsqu'il y a des coups durs, je reprends rapidement le contrôle de mes finances.
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Assumer mes responsabilités financières est pour moi : Très difficile Difficile Légèrement difficile Facile

La validité de contenu a aussi pu être appréciée lors du prétest qualitatif réalisé avec le nouvel outil. L'entrevue cognitive a donné lieu à plusieurs témoignages lors desquels les personnes avec un TPL ont dit se reconnaître dans le choix des dimensions et particulièrement dans la formulation des items. Ainsi, plusieurs d'entre elles ont rapporté être impressionnées de reconnaître leur propre expérience au travers des énoncés du questionnaire. Certaines ont même rapporté avoir l'impression que le questionnaire avait été fait sur mesure pour elles-mêmes. Elles ont dit aussi avoir apprécié que le questionnaire ne soit pas seulement centré sur leurs difficultés mais qu'il transmette aussi une vision positive de leur fonctionnement.

DISCUSSION

L'objectif général de cette étude était de concevoir un outil de mesure permettant d'évaluer le fonctionnement au quotidien des personnes ayant un TPL. À notre connaissance, il s'agit du premier questionnaire mesurant la globalité du fonctionnement au quotidien pour cette clientèle spécifique.

L'ensemble du processus d'élaboration du nouveau questionnaire s'est appuyé sur une démarche interdisciplinaire. En effet, des psychiatres, psychologues, infirmiers et travailleurs sociaux ont été mis à contribution afin d'enrichir la compréhension des répercussions fonctionnelles du TPL. Bien que l'évaluation du fonctionnement quotidien soit le champ d'expertise des ergothérapeutes, l'ensemble des champs disciplinaires œuvrant dans le domaine de la santé mentale s'intéresse aujourd'hui à documenter le fonctionnement quotidien. Le *leadership* de ce projet a été assurée par des ergothérapeutes, experts dans le domaine de la mesure, du fonctionnement quotidien et du TPL, et ceci a permis de bien cibler les lacunes actuelles de la mesure auprès de cette clientèle, mais surtout d'assurer une meilleure compréhension du fonctionnement quotidien et de l'évaluation en clinique de ce concept. En effet, le nouveau questionnaire capte plusieurs aspects du concept de fonctionnement au quotidien, tels le mode de fonctionnement, la contribution à la santé et au bien-être ainsi que le degré de difficulté perçu. Cela s'inscrit dans la ligne des résultats et des recommandations issus de l'étude de Ro et Clark (2009), qui examinait les liens existants entre le fonctionnement quotidien, la santé et le bien-être à l'aide d'une analyse factorielle. Ces auteurs ont en effet recommandé de concevoir une mesure du fonctionnement pour les TPL qui aurait de bonnes qualités métrologiques et considérerait les liens du fonctionnement quotidien avec la santé et le bien-être.

Vivre avec un trouble de la personnalité limite affecte le fonctionnement au quotidien dans une multitude de dimensions (Larivière, Desrosiers, Tousignant et Boyer, 2010 ; Larivière *et al.*, 2016). La consultation de différents experts (cliniciens et personnes ayant un TPL) a mis en lumière des dimensions encore peu étudiées dans les écrits scientifiques mais jugées d'une haute pertinence par les personnes concernées. Le nouvel outil conçu couvre 38 dimensions du fonctionnement au quotidien ; les autres outils ou questionnaires actuellement utilisés ne couvrent souvent que les seules sphères du travail et des relations interpersonnelles (Zanarini, 2010). Ainsi, les dimensions des loisirs, de l'équilibre entre les loisirs organisés et passifs, des activités communautaires, des responsabilités en société et de la gestion de l'horaire quotidien n'ont été que très peu étudiées dans les écrits scientifiques jusqu'à maintenant. Le processus de conception de ce questionnaire a souligné la pertinence de ces dimensions pour les personnes vivant avec un TPL.

La Food and Drug Administration (FDA) a spécifiquement défini la validité de contenu d'une mesure autorapportée comme la preuve que les items et domaines mesurent bien le concept souhaité, que les items, domaines et concepts ont été développés avec l'apport des personnes concernées et qu'ils sont compréhensibles et interprétables par eux, et finalement que l'échantillon de l'étude est représentatif de la po-

pulation cible (Lasch *et al.*, 2010). Dans la présente étude, la validité de contenu a été assurée par un rigoureux travail de conception intégrant les différentes perspectives des acteurs-clés. Une triangulation des données par le biais d'un processus systématique d'attribution d'un indice donnant un poids à chacune des dimensions étudiées a permis de se doter d'une base valable scientifiquement afin de décider d'inclure une dimension ou non dans le nouveau questionnaire.

Limites et forces de l'étude

La principale force de cette étude est d'avoir fait appel à de nombreux experts provenant d'horizons variés afin d'enrichir la compréhension du concept de fonctionnement au quotidien des personnes ayant un TPL. La conception d'une échelle de réponse entièrement construite à partir des propres mots des personnes ayant un TPL correspond aux dernières recommandations des experts dans le domaine, tels la FDA et le SAC du Medical Outcome Trust (Lasch *et al.*, 2010 ; Lohr *et al.*, 1996).

L'utilisation d'un indice et ses modalités de calcul donnant un poids à chacune des dimensions pourraient être critiqués. En effet, les auteurs ont choisi de prendre en compte, dans ce calcul, le nombre d'articles recensés, bien que la recension des écrits ne soit ni exhaustive, ni systématique. Ainsi, une nouvelle recension des écrits sur les répercussions fonctionnelles du TPL pourrait mener à un résultat différent dans le calcul des indices et conséquemment à des choix différents dans les dimensions à retenir. Par ailleurs, l'attribution d'un indice aux dimensions se voulait un appui objectif pouvant servir de base aux discussions de l'équipe de chercheurs mais n'a pas eu présence sur le jugement des chercheurs, aussi forts d'une riche expérience clinique auprès de cette clientèle.

CONCLUSION

Un vaste travail de conception, comprenant des méthodes qualitatives et quantitatives et impliquant la participation des utilisateurs attendus de l'outil, a été entrepris pour produire un nouveau questionnaire autorapporté sur le fonctionnement au quotidien des personnes ayant un TPL. Le questionnaire final comprend 38 items couvrant les dimensions les plus affectées chez ces personnes.

Les diverses étapes de consultation auprès d'experts cliniciens ont permis de dégager un très haut niveau d'accord pour l'inclusion de certaines dimensions qui n'avaient pas été documentées dans les écrits scientifiques. Cela porte à croire que ces dimensions sont effectivement atteintes chez les personnes ayant un TPL mais qu'elles sont peu étudiées dans les recherches cliniques.

Les multiples étapes de consultation réalisées auprès de plusieurs informateurs-clés et validées selon plusieurs modalités ont mené à la constitution d'une banque de dimensions et pourraient servir de base à la construction d'autres outils de mesure du fonctionnement pour cette clientèle. La prochaine étape pour le FAB sera

d'effectuer une étude de ses qualités métrologiques. En recherche, il est espéré que le FAB puisse servir à poursuivre l'étude des répercussions fonctionnelles du TPL.

En clinique, le nouveau questionnaire, disponible en français dans sa forme actuelle, présente un fort potentiel d'utilisation en raison de la richesse de l'information qu'il permet de recueillir. En effet, le nouvel outil présente un intérêt pour le clinicien qui souhaite dresser un portrait général du fonctionnement quotidien de la personne ayant un TPL en documentant plusieurs dimensions telles que les loisirs, l'organisation du temps, la motivation. De plus, le nouvel outil permettra de cibler les sphères de fonctionnement les plus dysfonctionnelles et celles dans lesquelles le client éprouve le plus de difficultés, ce qui pourra faciliter l'identification des objectifs de réadaptation. Le FAB permettra aussi aux cliniciens de cerner le mode de fonctionnement prédominant de la personne et ainsi pourra servir de repère dans le choix d'interventions de réadaptation. Pour les clients, gestionnaires et cliniciens, le FAB permettra de documenter l'amélioration clinique à partir d'indicateurs du fonctionnement quotidien, et ainsi d'enrichir le processus évaluatif. Les ergothérapeutes œuvrant auprès de la clientèle présentant un TPL bénéficieront de la grande applicabilité clinique de ce nouveau questionnaire.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adler, J. M., Chin, E. D., Kolisetty, A. P., et Oltmanns, T. F. (2012). The distinguishing characteristics of narrative identity in adults with features of Borderline Personality Disorder: An empirical investigation. *Journal of Personality Disorders, 26*(4), 498-512. doi:10.1521/pedi.2012.26.4.498
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. Washington, DC : American Psychiatric Publishing.
- Desrosiers, J.J., Larivière, N., Desrosiers, J. et Boyer, R. (soumis). Conceptual analysis of functioning: Applications for assessment in mental health.
- Auger, C., Demers, L., et Swaine, B. (2006). Making sense of pragmatic criteria for the selection of geriatric rehabilitation measurement tools. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 43*(1), 65-83. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2005.09.004
- Behrens, A., Doyle, J. J., Stern, L., Chuck, R. S., McDonnell, P. J., Azar, D. T., ... et Lemp, M. A. (2006). Dysfunctional tear syndrome: A Delphi approach to treatment recommendations. *Cornea, 25*(8), 900-907. doi: 10.1097/01.ico.0000214802.40313.fa
- Clark, E. L., Ball, A., *et al.* (2006). How a successful course developing community living skills was designed, facilitated and evaluated with female clients, the majority of whom have been diagnosed with borderline personality disorder and previously described as difficult to engage. *Mental Health Occupational Therapy, 11* (1) : 31-34.
- Crocker, L., et Algina, J. (1986). Introduction to classical and modern test theory. Belmon, CA : Wadsworth Group/Thomson Learning.
- Crowe, M. (2004). Never good enough – Part 1: Shame or borderline personality disorder? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 11*(3), 327-334. doi:10.1111/j.1365-2850.2004.00732.x
- Dalkey, N., et Helmer, O. (1963). An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Management Science, 9*(3), 458-467.
- Endicott, J., Spitzer, R. L., Fleiss, J. L., et Cohen, J. (1976). The Global Assessment Scale: A procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Archives of General Psychiatry, 33*(6), 766-771.

- Eriksson, T., Karlström, E., Jonsson, H., et Tham, K. (2010). An exploratory study of the rehabilitation process of people with stress-related disorders. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 29-39. doi.org/10.3109/11038120902956878
- Falklöf, I., et Haglund, L. (2010). Daily occupations and adaptation to daily life described by women suffering from borderline personality disorder. *Occupational Therapy in Mental Health*, 26(4), 354-374. doi:10.1080/0164212X.2010.51830
- Fawcett, A. L. (2007). Principles of assessment and outcome measurement for occupational therapists and physiotherapists: Theory, skills and application. Chichester, GB : John Wiley and Sons.
- Fjellman-Wiklund, A., Stenlund, T., Steinholtz, K., et Ahlgren, C. (2010). Take charge: Patients' experiences during participation in a rehabilitation programme for burnout. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(5), 475-481. https://doi.org/10.2340/16501977-0534
- Gunderson, J. G., Stout, R. L., McGlashan, T. H., et al. (2011). Ten-year course of borderline personality disorder: Psychopathology and function from the collaborative longitudinal personality disorders study. *Archives of General Psychiatry*, 68(8), 827-837. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.37
- Hood, K., Robling, M., Ingledew, D., Gillespie, D., Greene, G., Ivins, R., Rissell, I., Sayers, A., Shaw, C., et Williams, J. (2012). Mode of data elicitation, acquisition and response to surveys: A systematic review. *Health Technology Assessment (Winchester, GB)*, 16(27), 1-162. doi:10.3310/hta16270
- Johnston, B. C., Patrick, D. L., Busse, J. W., Schünemann, H. J., Agarwal, A., et Guyatt, G. H. (2013). Patient-reported outcomes in meta-analyses – Part 1: Assessing risk of bias and combining outcomes. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(1), 109. doi:10.1186/1477-7525-11-109
- Komorita, S. S. (1963). Attitude content, intensity, and the neutral point on a Likert scale. *The Journal of Social Psychology*, 61, 327-334. doi: 10.1080/00224545.1963.9919489
- 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., Lévesque, 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
- Lasch, K. E., Marquis, P., Vigneux, M., Abetz, L., Arnould, B., Bayliss, M., ... et Rosa, K. (2010). PRO development: Rigorous qualitative research as the crucial foundation. *Quality of Life Research*, 19(8), 1087-1096. doi:10.1007/s11136-010-9677-6
- Livesley, W. J. (2001). *Handbook of personality disorders: Theory, research, and treatment*. New York : Guilford Press.
- Lohr, K. N., Aaronson, N. K., Alonso, J., Burnam, M. A., Patrick, D. L., Perrin, E. B., et Roberts, J. S. (1996). Evaluating quality-of-life and health status instruments: Development of scientific review criteria. *Clinical Therapeutics*, 18(5), 979-992. doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0149-2918(96)80054-3
- Morse, J. M., et Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Nygård, R. (1993). *Agent or pawn – on people's understanding of self*. Oslo : ad Notam Gyldendal.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève.
- Paris, J. (2005). The development of impulsivity and suicidality in borderline personality disorder. *Development and Psychopathology*, 17(4), 1091-1104. doi:10.1017/S0954579405050510
- Paris, J. (2003). Personality disorders over time: Precursors, course and outcome. *Journal of Personality Disorders*, 17(6), 479-488. doi:10.1521/pedi.17.6.479.25360
- Paris, J., et Zweig-Frank, H. (2001). A 27-year follow-up of patients with borderline personality disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 42(6), 482-487. doi.org/10.1053/comp.2001.26271
- Perry, J. C., Presniak, M. D., et Olson, T. R. (2013). Defense mechanisms in schizotypal, borderline, antisocial, and narcissistic personality disorders. *Psychiatry*, 76(1), 32-52. doi:10.1521/psyc.2013.76.1.32

- Ro, E., et Clark, L. A. (2009). Psychosocial functioning in the context of diagnosis: Assessment and theoretical issues. *Psychological Assessment, 21*(3), 313-324. doi:10.1037/a0016611
- Scientific Advisory Committee (1995). Instrument review criteria. *Medical Outcomes Trust Bulletin, 3* : 1-4.
- Streiner, D. L., Norman, G. R., et Cairney, J. (2014). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. Oxford University Press.
- Sudman, S., Schwarz, N., Bradburn, N. M. (1995). *Thinking about answers: The application of cognitive processes to survey methodology*. San Francisco, CA : Jossey-Bass.
- Wade, D. T. (2004). Assessment, measurement and data collection tools. *Clinical Rehabilitation, 18*(3), 233-237. doi:10.1191/0269215504cr183ed
- Wallace, C. J., Kochanowicz, N., Wallace, J. (1985). *Independent living skills survey*, Manuscrit inédit, Mental Health Clinical Research Center for the Study of Schizophrenia, West Los Angeles VA Medical Center, Rehabilitation Medicine Service, Brentwood Division, Los Angeles.
- Wallace, C. J., Lecomte, T., Wilde, J., et Liberman, R. P. (2001). CASIG: A consumer-centered assessment for planning individualized treatment and evaluating program outcomes. *Schizophrenia Research, 50*(1), 105-119.
- Walsh, E. G., et Khatutsky, G. (2007). Mode of administration effects on disability measures in a sample of frail beneficiaries. *The Gerontologist, 47*(6), 838-844. doi:10.1093/geront/47.6.838
- Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Bradford Reich, D., et Fitzmaurice, G. M. (2016). Fluidity of the subsyndromal phenomenology of borderline personality disorder over 16 years of prospective follow-up. *American Journal of Psychiatry, 173*(7), 688-694. doi:10.1176/appi.ajp.2015.15081045
- Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Reich, D. B., et Fitzmaurice, G. (2010). Time-to-attainment of recovery from borderline personality disorder and its stability: A 10-year prospective follow-up study. *The American Journal of Psychiatry, 167*(6), 663-667. doi:10.1176/appi.ajp.2009.09081130
- Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Bradford Reich, D., Silk, K. R., Hudson, J. I., et McSweeney, L. B. (2007). The subsyndromal phenomenology of borderline personality disorder: A 10-year follow-up study. *American Journal of Psychiatry, 164*(6), 929-935. doi:10.1176/ajp.2007.164.6.929