

Université de Sherbrooke

**Conception et validation d'un outil de mesure du fonctionnement des personnes ayant un trouble de personnalité limite**

Par  
Julie Desrosiers  
Programme des sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de philosophiae doctor (Ph.D.)  
en sciences cliniques

Sherbrooke, Québec, Canada  
Février 2018

Membres du jury d'évaluation

Nadine Larivière, professeure agrégée, directrice de recherche, programme de recherche en sciences de la santé;

Johanne Desrosiers, professeure, directrice de recherche, programme de recherche en sciences de la santé;

Richard Boyer, professeur, directeur de recherche, Département de psychiatrie, Université de Montréal;

Olivier Laverdière, professeur agrégé, membre externe au programme, Département de psychologie, Université de Sherbrooke;

Lise Laporte, professeure adjointe, membre externe à l'Université, Département de psychiatrie, Université McGill;

Pasquale Roberge, présidente du jury, Faculté de médecine et des sciences de la santé.

© Julie Desrosiers, 2018

## RÉSUMÉ

### Conception et validation d'un outil de mesure du fonctionnement des personnes ayant un trouble de personnalité limite

Par

Julie Desrosiers

Programme des sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences cliniques, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

**Introduction :** Le trouble de personnalité limite (TPL) entraîne des conséquences majeures sur le quotidien des personnes qui sont affectées par celui-ci. Une évaluation rigoureuse et fiable du fonctionnement au quotidien des personnes ayant un TPL est essentielle afin d'orienter adéquatement les services de réadaptation. **Objectifs :** Les objectifs de cette thèse sont de : 1) concevoir un outil de mesure du fonctionnement des personnes ayant un TPL ; 2) valider cet outil de mesure, en vérifiant sa cohérence interne, sa fidélité test-retest et sa validité de construit convergente. **Méthode :** La conception des dimensions du questionnaire et des échelles de mesure a été faite par une recension des écrits et des consultations auprès de 42 experts (personnes avec un TPL, cliniciens et chercheurs) à l'aide de différentes méthodes (groupes de discussion, méthode d'enquête Delphi). Un prétest qualitatif a été réalisé auprès de huit personnes présentant un TPL. Pour la fidélité test-retest, le nouveau questionnaire a été administré à deux reprises (intervalle de deux semaines), auprès de 36 adultes ayant un TPL. La validité de construit convergente a été obtenue en comparant les scores issus du questionnaire à ceux du *World Health Organisation Disability Assessment Schedule* (WHODAS 2.0) et de l'*Échelle d'évaluation globale du fonctionnement* (EGF). **Résultats :** Le questionnaire autoadministré FAB (*Fonctionnement Au quotidien pour le trouble de personnalité Borderline*) 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. Chaque item est évalué selon deux échelles de cotation : 1) le mode de fonctionnement de la personne et 2) le degré de difficulté perçue. La cohérence interne du FAB est élevée (alpha de Cronbach = 0,88 pour l'échelle 1 et 0,82 pour l'échelle 2). Le FAB montre une fidélité test-retest de très bonne à excellente pour l'échelle 1 (ICC=0,92, IC 95% : 0,85-0,96) et pour l'échelle 2 (ICC=0,87, IC 95% : 0,75-0,93). Les deux échelles de cotation sont modérément corrélées à l'EGF ( $r=0,48$ ;  $p=0,003$  pour l'échelle 1 et  $r=0,41$ ;  $p=0,013$ , pour l'échelle 2, respectivement) et sont fortement corrélées au WHODAS 2.0 ( $r=-0,70$ ;  $p<0,001$  pour les deux échelles). **Conclusion :** Le FAB est un nouveau questionnaire prometteur portant sur des dimensions fonctionnelles touchées par le TPL. Il pourra être un levier de discussion entre les personnes ayant un TPL et les cliniciens pour identifier les cibles prioritaires de changement dans leur fonctionnement quotidien.

**Mots-clés :** trouble de personnalité limite, fonctionnement, échelle de mesure, psychométrie

## SUMMARY

### **Development and validation of a measurement tool on functioning of persons with a borderline personality disorder**

By

Julie Desrosiers

Clinical Sciences Program

A thesis presented to the Faculty of Medicine and Health Sciences in partial fulfillment of the requirements of the degree of Doctor of Philosophy in Clinical sciences, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

**Introduction:** Borderline Personality Disorder (BPD) has a major impact on the daily lives of people affected by it. A rigorous and reliable assessment of the day-to-day functioning of people with BPD is essential to adequately guide rehabilitation services. **Objectives:** The main objectives of this project are to: 1) to design a tool for measuring the functioning of people with BPD; 2) validate this new measurement tool by verifying its internal consistency, test-retest reliability and convergent construct validity with tools measuring functioning. **Methods:** The development of the dimensions of the questionnaire and the measurement scale was done through a literature review and consultations with 42 experts (persons with BPD, clinicians and researchers) through various methods (focus groups, Delphi survey). A qualitative pre-test was carried out with eight persons with BPD in order to verify the intelligibility of the questionnaire. For test-retest reliability, the new questionnaire was administered twice, with a two-week interval, to 36 adults with BPD. The convergent construct validity was obtained by comparing the scores from the 36 participants with those obtained from the *World Health Organization Disability Assessment Schedule* (WHODAS 2.0) and the Global Functioning Assessment Scale (GAF), a tool completed by a psychiatrist. **Results:** The FAB self-administered questionnaire consists of 38 items divided into four areas: basic day-to-day activities, community-based activities, dimensions of the social environment, and internal dimensions of the person. Each item is assessed according to two rating scales: 1) the person's mode of functioning and its impact on health and well-being; 2) the degree of difficulty perceived. The FAB's internal consistency was high (Cronbach's alpha of 0.88 for scale 1 and 0.82 for scale 2). The FAB demonstrated very good to excellent test-retest reliability (ICC=0.92, 95% CI: 0.85-0.96). Both scales were moderately correlated with the GAF ( $r=0.48$ ,  $p=0.003$  and  $r=0.41$ ,  $p=0.013$ ) and strongly correlated with the WHODAS 2.0 ( $r=-0.70$ ,  $p<0.001$  for both scales). **Conclusion:** The FAB is a promising new questionnaire addressing functional dimensions affected by BPD. It can serve as a trigger for more in-depth discussion between persons with BPD and clinicians to identify targets for change in their daily functioning.

**Keywords:** borderline personality disorder, functioning, measurement scale, psychometry

## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>II</b>
<b>SUMMARY</b> .....	<b>III</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>IV</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b> .....	<b>V</b>
<b>LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS</b> .....	<b>VI</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>IX</b>
<b>INTRODUCTION GÉNÉRALE</b> .....	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE</b> .....	<b>3</b>
<b>CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS</b> .....	<b>9</b>
2.1 Définition et caractéristiques du TPL.....	9
2.2 Conséquences fonctionnelles et sociales d’avoir un TPL .....	14
2.3 Les concepts et outils utilisés pour mesurer le fonctionnement des personnes ayant un TPL .....	33
2.4 Outils de mesure évaluant le fonctionnement des troubles mentaux en général .....	42
2.5 Analyse du concept de fonctionnement .....	51
Résumé .....	51
Abstract .....	52
Introduction .....	54
Method .....	56
Step 3: Identify all uses of the concept .....	57
Step 4: Determine the defining attributes of the concept .....	64
Step 5: Identify a model case .....	68

Step 6: Identify borderline and contrary cases .....	68
Step 7: Identify antecedents and consequences.....	69
Step 8: Define empirical referents.....	70
Discussion .....	75
Conclusion.....	76
<b>CHAPITRE 3 : OBJECTIFS DE RECHERCHE.....</b>	<b>82</b>
3.1 Objectif général de l'étude .....	82
3.2 Objectifs spécifiques .....	82
3.3 Questions de recherche.....	82
<b>CHAPITRE 4 : MÉTHODES ASSOCIÉES À L'OBJECTIF 1.....</b>	<b>83</b>
Étape 1 : Identification des buts de l'outil.....	83
Étape 2 : Identification des observables représentant le construit .....	84
Étape 3 : Identification des dimensions.....	84
Étape 4 : Opérationnalisation des dimensions sous forme d'items .....	85
Étape 5 : Révision des items par les experts .....	85
Étape 6 : Prétest qualitatif et révision de l'outil .....	86
<b>CHAPITRE 5 : PROCESSUS DE CONCEPTION D'UN OUTIL .....</b>	<b>87</b>
<b>RÉSUMÉ.....</b>	<b>88</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>89</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>90</b>
<b>RECENSION DES ECRITS.....</b>	<b>92</b>
Répercussions fonctionnelles du TPL .....	92
Caractéristiques psychologiques des personnes ayant un TPL influençant l'administration d'un questionnaire .....	95

La mesure du concept de fonctionnement.....	97
<b>METHODE .....</b>	<b>98</b>
<b>RESULTATS .....</b>	<b>103</b>
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>109</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>111</b>
<b>CHAPITRE 6 : METHODES ASSOCIEES A L’OBJECTIF 2.....</b>	<b>116</b>
6.1 Recrutement des participants .....	116
6.2 Instruments de mesure.....	116
6.3 Collecte de données.....	119
6.4 Analyse des données .....	119
6.5 Considérations éthiques.....	121
<b>CHAPITRE 7 : VALIDATION DE L’OUTIL FAB.....</b>	<b>123</b>
Avant-propos de l’article 3.....	123
Résumé .....	124
Abstract .....	125
Introduction .....	126
Method .....	129
Results.....	132
Discussion .....	138
Conclusion.....	141
<b>CHAPITRE 8 : DISCUSSION GÉNÉRALE .....</b>	<b>147</b>
8.1. La mesure du concept de fonctionnement : ses enjeux. ....	147
8.2 Évaluation des difficultés fonctionnelles associées au trouble de personnalité : ses enjeux .....	149

8.3. Identification et prise en compte du besoin d'un outil identifié par une équipe spécialisée.....	151
8.4. L'approche de collaboration et la place réservée aux personnes utilisatrices (TPL).....	152
8.5. L'identification des dimensions du FAB .....	154
8.6 Compréhension des liens entre la personne, ses occupations et son environnement.....	156
8.7. Processus de conception de l'échelle de réponse .....	157
8.8. Révision de contenu du FAB .....	158
8.9. Le choix des deux échelles de réponse.....	159
8.10. Composition de l'échantillon pour la validation du FAB .....	161
8.11. Les qualités métrologiques du FAB.....	161
8.12. L'apport d'une conception ergothérapique à la compréhension du TPL ..	164
8.13. Utilité clinique du FAB .....	166
<b>CHAPITRE 9 : CONCLUSION .....</b>	<b>168</b>
9.1 Considérations futures.....	170
<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>172</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>198</b>

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Critères diagnostiques du trouble de personnalité limite selon le DSM-5.....	13
Tableau 2 Recension et classification selon la CIF des études portant sur au moins un aspect du fonctionnement chez les personnes ayant un TPL.....	16
Tableau 3 Recension des outils de mesure du fonctionnement dans les écrits portant sur le TPL.....	34
Tableau 4 Recension des outils de mesure du fonctionnement.....	44
Tableau 5 Recension des outils de mesure de concepts apparentés.....	49

### Tableaux de l'article 1

Table 1 Concept analysis procedure (Walker and Avant, 2010) .....	57
Table 2 Definitions of functioning and related concepts.....	61
Table 3 Comparison of empirical referents: instruments that measure functioning or its dimensions.....	73

### Tableaux de l'article 2

Tableau 1 Caractéristiques des experts-cliniciens (n = 19) ayant sélectionné les dimensions .....	104
Tableau 2 Gradation du fonctionnement selon quatre niveaux.....	106
Tableau 3 Quelques caractéristiques des experts externes (Delphi) (n = 12).....	107
Tableau 4 Dimensions conservées.....	108

### Tableaux de l'article 3

Table 1 Participants' sociodemographic characteristics.....	135
Table 2 Test-retest reliability for each item of the FAB.....	137
Table 3 Test-retest reliability of the FAB for the functioning mode scale.....	139
Table 4 Test-retest reliability of the FAB for the degree of difficulty scale.....	140



## LISTE DES FIGURES

Figure 1 Illustration du processus de collecte des données et analyses pour les études de validité et de fidélité du FAB.....	122
Figures de l'article 1	
Figure 1 Attributes of the concept of functioning .....	65
Figures de l'article 2	
Figure 1 Processus de sélection des dimensions.....	105
Figure 2 Exemple d'un item du questionnaire FAB.....	110

## LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

APA	American Psychiatric Association
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
BIS	Background Information Schedule
BPD	Borderline Personality Disorder
BFI-R	Big Five Inventory-Révisé
BFSQ	Bipolar Functional Status Questionnaire
CAOT	Canadian Association of Occupational Therapists
CCI	Coefficient de corrélation intra classe
CHART	Craig Handicap Assessment and Reporting Technique
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (version française de ICF)
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CNRTL	Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales
DI	Déficience intellectuelle
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
EGF	Échelle d'évaluation globale du fonctionnement (voir GAF)
FAB	Fonctionnement Au quotidien pour le trouble de personnalité Borderline <i>ou Functional Assessment for Borderline personality disorder</i>
FAI	Functional Assessment Inventory
FAM	Functional Assessment Measure
FAST	Functioning Assessment Short Test
FDA	Food and Drug Administration
FIM	Functional Independence Measure
GAF	Global assessment Functioning Scale
GAS	Global Assessment Scale
GSDS	Groningen Social Disability Schedule
HDM-DCP	Human Development Model – Disability Creation Process
HONOS	Health of the Nation Outcome Scales
IC	Intervalle de confiance
ICC	Intraclass correlation coefficient

ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
ICF	Internal Classification of Functioning Disability and Health
ILSS	Independent Living Skills Survey
IUSMM	Institut universitaire en santé mentale de Montréal
LFQ	Life Functioning Questionnaire
LIFE	Longitudinal Interval Follow-up Evaluation
LIFE-H	LIFE-H assessment tool
LIFE-RIFT	Range of Impaired Functioning Tool
LSI	Life Skills Inventory
MCAS	Multnomah Community Ability Scale
MHAVIE	Mesure des Habitudes de vie (voir LIFE-H)
MRC	Mesure du répertoire comportemental
MRSS	Morning Rehabilitation Status Scale
MSIF	Multidimensional Scale of Independent Functioning
NOSIE	Nurses' Observation Scale for Inpatient Evaluation
OCAIRS	Occupational Circumstances Assessment Interview and Rating Scale
OMS	Organisation mondiale de la santé
PRO	Patient reported outcomes
PROM	Patient reported outcome measure
PSP	Personal and Social Performance
PTRP	Programme des troubles relationnels et de la personnalité
Q-LES-Q	Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire
SAC	Scientific Advisory Committee
SAS-SR	Social Adjustment Scale Self-Report
SFQ	Social Functioning Questionnaire
SF-12	12-Item Short Form Survey
SLDS	Satisfaction with Life Domain Scale
SOFAS	Social and Occupational Assessment Scale
SFS	Social Functioning Scale
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SWLS	Satisfaction with Life Scale
TPL	Trouble de personnalité limite

WHO	World Health Organization (voir OMS)
WHODAS 2.0	World Health Organization Disability Assessment Schedule
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
WSAS	Work and Social Adjustment Scale

## REMERCIEMENTS

J'aimerais d'abord remercier mes directeurs de thèse, professeurs Nadine Larivière, Johanne Desrosiers et Richard Boyer pour l'encadrement équilibré qu'ils ont su m'offrir. Mes trois directeurs m'ont appuyée de façon parfaitement complémentaire dans l'acquisition de mes connaissances scientifiques et le développement de mon autonomie. Un merci spécial à Pre Nadine Larivière qui m'a encouragée à entreprendre ce beau défi et qui m'a fait comprendre, grâce à l'expérience vécue, le véritable sens des termes itératif et collaboratif. Avec la professeure Larivière, j'ai appris à clarifier mes idées et à formuler un message limpide, j'ai aussi appris à remettre constamment en question mes aprioris et à toujours pousser plus loin la réflexion. J'ai pu bénéficier de sa grande expertise de la réadaptation et enrichir mes connaissances sur les troubles de personnalité au travers de nos multiples échanges. Mes remerciements chaleureux vont à Pre Johanne Desrosiers qui sera toujours un modèle et une inspiration. J'ai eu le privilège de travailler sous sa direction et j'en ressors riche d'apprentissages à plusieurs niveaux. J'espère un jour pouvoir redonner le centième de ce qu'elle m'a apporté. Un merci particulier à mon directeur, professeur Boyer, pour son regard bienveillant et ce troisième angle toujours si à propos et enrichissant.

Je voudrais remercier tous les professionnels de l'équipe du programme des troubles relationnels et de la personnalité de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Ce sont eux qui, les premiers, ont mis en lumière le besoin de concevoir un nouvel outil de mesure du fonctionnement pour leur clientèle et qui ont compris que le temps était venu de voir au-delà des symptômes. Tout au long de ce processus collaboratif, ils n'ont cessé de croire en ce projet et sans leur riche contribution, celui-ci n'aurait jamais abouti.

Je tiens à adresser mes sincères remerciements aux professionnels de l'équipe du CEIBES (clinique d'évaluation et d'intervention brève avec expertise systémique) de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, en particulier Claudine Boulet, psychologue, et Dr Pierre-Marc Couture-Trudel, psychiatre. Merci d'avoir contribué de façon significative à chacune des étapes de ce projet ainsi que d'avoir participé activement au recrutement des personnes ayant un trouble de personnalité limite pour la validation de l'outil de mesure.

Un énorme merci à toutes les personnes ayant un trouble de personnalité limite qui ont participé aux groupes de discussions focalisées de cette étude. Leur engagement et leur ouverture ont grandement facilité l'émergence et le partage des idées, nécessaires à la compréhension du concept de fonctionnement quotidien. Leurs échanges, leurs mots, leurs espoirs constituent le cœur de ce nouvel outil ; ils ouvrent la voie du rétablissement pour les futurs utilisateurs.

Je souhaite remercier aussi mon « moi-auxiliaire », Denis Pouliot-Morneau, mon ami de tous les débats, des discussions enflammées, avec qui j'ai pu remettre mille fois sur le métier les concepts fondamentaux de cette thèse. Jamais complaisant, juge sévère lors de mes visites des concepts de rétablissement, de normalité du fonctionnement humain et de voix des personnes utilisatrices de services. Sans la richesse de la critique de Denis, je n'aurais jamais pu mettre en forme mes idées et mener à bien cette thèse. Un merci infini à mes deux fées, Catherine Dugas et Joanie Thériault, que j'ai dérangées à toutes heures pour mes angoisses de rédaction et qui avaient toujours la réponse juste et diligente.

Je voudrais aussi pouvoir exprimer ma gratitude envers mes enfants, Alexis et Félix, qui ont été si compréhensifs durant ces quelques années. Ce sont eux qui savaient me questionner sur l'avancement de mes travaux sans jamais y mettre de pression et qui m'ont soutenue concrètement en me portant des petits plats cuisinés dans la période de mon examen général. Merci à vous deux, vous êtes les meilleurs enfants du monde.

Un merci spécial pour un homme très « spécial », mon amoureux Daniel. Il ne m'a jamais fait sentir coupable lorsque je lui préférais la rédaction d'un article et a su plutôt s'engager dans des occupations significatives. Merci de m'avoir soutenue durant les périodes plus difficiles.

## INTRODUCTION GÉNÉRALE

Le trouble de personnalité limite (TPL) est une condition psychiatrique dont la symptomatologie complexe entraîne des conséquences fonctionnelles importantes (Larivière, Desrosiers, Tousignant, et Boyer, 2010; Leichsenring, Leibing, Kruse, New, et Leweke, 2011). Depuis plus d'une décennie, l'intérêt est grandissant dans les écrits scientifiques pour approfondir les connaissances sur le fonctionnement au quotidien des personnes ayant un TPL (Clark et Ro, 2014). Les données issues d'essais cliniques randomisés démontrent que plusieurs psychothérapies spécialisées pour le TPL sont efficaces pour réduire les symptômes du trouble (Bartak et al., 2011; Clarkin, Levy, Lenzenweger, et Kernberg, 2007; Kliem, Kröger, et Kosfelder, 2010), mais que malgré la rémission symptomatique, le fonctionnement quotidien demeure problématique pour un pourcentage important de ces personnes (Zanarini, Frankenburg, Reich, et Fitzmaurice, 2010a, 2010b).

Les professionnels de la clinique des troubles relationnels et de la personnalité (PTRP) de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) ont identifié les enjeux fonctionnels comme étant les cibles de réadaptation qui devaient être mieux documentées dans la pratique clinique. Ces professionnels ont exprimé le besoin de se doter d'un nouvel outil clinique pour documenter le fonctionnement quotidien des personnes ayant un trouble de personnalité limite (TPL). En effet, à ce moment-là, il n'existait aucun outil de mesure du fonctionnement adapté pour le TPL. Ce constat a mené l'équipe du PTRP vers une collaboration avec la présente équipe de chercheurs et d'ergothérapeutes, dont le champ d'expertise couvre la mesure du fonctionnement quotidien, afin de concevoir un outil de mesure destiné aux personnes ayant un TPL.

La présente thèse étaye principalement le processus collaboratif ayant permis la conception d'un nouvel outil de mesure du fonctionnement pour les personnes ayant un TPL. Cette thèse se présente sous forme d'articles et comprend neuf chapitres. Le premier chapitre met en contexte la question de recherche et développe la problématique. Le chapitre 2 présente la recension des écrits divisée en cinq sections dont la dernière est sous la forme d'un article théorique soumis pour publication et portant sur l'analyse du concept à mesurer, soit le fonctionnement quotidien. Le chapitre 3 décrit les objectifs généraux et

spécifiques de la thèse. Le chapitre 4 présente les méthodes utilisées pour la conception de l'outil de mesure, suivi du chapitre 5, présenté sous la forme d'un article, qui décrit le processus de conception de l'outil de mesure du fonctionnement pour les personnes ayant un TPL. Le chapitre 6 aborde les méthodes utilisées pour la validation de l'outil de mesure, suivi des résultats de cette étape, présentés aussi sous la forme d'un article constituant le chapitre 7, qui fait état de l'évaluation des qualités métrologiques de l'outil. Puisque ce dernier article déploie une grande partie de la méthodologie, il est possible d'y trouver une certaine redondance avec le contenu du chapitre précédent, mais nous tenions à présenter la méthode détaillée en langue française. La discussion générale ainsi que les forces et les limites de l'étude sont exposées au chapitre 8. Finalement, le chapitre 9 conclut la thèse avec les avenues futures de recherche.



## CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

Chaque individu présente une personnalité constituée d'un ensemble de traits physiques et moraux par lesquels il se distingue des autres. La personnalité se définit comme l'intégration stable et individualisée d'un ensemble de comportements, d'émotions et de cognitions, fondée sur des modes de réactions à l'environnement qui caractérisent chaque individu (Cottraux et Blackburn, 2006). Ces traits, lorsqu'ils sont prononcés, inflexibles et qu'ils ont des répercussions sur le fonctionnement de la personne, conduisent au diagnostic de trouble de la personnalité (American Psychiatric Association [APA], 2013). Dans la population générale adulte, 10 % à 13 % des individus présenteraient un trouble de la personnalité (APA, 2013). Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5), publié par l'*American Psychiatric Association* (APA, 2013), distingue 10 troubles de la personnalité, lesquels sont regroupés sous trois grandes constellations.

Dans la population clinique, le trouble de personnalité limite (TPL) est le plus fréquent des troubles de personnalité avec une prévalence d'environ 6 % dans les structures de soins primaires, d'environ 10 % chez les personnes vues en consultation psychiatrique et d'approximativement 20 % chez les patients hospitalisés en psychiatrie (APA, 2013). Le TPL est aussi associé à des difficultés fonctionnelles importantes et à une mortalité élevée en raison du taux élevé de suicide, soit 50 fois plus élevé que dans la population générale (Skodol et al., 2002; APA, 2013). Cette étude s'intéresse donc au trouble de personnalité limite (TPL), aussi appelé personnalité borderline dans la version française du manuel diagnostique, qui est inclus dans le groupe B, soit le groupe des personnalités dramatiques et émotionnelles (APA, 2013).

Le TPL est caractérisé par une impulsivité marquée, une instabilité de l'humeur, ainsi que des difficultés relationnelles (APA, 2013). Ce trouble a des conséquences importantes sur les aspects fonctionnels et sociaux. Ces répercussions fonctionnelles sont de mieux en mieux documentées et un nombre grandissant d'études s'intéresse aux liens existant entre les aspects fonctionnels et l'état de santé de la personne (Ro et Clark, 2009; Zanarini, Frankenburg, Reich et Fitzmaurice, 2016). En particulier, les sphères du travail et des relations interpersonnelles ont fait l'objet de plusieurs études mettant en relief les défis fonctionnels auxquels ces personnes font face quotidiennement (Arvig, 2011; Bhatia,

Davila, Eubanks-Carter, et Burckell, 2013; Dahl, Larivière, et Corbière, 2017; Gunderson et al., 2011; Hengartner, Muller, Rodgers, Rossler, et Ajdacic-Gross, 2014; Zanarini, 2008 ; Zanarini et al., 2007; Zanarini, Frankenburg, et al., 2010a ; 2010b; 2016; Zanarini, Jacoby, Frankenburg, Reich, et Fitzmaurice, 2009).

La compréhension du fonctionnement au quotidien des personnes ayant un TPL a été fortement influencée par des études longitudinales majeures : celles de Paris et coll. (2001; 2003; 2005), de Zanarini et coll. (2007; 2008; 2009; 2010a; 2010b; 2016) et de Gunderson et coll. (2011) qui ont été réalisées afin de documenter l'évolution clinique et fonctionnelle de certains troubles de la personnalité, dont le TPL. Dans ces études, ce sont principalement les sphères du travail et des relations interpersonnelles qui ont été documentées.

Les premières études longitudinales de Paris et de ses collaborateurs ont été réalisées auprès de 100 personnes ayant un TPL initialement, dont 64 participants suivis sur une période de 27 ans dans le but de documenter l'évolution de leur fonctionnement psychosocial (Paris et al., 2001; 2003; 2005). Paris et ses collaborateurs ont d'abord fait ressortir qu'il y avait une évolution naturelle favorable de la symptomatologie du TPL puisque les symptômes associés aux comportements impulsifs tendaient à s'estomper d'eux-mêmes avec le temps (Paris et Zweig-Frank, 2001; Zweig-Frank et Paris, 2002; Paris, 2003; Paris, 2005). Selon Paris (2003), la diminution des symptômes s'accompagnerait d'une amélioration du fonctionnement (*functioning*) qui, selon ses écrits, « s'approcherait de la normalité » (p. 481). Dans cette étude, environ 75 % des personnes avec un TPL avaient regagné un fonctionnement près de la normale vers l'âge de 35 à 40 ans et 90 % vers 50 ans. Cette normalisation du fonctionnement s'expliquerait en partie par un apprentissage social des personnes ayant un TPL qui 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. Paris reconnaît que le mécanisme d'amélioration du TPL est largement inconnu et qu'il dépend d'une combinaison de facteurs. Ainsi, selon Paris et Zweig-Frank (2001), même si les participants à l'étude ne présentaient plus les critères complets du TPL au fil du temps, la plupart d'entre eux présentaient toujours des problèmes interpersonnels importants. Paris ajoute que selon sa propre opinion clinique (principal interviewer de l'étude), les patients qui

atteignaient une intimité affective semblaient en profiter cliniquement et voir leurs symptômes diminuer (Paris et Zweig-Frank, 2001). Dans l'étude de cohorte de Paris et Zweig-Frank (2001), le concept de fonctionnement n'a pas été défini, mais l'*Échelle d'évaluation globale du fonctionnement* (EGF; Endicott, Spitzer, Fleiss, et Cohen, 1976) et le *Social Adjustment Scale Self-Report* (SAS-SR; Weissman et Bothwell, 1976) ont été utilisés afin de documenter le fonctionnement global et l'adaptation sociale, respectivement. Le SAS-SR a été validé en population générale et fournit des normes permettant de comparer les scores obtenus aux résultats de personnes n'ayant pas de troubles mentaux. Le concept de « normalité du fonctionnement », retrouvé dans les études de Paris et ses collaborateurs, fait référence à la comparaison avec ces normes.

Une vaste étude longitudinale, échelonnée sur une période de 16 ans auprès de 290 personnes ayant un TPL, a été réalisée par la suite par Zanarini et ses collaborateurs (2000; 2004; 2007; 2010; 2016) et a permis de documenter plusieurs aspects du fonctionnement. Un des aspects est celui de l'évolution de la symptomatologie du TPL en lien avec le fonctionnement psychosocial (Zanarini, Frankenburg, et al., 2016). Ces études ont démontré que malgré une réduction de la symptomatologie pour 78 % à 99 % des personnes suivies, celles-ci ne regagnaient un meilleur fonctionnement que dans une proportion de 40 % à 60 % sur la même période de temps, fonctionnement mesuré selon deux dimensions : la dimension interpersonnelle et celle du travail (Zanarini, Frankenburg, et al., 2010a, 2010b; 2016). Zanarini et ses collaborateurs ont mis en lumière le fait que certains symptômes du TPL de leurs participants se résolvaient plus rapidement que d'autres. Ces symptômes ont été décrits par ces auteurs comme étant aigus tandis que d'autres ont été associés à des aspects plus chroniques de la maladie et jugés en relation avec les aspects tempéramentaux. Dans cette compréhension du TPL, les symptômes dits aigus semblent se résoudre relativement rapidement, c'est-à-dire au cours des six premières années de l'étude, et seraient les marqueurs les plus fiables de la présence du trouble (Zanarini et al., 2007). Ainsi, selon les études de Zanarini et collègues, cinq symptômes centraux du TPL déclinaient rapidement: les pensées d'allure psychotique, 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. En opposition, les sentiments non spécifiques au TPL tels que la dépression, la colère, l'abandon et le vide

sont les symptômes les plus stables et durables. Ces symptômes ne sont pas manifestement spécifiques au TPL, mais sont ceux qui interfèreraient le plus avec le fonctionnement psychosocial, défini dans ces études comme le fonctionnement social et vocationnel (Zanarini et al., 2007). L'étude longitudinale de Zanarini, Frankenburg et leurs collaborateurs (2010a) conclut que plus que 90 % du fonctionnement psychosocial altéré serait attribuable à la dimension du travail plutôt qu'à la dimension relationnelle. De plus, les personnes avec 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. Dans les études de cohorte de Zanarini et coll. (2006 ; 2007 ; 2008 ; 2009 ; 2010 ; 2011; 2016), le concept de *bon fonctionnement psychosocial* fait référence au fait d'avoir au moins une relation émotionnelle positive et soutenue avec un ami ou un conjoint et de maintenir un travail ou des études à temps complet de façon compétente. Le concept est évalué à l'aide d'une entrevue semi-structurée, élaborée par les auteurs de ces études et dont le nom est le *Background Information Schedule* (BIS).

Une autre étude longitudinale d'envergure, réalisée aux États-Unis sur une période de 10 ans par Gunderson et coll. (2011) vient contribuer à la compréhension de l'évolution du fonctionnement chez les personnes ayant un TPL. Cette étude, réalisée auprès de 582 patients, dont 175 avec un diagnostic de TPL, a pu documenter l'évolution clinique des personnes ayant un TPL à l'aide de mesures répétées des symptômes ainsi que par des mesures du degré d'atteinte dans plusieurs dimensions du fonctionnement quotidien telles que le travail, les études, les loisirs et les relations interpersonnelles. Cette étude a montré que malgré une rémission de la symptomatologie liée au TPL, le fonctionnement social (*social and occupational functioning*) de 79 % de leurs participants demeurait quant à lui affecté. Ainsi, bien qu'il y ait une évolution positive modeste du fonctionnement social dans le temps, celle-ci est bien loin d'être aussi importante et significative que celle liée à la rémission de la psychopathologie. L'étude de cohorte de Gunderson et de ses collaborateurs (2011) utilise de façon équivalente les termes *functioning*, *social functioning*, *social and occupational functioning*, et opérationnalise la mesure de ces concepts par une évaluation combinant l'EGF et une échelle d'ajustement social cotant le degré d'atteinte fonctionnelle

dans les sphères des relations interpersonnelles, des loisirs, de l'emploi et de la satisfaction envers la réalisation d'activités (Gunderson et al., 2011).

Les études de Zanarini, de Gunderson et de Paris sont les premières à documenter le cours des répercussions du TPL dans le temps et à utiliser des indicateurs de fonctionnement plutôt que la seule diminution des symptômes afin de mesurer l'amélioration clinique. Toutefois, aucune de ces études n'offre une définition satisfaisante du concept de fonctionnement et les indicateurs utilisés ne rendent compte que partiellement de ce concept. Par exemple, Zanarini et collaborateurs définissent le fonctionnement, mais l'appréciation des atteintes fonctionnelles ne repose que sur une évaluation à deux seules dimensions : le fait d'avoir un travail à temps complet et la présence d'une relation saine (Zanarini, Frankenburg, et al., 2016).

Depuis les dernières années, un changement de paradigme se dessine dans les écrits scientifiques en santé mentale, où le succès des traitements est de plus en plus conceptualisé en termes de qualité de vie et de fonctionnement plutôt qu'uniquement en termes de diminution des symptômes (Rapaport, Clary, Fayyad et Endicott, 2005). En effet, plusieurs auteurs recommandent maintenant d'inclure des mesures du fonctionnement afin d'avoir une meilleure appréciation de l'évolution clinique des personnes ayant un TPL (Hasler, Hopwood, Jacob, Brändle, et Schulte-Vels, 2014; Hengartner, Muller, et al., 2014; Ro et Clark, 2009; Sanislow, Marcus, et Reagan, 2012).

À l'heure actuelle, la mesure la plus utilisée pour documenter le fonctionnement auprès de cette clientèle (Regier, Narrow, Kuhl, et Kupfer, 2010) est l'EGF (Endicott, Spitzer, et al., 1976), laquelle est très générale et confond l'évaluation du fonctionnement avec celle des symptômes (APA, 2000). L'American Psychiatric Association (APA) a d'ailleurs reconnu cette faiblesse à propos de l'EGF et ne recommande plus aujourd'hui son utilisation (APA, 2013). Dans sa dernière version du DSM-5, l'APA (2013) propose plutôt d'utiliser une évaluation du fonctionnement fondée sur le modèle de la *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) qui élimine la dimension symptomatique de la mesure, la *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0* (WHODAS 2.0) (Üstün et al., 2010). Cette échelle, pouvant être utilisée auprès de toutes les clientèles en santé mentale, présente toutefois certaines lacunes en ce

qui a trait à l'évaluation du fonctionnement au quotidien. En effet, l'échelle de la WHODAS 2.0 ne capte qu'un seul des aspects du fonctionnement, soit la perception du degré de difficulté à réaliser différentes activités du quotidien. De plus, la WHODAS 2.0 ne cible qu'un nombre limité d'activités et celles-ci ne couvrent pas les spécificités du TPL. Ainsi, l'EGF et la WHODAS 2.0 demeurent insatisfaisantes pour mesurer le fonctionnement au quotidien des personnes ayant un TPL.

Par ailleurs, la plupart des outils disponibles pour mesurer les répercussions fonctionnelles des troubles de santé mentale ont été conçus pour les personnes présentant des troubles mentaux différents et sont peu adaptés aux personnes ayant un TPL. Notons par exemple, le *Social Adjustment Scale* de Weissman (1975) conçu pour les personnes présentant des troubles de l'humeur, ou le *Client Assessment of Strengths Interest and Goals* de Wallace et coll. (2001), destiné aux personnes présentant des troubles psychotiques.

À l'heure actuelle, aucune échelle de mesure du fonctionnement n'a été conçue et validée spécifiquement pour les personnes ayant un TPL. Conséquemment, l'évaluation des répercussions fonctionnelles du TPL devrait être améliorée par l'élaboration d'une mesure spécifique pour cette clientèle, conçue pour répondre aux besoins de la pratique clinique et de la recherche. La présente thèse vise ainsi à concevoir et à valider un outil de mesure du fonctionnement dans différents domaines de la vie des personnes ayant un TPL.

## CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS

Cette recension des écrits est divisée en cinq sections fondées sur les étapes de planification nécessaires à la conception d'un outil de mesure selon Streiner, Norman et Cairney (2015). Ces sections sont les suivantes :

- 1) Définition et caractéristiques du TPL ;
- 2) Les conséquences fonctionnelles d'avoir un TPL ;
- 3) Les outils et concepts utilisés pour mesurer le fonctionnement des personnes ayant un TPL ;
- 4) Les outils de mesure utilisés afin de documenter les répercussions fonctionnelles des troubles mentaux;
- 5) L'analyse du concept de fonctionnement.

### 2.1 Définition et caractéristiques du TPL

#### *2.1.1 Définition de la personnalité*

Chaque individu a une personnalité, ou une manière caractéristique de penser, de se sentir, de se comporter et de se relier aux autres personnes (Matthews, Deary et Whiteman, 2009). Le concept de personnalité renvoie surtout à la régularité et à la cohérence dans les comportements, dans la façon de penser, de percevoir et de ressentir les choses (Cattel, Eber, et Tatsuoka, 1980; Cottraux et Blackburn, 2006). Les traits de personnalité sont souvent considérés comme faisant partie intégrante du sens de soi de chacun, car ils impliquent ce que les gens apprécient, ce qu'ils font, comment ils se décrivent eux-mêmes et ce qu'ils sont tous les jours pendant une grande partie de leur vie (Millon, 2011).

La psychologie moderne a fait une grande place aux théories de la personnalité qui ont évolué, au travers de différents courants de pensée, d'une perspective intra-individuelle vers une compréhension de l'influence des facteurs situationnels afin de comprendre les comportements des individus (Widiger, 2012). La compréhension de la personnalité et des traits de personnalité est attribuable aux théories psychologiques, mais son intérêt dans la présente thèse réside dans les liens établis entre ces traits et la réalisation de plusieurs aspects du fonctionnement quotidien. Ainsi, de nombreuses recherches ont documenté les liens existant entre les traits de personnalité et l'atteinte du bien-être subjectif, l'acceptation

sociale, les conflits relationnels, le statut matrimonial, le succès académique, le statut d'emploi, la satisfaction au travail, la criminalité, la santé physique et la santé mentale (John, Naumann, et Soto, 2008 ; Lahey, 2009 ; Ozer et Benet-Martinez, 2006 ; Roberts, Kuncel, Shiner, Caspi, et Goldberg, 2007).

### ***2.1.2 Définition du trouble de la personnalité***

Selon le DSM-5 (APA, 2013), le trouble de la personnalité est défini comme « un mode durable des conduites et de l'expérience vécue qui dévie notablement de ce qui est attendu dans la culture de l'individu, qui est envahissant et rigide, qui apparaît à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, qui est stable dans le temps et qui est source d'une souffrance ou d'une altération du fonctionnement » (p. 759). Cette définition implique qu'un trouble de la personnalité est constitué d'une combinaison ou de constellations de traits. Elle établit aussi qu'il existe une continuité conceptuelle entre la personnalité normale et la personnalité pathologique. Ce n'est qu'à la condition que ces traits soient inflexibles, inadaptés, qu'ils causent des répercussions fonctionnelles importantes et une détresse subjective qu'il est possible pour le psychiatre de poser le diagnostic de trouble de la personnalité (APA, 2013).

Les descriptions cliniques du trouble de la personnalité mettent l'accent sur deux caractéristiques : les difficultés interpersonnelles chroniques ainsi que les difficultés concernant le soi et l'identité (Livesley, 2001). Ainsi, Rutter (1987) indique que le trouble de la personnalité est « caractérisé par des difficultés envahissantes et persistantes dans les relations sociales et le fonctionnement social en général » (traduction libre, p. 454). De la même façon, Vaillant et Perry (1980) relèvent que le trouble de la personnalité se manifeste dans les situations à caractère social. Ils ajoutent que le trouble de la personnalité implique « la tendance à créer des cercles vicieux dans lesquels les relations déjà précaires vont s'envenimer en raison du mode d'adaptation de la personne elle-même » (traduction libre, p. 1563). La notion d'un cycle de relations interpersonnelles mal adaptées est reprise dans la perspective des approches interpersonnelles qui conceptualisent les troubles de la personnalité comme des patrons mal adaptés de pensées, d'émotions et d'actions qui se produisent dans le contexte de relations interpersonnelles significatives (Livesley, 2001). Le deuxième aspect important dans la description clinique du trouble de la personnalité



concerne les difficultés identitaires qui se traduisent par une diffusion de l'identité. Le terme *diffusion de l'identité* est défini par une pauvreté de l'intégration du concept de soi qui se reflète dans l'expérience subjective par un sentiment chronique de vide, des perceptions contradictoires de soi et des comportements contradictoires qui ne peuvent être émotionnellement intégrés d'une façon significative (Kernberg, 1984, p.12 dans Livesley, 2001).

Les critères diagnostiques des troubles de personnalité font à l'heure actuelle l'objet de débats autour d'une définition catégorielle (celle d'un nombre de critères) ou plutôt dimensionnelle. Bien que la classification des troubles de la personnalité dans le DSM-5 reste pratiquement inchangée par rapport aux éditions précédentes (approche catégorielle), une nouvelle section (section 3) propose également un modèle "hybride" incorporant des mesures dimensionnelles afin de guider les futures recherches.

Dans le modèle catégoriel, la distinction entre la personnalité normale et la personnalité pathologique est établie sur la base d'un nombre de critères. Dans ce modèle catégoriel, des seuils diagnostiques ont été établis (c'est-à-dire, le nombre de critères nécessaires pour un diagnostic), mais le nombre de ceux-ci a été fixé de façon arbitraire (Skodol, 2012). En effet, il n'existe pas de justification empirique pour établir les limites entre le fonctionnement pathologique et le fonctionnement de la personnalité «normale» selon la présence de certains critères (Skodol, 2012). Un sondage effectué auprès des membres de la Société internationale pour l'étude des troubles de la personnalité et de l'Association pour la recherche sur les troubles de la personnalité indiquait que 80% des experts interrogés considéraient que «les troubles de la personnalité sont mieux compris comme des variantes de la personnalité normale» (Bernstein, Iscan, et Maser, 2007).

En réponse aux critiques faites aux modèles catégoriels, des modèles dimensionnels des traits de personnalité ont été élaborés pour décrire toute la gamme du fonctionnement de la personnalité et décrire chacun d'eux. Plusieurs travaux théoriques et empiriques ont été réalisés pour décrire les troubles de la personnalité en termes de modèles dimensionnels (Trull et Durett, 2005). Par exemple, selon modèle des cinq facteurs (five factor model ou Big Five), les troubles de la personnalité, en général, seraient caractérisés par un fort névrosisme. Les troubles de la personnalité dans le groupe B (c'est-à-dire limite, antisocial,

narcissique et histrionique) montreraient une recherche de nouveauté élevée (Morey et al., 2002). Le TPL serait quant à lui caractérisé par une attitude désagréable et une faible coopération. Certaines recherches ont suggéré qu'il serait plus facile de distinguer les troubles de la personnalité de la normalité en utilisant ces modèles (Morey et al., 2002). Dans le modèle dimensionnel, les multiples configurations de cotation permettent de décrire le profil de fonctionnement de chacune des personnalités (Skodol, 2012). Ainsi, dans ce modèle, chaque personne présente un ensemble de traits de personnalité, ou des constellations de traits de personnalité qui peuvent être considérés comme adaptés ou maladaptés (John, Naumann, et al., 2008).

La nécessité de revoir la compréhension catégorielle des troubles de personnalité est apparue à la suite de différents constats issus d'études longitudinales récentes. Un de ces grands constats est que les difficultés fonctionnelles liées aux troubles de personnalité se révèlent être plus stables dans le temps que la psychopathologie elle-même (Skodol et al., 2005). Ainsi, les nouvelles tentatives effectuées pour cerner les caractéristiques centrales des troubles de personnalité ont tenté d'inclure la réalisation des activités de base attendues chez l'adulte (*basic tasks of adult life*) tels le maintien d'un emploi afin de pourvoir à ses besoins ou la capacité de se fixer des objectifs de vie (Krueger, Skodol, Livesley, Shrout, et Huang, 2007).

### ***2.1.3 Définition du trouble de personnalité limite***

Le trouble de personnalité limite (TPL) est quant à lui caractérisé par un mode général d'instabilité des relations interpersonnelles, de l'image de soi et des affects avec une impulsivité marquée (APA, 2013). La définition catégorielle du TPL est apparue depuis la troisième édition du *Manuel diagnostique des troubles mentaux* (APA, 1980) et a été utilisée dès lors dans la nosologie psychiatrique. Cette définition se déploie en neuf critères; le diagnostic est obtenu lorsque cinq des neuf critères sont atteints. Dans la plus récente version du DSM (DSM-5), le diagnostic de TPL est encore décrit selon les mêmes critères (synthétisés ici), et est obtenu lorsque cinq des critères suivants sont présents : (i) efforts effrénés afin d'éviter un abandon réel ou imaginé. ; (ii) relations interpersonnelles instables et intenses caractérisées par une alternance entre les extrêmes de l'idéalisation et de la dévalorisation; (iii) instabilité marquée et persistante de l'image de soi ou de la notion

de soi; (iv) impulsivité dans au moins deux domaines ayant un potentiel autodestructeur (ex.: dépenses, sexualité, toxicomanie, conduite automobile dangereuse, boulimie); (v) comportements, gestes ou menaces suicidaires ou d'automutilation récurrents; (vi) instabilité affective causée par une réactivité marquée de l'humeur; (vii) sentiments chroniques de vide; (viii) colères inappropriées et intenses ou difficulté à maîtriser sa colère; (ix) idées transitoires de persécution ou symptômes dissociatifs graves en situation de stress.

Les critères diagnostiques dimensionnels du TPL, tels que décrits dans la section 3 du DSM-5, sont présentés dans le Tableau 1. Ce tableau reproduit partiellement le tableau des critères diagnostiques de la personnalité borderline tiré du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), traduction française (APA, 2013).

**Tableau 1**

Critères diagnostiques du trouble de la personnalité borderline, tiré du DSM-5 (APA, 2013, p.901) :

<b>1. Déficits significatifs dans le fonctionnement de la personnalité, se manifestant par :</b>	1. Déficits dans le fonctionnement personnel ( <u>a ou b</u> ) : a. Identité : Image de soi appauvrie de façon marquée, peu développée ou instable, souvent associée à une autocritique excessive, à des sentiments chroniques de vide et à des états dissociatifs sous l'influence du stress. b. Autodétermination : Instabilité dans les buts, les aspirations, les valeurs et les plans de carrière.
	2. Déficits dans le fonctionnement interpersonnel ( <u>a ou b</u> ) : a. Empathie : Incapacité de reconnaître les sentiments et besoins d'autrui, en lien avec une hypersensibilité personnelle (c.-à-d., prêts à se sentir blessé ou insulté); perceptions d'autrui sélectivement biaisées qui tendent principalement vers des attributs négatifs. b. Intimité : Relations proches intenses, instables et conflictuelles, marquées par un manque de confiance, des besoins affectifs excessifs et des préoccupations anxieuses concernant un abandon réel ou imaginé; relations proches souvent extrêmes, soit idéalisées, soit dévalorisées, alternant entre implication excessive et retrait.

### Tableau 1 (suite)

Critères diagnostiques du trouble de la personnalité borderline, tiré du DSM-5 (APA, 2013, p.901) :

<p><b>2. Traits de personnalité pathologiques dans les domaines suivants :</b></p>	<p>Affectivité négative, caractérisée par :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Labilité émotionnelle : Expériences émotionnelles instables et changements d'humeur fréquents; des émotions facilement et intensément suscitées, hors de proportion avec les événements et les circonstances.</li> <li>2. Tendence anxieuse : Sentiments intenses de nervosité, tension ou panique, souvent en réaction à des stress interpersonnels; préoccupations par les effets négatifs des expériences antérieures déplaisantes et des éventualités futures négatives; sentiments de peur, appréhensions, ou menacé par l'incertitude; peur de perdre le contrôle ou de s'effondrer.</li> <li>3. Insécurité face à la séparation : Peur d'être rejeté par des personnes significatives, en lien avec des craintes de dépendance excessive et de perte complète d'autonomie.</li> <li>4. Dépression : Sentiments fréquents d'être au plus bas, misérable, sans espoir, difficulté à se remettre de tels états d'âme, pessimisme à propos du futur, sentiment envahissant de honte; sentiment d'infériorité; pensées ou comportements suicidaires.</li> </ol>
	<p>Désinhibition, caractérisée par :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Impulsivité : Agit dans l'impulsion du moment en réponse à un stimulus immédiat; agit sur le moment sans plan ou considération des conséquences; difficulté à établir et suivre des plans; vécu d'urgence et des comportements autodestructeurs dans les situations de détresse émotionnelle.</li> <li>2. Prise de risque : Engagement dans des activités dangereuses, risquées et potentiellement autodommageables, inutilement et sans égard aux conséquences ; manque de considération pour les limitations personnelles et en déni face au danger personnel.</li> </ol>
	<p>Antagonisme, caractérisé par :</p> <p>Hostilité : Sentiments de colère persistants ou fréquents; colère ou irritabilité en réponse à des insultes et des affronts mineurs.</p>

## 2.2 Conséquences fonctionnelles et sociales d'avoir un TPL

Afin de documenter les impacts au quotidien de vivre avec un TPL, concept d'intérêt dans la présente thèse, une recherche bibliographique a été réalisée à partir des bases de données Pubmed, Psycinfo, Embase, CINAHL et Web of Science à partir des mots-clés « function », « functioning », « daily living », « functional status », « social functioning », « social adjustment », « recovery » et « borderline personality disorder » pour les années 2000 à 2017. Cette recherche a conduit à 579 publications dont 42 ont été jugées en lien avec le sujet de recherche. De plus, une recherche par auteurs reconnus dans

le domaine des troubles de la personnalité a été effectuée manuellement à partir d'ouvrages de référence et des listes bibliographiques des articles identifiés ; plus de 100 titres d'articles, livres et résumés ont ainsi été analysés et 62 articles, incluant les 42 articles cités plus haut, ont été conservés puisqu'ils répondaient au critère de traiter des répercussions fonctionnelles du trouble de personnalité limite.

Les aspects du fonctionnement issus de la recherche documentaire ont été répertoriés et classés selon chacune des dimensions de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF; OMS, 2001). La CIF a été choisie puisqu'elle représente un système de classification de toutes les dimensions du fonctionnement et est largement utilisée dans les écrits scientifiques. Les résultats de la recherche documentaire ont été catégorisés dans cette classification et apparaissent au Tableau 2 où chaque dimension de la CIF est en colonne de gauche (avec le code lui correspondant dans la CIF); la colonne de droite fait état des noms des auteurs et de l'année de la publication des études ayant documenté la dimension du fonctionnement atteinte chez les personnes avec un TPL. Les codes de la CIF ont été conservés afin de mettre en évidence que certaines dimensions sont générales (code à 3 chiffres) et d'autres sont beaucoup plus spécifiques (code à 4 chiffres) et sont les sous-dimensions de celles-ci. Par exemple, les fonctions du tempérament (b126) sont générales et les études qui ont été classées sous cette dimension sont celles dressant un portrait général des fonctions du tempérament. Lorsque certaines fonctions ont fait l'objet d'études plus spécifiques, telles que la fonction d'ouverture aux expériences (b1264), les études correspondantes ont été classées dans cette sous-dimension spécifique. Les dimensions ayant un code débutant par un « b » correspondent dans cette classification aux dimensions de la personne ou aux fonctions de l'individu, tandis que les dimensions ayant un code commençant par un « d » correspondent aux activités ou aux occupations que la personne réalise. Les dimensions dont le code débute par un « e » correspondent aux dimensions de l'environnement ayant une influence sur le fonctionnement. Les dimensions de la personne (code b) ont été répertoriées dans ce tableau lorsque des études documentant le fonctionnement quotidien, et issues de la recherche documentaire, pouvaient leur être associées. Par ailleurs, puisque chacune de ces dimensions (code b) a fait l'objet de nombreuses études relativement au TPL, la présente recension ne prétend pas à l'exhaustivité pour chacune d'elle. Pour les

dimensions des activités et des occupations (code d), la recension des écrits se veut plus exhaustive puisqu'il s'agit du sujet d'étude de la présente thèse. La classification de la CIF a été utilisée ici par souci de continuité avec les étapes subséquentes où des correspondances sont établies afin de déterminer le choix des dimensions du nouvel outil.

**Tableau 2**

Recension et classification selon la CIF des études portant sur au moins un aspect du fonctionnement chez les personnes ayant un TPL

Dimensions de la CIF	Codes	Études
Fonctions psychosociales globales (fonctions mentales générales qui permettent les interactions)	b122	1. Jovev et Jackson, 2006 2. Shea et al., 2009 3. Wright, Hallquist, Beeney et Pilkonis, 2013 4. Zanarini, Frankenburg et al., 2010a
Fonctions du tempérament et de la personnalité (caractéristiques qui distinguent l'individu des autres)	b126	1. Zanarini et al., 2007 2. Judge, Simon, Hurst et Kelley, 2014
Ouverture aux expériences	b1264	1. Gross et al., 2002 2. Morey et Zanarini, 2000 3. Paris, 2003
Optimisme	b1265	1. Falklöf et Haglund, 2010.
Confiance en soi	b1266	1. Bhatia, Davila et al., 2013 2. Falklöf et Haglund, 2010
Motivation	b1301	1. Judge, Simon et al., 2014
Dépendances	b1303	1. Frankenburg et Zanarini, 2004 2. Maraz et al., 2016 3. Skodol, Oldham et Gallaher, 1999 4. Tomko, Trull, Wood et Sher, 2014 5. Walter et al., 2009
Contrôle des pulsions	b1304	1. Paris, 2005 2. Ruocco et Carcone, 2016

**Tableau 3 (suite)**

Recension et classification selon la CIF des études portant sur au moins un aspect du fonctionnement chez les personnes ayant un TPL

Dimensions de la CIF	Codes	Études
Qualité du sommeil	b1343	1. Hafizi 2013 2. Plante, Frankenburg, Fitzmaurice et Zanarini, 2013 3. Sansone, Edwards et Forbis, 2010 4. Selby, 2013
Fonctions de l'attention	b140	1. Lazzaretti et al., 2012 2. Ruocco et Carcone, 2016
Maintien de l'attention	b1400	1. Gvirtz et al., 2012; 2. Lazzaretti et al., 2012
Remémoration	b1442	1. Beblo et al., 2014 2. Hagenhoff et al., 2013
Fonctions émotionnelles	b152	1. Lynam et Widiger, 2001 2. Morey et Zanarini, 2000 3. Paris, 2005 4. Scott, Stepp et Pilkonis, 2014 5. Skodol et al., 2005 6. Stepp, Pilkonis, Yaggi, Morse et Feske, 2009
Pertinence des émotions (conformité de l'affect à la situation)	b1520	1. Baez et al., 2015 2. Bhatia et Davila, 2013 3. Chapman, Dixon-Gordon, Butler et Walters, 2015 4. Roepke, Vater, Preibler, Heekereen et Dziobek, 2013
Maîtrise des émotions	b1521	1. Ambwani et Morey, 2015 2. Falklöf et Haglund, 2010 3. Paris, 2005 4. Ruocco, Amirthavasagam, Choi-Kain et McCain, 2013 5. Scott, Stepp et al., 2014 6. Zanarini, Weigeroff et Frankenburg 2009
Planification et organisation	b1641	1. Bustamante et al., 2009 2. Ruocco et Carcone, 2016
Flexibilité cognitive	b1643	1. Mak et Lam, 2013 2. Ruocco et Carcone, 2016
Expérience de soi-même	b1800	1. Falklöf et Haglund, 2010 2. Paris, 2005
Expérience de son propre corps (perception du corps et de l'image)	b1801	1. Sansone, Chu et Wiederman, 2010
Prendre des décisions	d178	1. Barker et al., 2015 2. Bazanis et al., 2002 3. Svaldi, Philipsen, et Matthies, 2012 4. Unoka et Richman, 2016
Effectuer la routine quotidienne	d230	1. Frankenburg et Zanarini, 2004

**Tableau 4** (suite 2)

Recension et classification selon la CIF des études portant sur au moins un aspect du fonctionnement chez les personnes ayant un TPL

Dimensions de la CIF	Codes	Études
Gérer la routine quotidienne	d2301	1. Falklöf et Haglund, 2010
Gérer son propre niveau d'activité	d2303	1. Falklöf et Haglund, 2010
Gérer le stress et autres exigences psychologiques (incluant la prise de responsabilités au quotidien)	d240	1. Larivière, Desrosiers et al., 2010 2. Sansone et Wiederman, 2012
Conversation	d350	1. Larivière, Desrosiers et al., 2010
Se déplacer avec un moyen de transport	d470-479	1. Sansone et Wiederman, 2013a 2. Larivière, Desrosiers et al., 2010
Prendre soin de sa santé	d570	1. El-Gabalawy, Katz, et Sareen, 2010 2. Falklöf et Haglund 2010 3. Frankenburg et Zanarini, 2004 4. Keuroghlian, Frankenburg, et Zanarini, 2013 5. Larivière, Desrosiers, et al., 2010
Surveiller son régime alimentaire et sa condition physique	d5701	1. Ambwani et Morey, 2015 2. Frankenburg et Zanarini, 2004 3. Larivière, Desrosiers, et al., 2010 4. Marino et Zanarini, 2001 5. Powers et Oltmanns, 2013
Entretenir sa santé	d5702	1. El-Gabalawy, Katz, et al., 2010 2. Paris, 2005 3. Sansone et Sansone, 2013 4. Sansone, Wiederman et Monteith, 2001 5. Shea et al., 2009
Acquérir des produits et services	d620	1. Larivière, Desrosiers, et al., 2010
Préparer les repas	d630	1. Larivière, Desrosiers, et al., 2010
Autre aspect précisé de la vie domestique	d698	1. Larivière, Desrosiers et al., 2010
Interactions générales avec autrui	d710-729	1. Larivière, Desrosiers et al., 2010 2. Stepp, Pilkonis et al., 2009 3. Tomko, Trull et al., 2014
Interactions complexes avec autrui	d720	1. Roepke, Vater et al., 2013 2. Wright, Hallquist et al., 2013 3. Zanarini, Frankenburg et al., 2010a
Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales	d7203	1. Seres, Unoka et Keri, 2009 2. Tomko, Trull et al., 2014 3. Trull, Widiger et al., 2003
Relations parents-enfants	d7600	1. Stepp, Whalen, Pilkonis, Hipwell, et Levine, 2011 2. Zanarini et al., 2015



**Tableau 5 (suite3)**

Recension et classification selon la CIF des études portant sur au moins un aspect du fonctionnement chez les personnes ayant un TPL

Dimensions de la CIF	Codes	Études
Relations intimes	d770	1. Bouchard, Sabourin, Lussier et Villeneuve, 2009 2. Hooley et Hoffman, 1999 3. Larivière, Desrosiers, et al., 2010
Relations amoureuses	d7700	1. Bhatia, Davila et al., 2013 2. Hill et al., 2011
Relations maritales	d7701	1. Paris, 2001; 2. Tomko, Trull et al., 2014 3. Zanarini et al., 2015
Éducation professionnelle	d825	1. Hengartner, Muller et al., 2014
Travail et emploi	d840-859	1. Dahl, Larivière, et al., 2017 2. Frankenburg et Zanarini, 2004 3. Gunderson et al., 2011 4. Tomko, Trull et al., 2014 5. Zanarini, Frankenburg, et al. 2010a 6. Zanarini, Frankenburg, et al., 2010b 7. Lariviere et al., 2016
Garder un emploi	d8451	1. Hengartner, Muller et al., 2014 2. Larivière, Desrosiers, et al., 2010 3. Dahl, Larivière, et al., 2017
Quitter un emploi	d8452	1. Sansone et Wiederman, 2013b
Vie communautaire	d910	1. Larivière, Desrosiers, et al., 2010
Récréation et loisirs	d920	1. Ansell, Sanislow, McGlashan, et Grilo, 2007 2. Jovev et Jackson, 2006 3. Larivière, Desrosiers, et al., 2010 4. Zanarini, Frankenburg, Hennen, Reich, et Silk, 2005 5. Lariviere et al., 2016
Famille proche (quantité de soutien physique et affectif fourni)	e310	1. Stepp, Pilkonis, et al., 2011
Services de sécurité sociale (quantité de soutien fourni)	e5700	1. Zanarini, Jacoby, et al., 2009

En résumé, il ressort de cette recherche documentaire que somme toute, peu d'études ont été réalisées sur les répercussions fonctionnelles et sociales spécifiques d'avoir un TPL (62 articles recensés) en comparaison avec le nombre d'études portant sur la symptomatologie du trouble (plus de 200 000 occurrences).

Le concept de fonctionnement se rapporte à toutes les fonctions de l'individu (ex. : attention, planification), à la réalisation de ses activités (ex. : tâches ménagères, loisirs), et à sa participation en société (OMS, 2001). Les résultats de cette recherche documentaire montrent que les aspects du fonctionnement examinés touchent des dimensions liées à la personne, à ses activités (rendement, organisation, routine) et à son environnement. Nous débuterons par ce qui touche aux activités, puis à la personne et enfin à son environnement.

### ***2.2.1 Fonctionnement : dimensions reliées aux activités***

La plupart des études identifiées dans cette recherche documentaire ne traitent que d'un seul ou de quelques dimensions du fonctionnement (ex. : travail, prendre soin de sa santé), tandis que quelques rares études ont visé à dresser un portrait général des répercussions fonctionnelles du TPL. Aussi, plus récemment, quelques études ont examiné le fonctionnement des personnes avec un TPL selon la perspective du rétablissement.

#### *2.2.1.1 Études dressant un portrait général des répercussions fonctionnelles au quotidien*

Une étude descriptive de Larivière et coll. (2010) a pu dresser un tableau d'ensemble quant à la réalisation des habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) et la satisfaction envers ces activités et rôles des personnes ayant un TPL. Cette étude, réalisée auprès de 31 personnes avec un TP du groupe B, avec le TPL seul ou combiné avec d'autres troubles du groupe B ou du groupe C comme le plus fréquent, a montré qu'en moyenne, l'ensemble des activités quotidiennes et des rôles sociaux étaient réalisés avec difficulté. Par ailleurs, les résultats indiquent qu'en moyenne, les personnes avaient plus de difficultés 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 et rôles réalisés avec le plus de difficultés sont (en ordre décroissant) ceux de 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 dans la maison, 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 et les rôles jugés les plus satisfaisants sont (en ordre décroissant) les soins personnels, les responsabilités, la mobilité, la communication, les activités domestiques, la vie communautaire, l'alimentation, l'emploi, les loisirs et l'éducation. Les activités et les rôles jugés les moins satisfaisants, quant à eux, sont les relations interpersonnelles et le maintien de la condition corporelle (Larivière, Desrosiers, et al., 2010).

Une étude qualitative réalisée par des ergothérapeutes de la Suède (Falklöf et Haglund, 2010) auprès de neuf personnes ayant un TPL, a permis de documenter de quelle manière les personnes ayant un TPL décrivaient leurs occupations et leur adaptation aux défis du quotidien. Selon les auteurs de cette étude, le TPL affecte le rendement dans les occupations mais aussi la vision que les personnes ont d'eux-mêmes et de leurs habiletés. L'ensemble des occupations des personnes ayant un TPL sont peu organisées et l'image de soi est perturbée (entre autres au niveau de la perception de l'efficacité personnelle), ce qui a pour conséquence de piètres capacités d'adaptation à la vie quotidienne ainsi que des difficultés à relever les défis qui se présentent et à atteindre un bien-être au travers des activités.

Dans une récente étude, Larivière et coll. (2016) montrent que l'usage du temps et l'équilibre de vie subjectif des personnes ayant un TPL sont affectés. Dans cette étude descriptive comparant l'équilibre de vie de femmes ayant un trouble de personnalité des groupes B et C (n = 30) à celui de femmes n'ayant pas de diagnostic psychiatrique (n = 43), celles qui vivent avec un trouble de la personnalité ont rapporté passer moins de temps au travail extérieur, mais une plus grande partie de leur temps dans les tâches quotidiennes et récréatives sans toutefois être satisfaites de leur utilisation du temps. Les résultats de cette étude indiquent que les femmes ayant un TPL perçoivent qu'elles sont nettement moins compétentes pour accomplir un bon travail, des tâches quotidiennes et le repos, et rapportent beaucoup moins d'intérêt pour toutes leurs activités. Ces résultats viennent appuyer ceux d'une précédente étude, où le TPL a été associé à une piètre qualité de vie et

à diverses incapacités fonctionnelles dans un large éventail des domaines de la vie (Cramer, Torgersen, et Kringlen, 2006).

### *2.2.1.2 Études portant sur des dimensions spécifiques du fonctionnement*

Certaines activités ont été plus largement documentées dans les écrits scientifiques recensés, soit le maintien de la santé (n = 12 études) et le travail (n = 11 études), en raison du défi qu'elles semblent représenter pour les personnes avec un TPL.

#### ***Maintien de la santé***

Selon El-Gabalawy et coll. (2010), les personnes ayant un TPL ont de nombreuses incapacités liées au maintien d'un bon état de santé. L'étude observationnelle descriptive transversale de El-Gabalawy et ses collaborateurs (2010) comparant l'état de santé des personnes ayant un TPL à des personnes considérées en rémission (défini par les auteurs par la rémission des symptômes) de ce trouble a permis de montrer une relation significative entre le fait de n'être pas remis du TPL et le risque de souffrir d'une condition médicale chronique (ex. : maladies hépatiques, hypertension). Selon El-Gabalawy et coll. (2010), ces conditions médicales seraient reliées au fait d'avoir un style de vie et des habitudes de vie qui nuisent à la santé (ex. : fumer la cigarette, boire de l'alcool quotidiennement; Frankenburg et Zanarini, 2004) et seraient associées à l'utilisation des formes plus coûteuses de services médicaux (ex. : hospitalisations et services d'urgence; Frankenburg et Zanarini, 2004). Ces aspects sont repris et confirmés dans l'étude longitudinale de Keuroghlian, Frankenburg et Zanarini (2013) où les personnes n'étant pas remises de leur TPL présentaient aussi plus de comorbidités médicales, de conduites nuisibles à la santé et utilisaient plus les services médicaux. Selon El-Gabalawy et coll. (2010), les personnes souffrant d'une condition médicale diagnostiquée, telles une maladie cardiovasculaire ou une infection transmissible sexuellement en plus du TPL, présentent plus de risques de faire des tentatives suicidaires, en comparaison aux personnes ne présentant que le TPL. Ce sont les personnes souffrant de douleur chronique ainsi que d'un TPL qui présentent le plus grand risque de passage à l'acte suicidaire (Tang et Crane, 2006). Cette plus grande susceptibilité à commettre des actes suicidaires pourrait être due à l'exacerbation de la souffrance causée par la combinaison des douleurs physiques et psychologiques (Tang et Crane, 2006).

Par ailleurs, il y aurait une association significative entre le fait d'avoir un TPL et de souffrir d'obésité (Sansone, Wiederman et al., 2001; Frankenburg et Zanarini, 2004). Les relations entre les troubles alimentaires, les perturbations de l'image corporelle et les symptômes du TPL sont connues (Marino et Zanarini, 2001). Au-delà des enjeux psychologiques relatifs à cette association, il existe des conséquences médicales et psychosociales de l'obésité pour cette population. En effet, certaines conditions associées à l'obésité, telles que l'ostéoarthrite, le diabète, l'hypertension, les douleurs lombaires et l'incontinence urinaire, sont retrouvées de façon significativement plus élevée chez les personnes n'étant pas rétablies de leur TPL que chez celles l'étant (Frankenburg et Zanarini, 2004; Powers et Oltmanns, 2013).

Des conclusions similaires ont été trouvées concernant les habitudes de vie et les choix quant au mode de vie qui ont un impact sur l'état de santé. Les personnes qui ne sont pas remises de leur TPL ont plus tendance à fumer la cigarette, à boire de l'alcool quotidiennement, à utiliser des médicaments analgésiques sur de longues périodes, et à prendre une médication pour dormir. Ces personnes ont aussi tendance à faire moins d'exercices physiques (Frankenburg et Zanarini, 2004). Faire de mauvais choix de santé peut être conceptualisé comme une façon de s'autodétruire, cette façon d'agir étant expliquée par la nature même du TPL (Sansone et Sansone, 2013). Les tendances à l'autodestruction, à l'automutilation ainsi que les tendances suicidaires sont partie intégrante de la définition du TPL (APA, 2013) et ces comportements expliquent les hauts taux de mortalité chez les personnes qui en sont atteintes (Shea et al., 2009; Paris, 2005).

Selon quelques études, les personnes ayant un TPL ont une mauvaise qualité de sommeil subjective : on rapporte une durée raccourcie du sommeil, un plus grand dysfonctionnement diurne, et une plus grande latence du sommeil (Hafizi, 2013). Ces difficultés seraient en lien avec l'utilisation de médicaments soporifiques ainsi qu'avec un fonctionnement diurne amoindri (Plante, Frankenburg et al., 2013). Les difficultés de sommeil sont encore mal expliquées, mais les seules hypothèses faites par les chercheurs indiquent que les personnes ayant un TPL vivent de l'intolérance à la solitude, et cela de façon intensifiée au moment du coucher, ce qui retarderait l'endormissement. De plus, les altérations de la qualité du sommeil sont associées à un plus faible taux de réduction des symptômes de la maladie (Sansone, Edwards et al., 2010).

De nombreuses études ont établi les liens qui existent entre le TPL et l'abus de substances (Frankenburg et Zanarini, 2004; Maraz et al., 2016; Skodol, Oldham et al., 1999; Tomko, Trull et al., 2014; Walter et al., 2009). Selon Tomko et coll. (2014), près de 80 % des personnes ayant un TPL ont aussi un trouble d'abus de substances qui les suit leur vie durant. Par exemple, l'utilisation d'une médication analgésique peut être comprise comme une modalité de gestion personnelle de la dysphorie (Frankenburg et Zanarini, 2004). L'usage de médication analgésique attribuable aux syndromes douloureux déjà identifiés, est par ailleurs associé aux phénomènes de tolérance, de dépendance et ainsi qu'aux perturbations du sommeil et à la somnolence diurne. Ces aspects affectent directement la performance dans la réalisation des activités quotidiennes (Frankenburg et Zanarini, 2004).

### ***Travail***

La recherche documentaire a aussi mis en lumière des conséquences notables dans le domaine du travail pour les personnes ayant un TPL. Gunderson et coll. (2011) rapportent que le niveau d'emploi chez les personnes ayant un TPL est globalement plus bas que chez celles atteintes des autres troubles de la personnalité ou du trouble dépressif majeur. Le trouble de personnalité limite est significativement associé à un bas niveau de scolarité, au licenciement ou à la rétrogradation, ainsi qu'à un faible taux d'emploi (Hengartner, Muller et al., 2014). Ainsi, les personnes qui ne sont pas remises du TPL perdent plus souvent leur emploi en raison de leurs problèmes de santé (Frankenburg et Zanarini, 2004; Zanarini, Frankenburg, et al., 2010), ou même de façon délibérée (Sansone et Wiederman, 2013b). La perte d'emploi est aussi associée aux conflits répétés avec les patrons et les collègues (Bonder, 2010). Des traits liés au TPL, tels que l'impulsivité, la difficulté à contrôler sa colère et les comportements à risque, sont aussi associés aux difficultés à conserver un emploi et augmentent le risque d'accident de travail (Bonder, 2010). Les conséquences de la perte d'emploi sont majeures et incluent les problèmes financiers ainsi que la perte de l'estime de soi, de la routine quotidienne et des relations interpersonnelles (Zanarini, Frankenburg, et al., 2010a; Zanarini, Frankenburg, et al., 2010b).

Une récente étude de cas qualitative (n = 9 cas) portant sur les facilitateurs et obstacles à la participation au travail des personnes ayant un TPL (Dahl, Larivière, et al., 2017) a permis d'identifier certaines difficultés spécifiques à ces personnes dans la situation de travail. En outre, en raison de leurs caractéristiques personnelles telles la faible estime de soi, de mauvaises interprétations d'événements ou des facultés de régulation sociale et émotionnelle altérées, le travail peut être source d'émotions intenses conduisant à des stratégies d'adaptation inefficaces. Parmi toutes les stratégies d'adaptation identifiées dans cette étude, l'évitement semblait être particulièrement utilisé. Les personnes ayant participé à l'étude ont rapporté l'évitement des situations stressantes, mais elles ont également mentionné avoir tendance à se surengager pour éviter les critiques. Ainsi, les participants de cette étude étaient enclins à faire plus au travail sans établir de limites, puis à percevoir négativement leur environnement de travail (« exigeant », « critique », « ingrat »), entraînant des expériences négatives au travail et un déséquilibre de la vie quotidienne (Dahl, Larivière, et al., 2017).

### *2.2.1.3 La perspective du rétablissement*

Une revue systématique portant sur le rétablissement du TPL a été réalisée par des chercheurs australiens qui ont inclus 19 études couvrant la rémission et le rétablissement personnel d'un TPL (Ng, Bourke, et Grenyer, 2016). La rémission se distingue du rétablissement, même si parfois ces deux termes sont utilisés de façon interchangeable. Pour juger de la rémission d'une personne, la mesure de la réduction des symptômes est couramment utilisée. Le rétablissement, qui est un processus qui va bien au-delà de la réduction des symptômes pendant une période déterminée, a été largement décrit dans les écrits scientifiques en santé mentale. Le rétablissement est défini comme un « processus profondément personnel et unique de changement des attitudes, des valeurs, des sentiments, des objectifs, des compétences et des rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante, pleine d'espoir et de contribution même avec des limitations causées par la maladie » (Anthony, 1993, p. 527).

Des 19 études analysées dans cette revue systématique, 16 étaient des études longitudinales dont les principales ont été abordées précédemment dans la présente recension des écrits. Par ailleurs, trois études qualitatives incluses dans cette revue ont

documenté de façon plus approfondie le processus de rétablissement personnel. La première a été menée en Norvège par Holm et Severinsson (2011), auprès de 13 femmes ayant un TPL et utilisatrices de services. La seconde est celle de Katsakou et coll. (2012), réalisée au Royaume-Uni, qui a recueilli l'expérience de 48 personnes ayant un TPL. La dernière a été réalisée au Canada par Larivière et coll. (2015) et a exploré le processus de rétablissement de 12 femmes ayant un TPL, suivies pour leur trouble. Selon Ng, Bourke et coll. (2016), les résultats de ces trois études vont dans des directions très similaires. En effet, les trois études ont révélé que le rétablissement reposait en partie sur le désir actif de s'engager dans ce processus. Cette volonté était induite par le désir d'un rôle signifiant, d'un travail et par la motivation de ne pas être vaincu par la maladie. L'engagement de la personne dans une occupation ou des activités, telles que l'accomplissement de tâches quotidiennes, la réalisation d'études, l'engagement dans une thérapie ou de développement d'une carrière, facilitait le processus de changement et procurait un sentiment d'accomplissement, de compétence et de routine (Ng, Bourke, et al., 2016).

Un deuxième point commun entre ces trois études qualitatives est qu'elles ont décrit l'amélioration des caractéristiques du TPL afin de faciliter le changement. En effet, dans ces trois études, la capacité à améliorer la régulation de l'émotion, le développement d'un sentiment d'identité, et l'amélioration des compétences interpersonnelles et des relations ont été jugés essentiels pour s'engager dans d'autres aspects du rétablissement (Ng, Bourke, et al., 2016).

De plus, l'étude de Larivière et coll. (2015) a mis en lumière la façon dont la conception même du rétablissement pour les personnes ayant un TPL pouvait influencer sur la volonté de s'engager dans le processus. Dans cette étude, les conceptions alternatives du rétablissement offertes par les personnes ayant un TPL étaient plutôt décrites en termes de « parcours » (*journey*), de « progression » ou « d'apprentissage ». Les participantes de cette étude ont associé leur rétablissement à leur développement personnel, à un meilleur contrôle de leurs émotions, à l'affirmation de soi, aux relations interpersonnelles, au fait d'avoir un rôle ou des occupations signifiantes, et finalement au fait de laisser le passé derrière elles et de regarder vers le futur.



Les auteurs de cette revue systématique (Ng, Bourke, et al., 2016) concluent que le rétablissement personnel, incluant l'engagement dans un travail significatif, est rarement décrit dans les écrits scientifiques et qu'il manque de mesures du rétablissement pour suivre l'évolution des clients dans leur engagement dans des activités et des relations significatives, avec ou sans les limitations fonctionnelles du TPL. Ils concluent également que le rétablissement d'une personne ayant un TPL implique probablement un ensemble plus large de changements sur le plan du fonctionnement psychosocial, qui se situe au-delà de la diminution des symptômes (Ng, Bourke, et al., 2016).

### ***2.2.2 Fonctionnement : Dimensions reliées à la personne***

De nombreuses études ont été réalisées à propos des incapacités des personnes ayant un TPL : les dimensions internes de la personne telles que le concept de soi, la régulation des émotions, l'ouverture aux expériences, la confiance en soi, la motivation, le contrôle des pulsions, les fonctions cognitives, ainsi que le sommeil ont été largement documentées dans les écrits scientifiques puisqu'ils caractérisent le TPL. Les dimensions rapportées dans cette présente section ont été identifiées en raison de leurs liens avec le fonctionnement quotidien.

Le concept de soi des personnes ayant un TPL est décrit comme étant pauvre, peu intégratif et compartimenté, c'est-à-dire qu'il est divisé en plusieurs facettes incohérentes et ne définissant pas réellement la personne (Vater, Schröder-Abé, Weißgerber, Roepke et Schütz, 2015). Le concept de soi englobe plusieurs notions communément employées pour parler du TPL, soient l'identité perturbée, le sentiment de vide, l'image et l'estime de soi appauvries, la crainte de l'abandon et de la solitude ainsi que le manque de représentations de soi (Widiger, 2012). La perturbation de l'identité est une caractéristique centrale du TPL (APA, 2013), qui peut s'exprimer de différentes manières. Il peut y avoir des retournements brutaux et dramatiques de l'image de soi, avec des bouleversements des objectifs, des valeurs et des désirs professionnels. Les idées et les projets concernant la carrière, l'identité sexuelle, les valeurs et le type de fréquentations peuvent changer soudainement (APA, 2013). Les personnes ayant un TPL tendent aussi à se définir par un seul rôle, à se sentir incohérents dans leur façon d'être, à présenter objectivement une incohérence dans leurs

pensées, leurs émotions et leurs comportements, et à être peu engagés dans des valeurs, des principes ou des buts quotidiens (Wilkinson-Ryan et Westen, 2000). Le concept de soi déficitaire se décrit également par un sentiment de vide chronique vécu par les personnes présentant un TPL (APA, 2013). Le sentiment de vide est également associé à plusieurs états émotionnels négatifs, tels que le désespoir, la solitude, l'isolement et la dépression (Klonsky, 2008). Les personnes ayant un TPL s'identifient surtout avec des émotions comme la tristesse, la colère et l'anxiété. Elles affichent une incapacité à se dissocier des affects négatifs dans leur représentation de soi, contrairement aux personnes souffrant de dépression qui arrivent, avec difficulté, à nuancer leur description de soi avec des éléments plus neutres ou positifs (Dammann et al., 2011). Cette incapacité chez les personnes ayant un TPL à élaborer des représentations plus nuancées de soi s'observe d'ailleurs dans les pensées dichotomiques, dans les relations clivées et instables ainsi que dans les comportements incohérents, variant dans les extrêmes (Widiger, 2012). Ainsi, l'identité perturbée et peu développée entrave l'engagement soutenu dans des idées, des objectifs personnels ainsi que dans des occupations dotées d'un sens pour les personnes. L'identité perturbée et la difficulté à réguler les émotions, sont des facteurs associés au TPL qui entravent considérablement le fonctionnement quotidien (Neacsiu, Herr, Fang, Rodriguez, et Rosenthal, 2015).

Linehan (1993) a théorisé que le TPL était avant tout un problème de dysrégulation émotionnelle, et que les personnes ayant un TPL présenteraient une prédisposition biologique de vulnérabilité émotionnelle. Selon Linehan (1993), cette vulnérabilité émotionnelle est caractérisée par une grande sensibilité à une stimulation émotionnelle (bas seuil), une forte intensité émotionnelle (grande amplitude) et un retour lent à la ligne de base émotionnelle suite à son déclenchement (longue durée). Selon cette théorie, l'instabilité émotionnelle compromet la stabilité du comportement, les relations interpersonnelles, l'image de soi et les cognitions. Par conséquent, ces autres facteurs du TPL seraient secondaires ou consécutifs à la dysrégulation émotionnelle. Sur la base de cette théorie selon laquelle le problème central du TPL serait une dysrégulation émotionnelle, un certain nombre de chercheurs ont concentré leur travail sur la compréhension de la façon dont les personnes ayant un TPL traitent leurs émotions (Widiger, 2012). De nombreuses études portant sur le traitement des émotions chez les

personnes ayant un TPL sont basées sur la caractérisation de Linehan à propos de la vulnérabilité émotionnelle et ses répercussions sur le fonctionnement social.

Les personnes ayant un TPL présentent un névrotisme élevé consistant en une vulnérabilité au stress, une impulsivité incontrôlable ainsi que des émotions hostiles/agressives, dépressives et anxieuses (Lynam et Widiger, 2001; Morey et Zanarini, 2000). Elles sont sujettes à des variations rapides de l'humeur; leurs émotions sont intenses et en réaction aux circonstances extérieures, avec une forte prépondérance à la colère (Paris, 2005). Les personnes ayant un TPL ont aussi de la difficulté à contrôler leurs envies (*novelty seeking*), ce qui peut les entraîner dans des troubles de comportements de toutes sortes, comme des désordres alimentaires ou des comportements de surconsommation de substances éthyliques ou hallucinogènes (Morey et Zanarini, 2000; Gross et al., 2002; Paris, 2003).

De plus, des études ont révélé que cette clientèle présentait des difficultés significatives au niveau de la cognition sociale, particulièrement dans la reconnaissance des intentions et des croyances d'autrui ainsi que dans la compréhension de leurs propres expériences émotionnelles (Baez et al., 2015 ; Bouchard, Sabourin, et al., 2009 ; Roepke, Vater et al., 2013). Pour expliquer ces difficultés, une recension des écrits effectuée par Mak et Lam (2013) a mis en lumière le fait qu'une hyperactivation du système limbique en combinaison à une hypoactivation du cortex préfrontal pouvait expliquer les atteintes dans le traitement des émotions chez les personnes présentant un TPL. Ainsi lorsque les situations sont chargées émotionnellement comme lors de conflits interpersonnels, les difficultés de traitement de l'information sont exacerbées et la personne ne peut résoudre ces problèmes (Roepke, Vater et al., 2013).

Les dimensions précédemment décrites affectent particulièrement les relations interpersonnelles. Ainsi, les personnes ayant un TPL ont de la difficulté à créer des relations durables en raison des conflits interpersonnels qui reviennent en boucles continues ; leur instabilité affective et leur impulsivité expliquent ces difficultés (Paris, 2001). En effet, ces personnes présentent une méfiance fondamentale caractérisée par l'impression constante que l'autre est probablement dangereux et a des intentions hostiles à leur endroit (Bathia et Davila, 2013). Ce biais de traitement de l'information sociale les

amène souvent à adopter une attitude agressive en réaction à une perception de menace imaginée, ce qui a un effet désastreux sur leur fonctionnement général, car ils doivent souvent se débattre avec des émotions explosives qui peuvent les entraîner dans des histoires d'amour brèves et tumultueuses (Bouchard, Sabourin, et al., 2009). Ils en viennent à éviter les relations intimes stables, mais ceux qui réussissent à s'engager dans une relation stable semblent en bénéficier d'un point de vue clinique (Paris, 2001; Hooley et Hoffman, 1999).

La présence d'atteintes cognitives chez les personnes présentant un TPL commence à être davantage documentée dans les écrits scientifiques (Beblo et al., 2014 ; Gvirts et al., 2012; Lazzaretti et al., 2012 ; Mak et Lam, 2013; Unoka et Richman, 2016). Quelques études en neuropsychologie relèvent que les personnes aux prises avec un TPL présentent des déficits importants au niveau des fonctions exécutives (Hagenhoff et al., 2013) qui incluent : la planification (Bazanis et al., 2002; Bustamante et al., 2009), la mémoire de travail (Lazzaretti et al., 2012), la prise de décision (Bazanis et al., 2002), le traitement de la rétroaction et le contrôle de l'inhibition (Barker et al., 2015) ainsi que la flexibilité cognitive (Mak et Lam, 2013). Ces déficits peuvent affecter la participation sociale des personnes atteintes, en entraînant des difficultés marquées en ce qui a trait à l'emploi, à la performance académique et au fonctionnement social (Cramm, Krupa, Missiuna, Lysaght, et Parker, 2013).

L'étude qualitative de Falklof et Haglund (2010) rapporte la façon dont les personnes ayant un TPL se disent honteuses et mécontentes de la manière dont elles essaient de gérer leur vie quotidienne. Ces propos sont cohérents avec les écrits de Bathia, Davila et coll. (2013) portant sur les théories du « self », qui mettent de l'avant les croyances des personnes ayant un TPL selon lesquelles elles se perçoivent comme « fondamentalement mauvaises » et ne peuvent mériter ou accomplir des choses positives. De la même façon qu'elles ne pensent pas pouvoir accéder ou mériter des activités gratifiantes, les personnes ayant un TPL ne croient pas mériter une relation amoureuse satisfaisante (Bhatia, Davila et al., 2013).

Selon Bonder (2010), les individus ayant un TPL ont des difficultés à établir et à maintenir leurs valeurs et leurs buts, ce qui se traduit par une instabilité sur le plan

vocationnel. L'engagement dans les activités est aussi affecté par leur nature impulsive et leurs fréquents changements d'humeur. Ainsi, le choix et le maintien d'un travail ou d'une carrière sont beaucoup plus difficiles chez cette clientèle (Bonder, 2010).

### ***2.2.3 Dimensions relatives à l'environnement social***

Les personnes ayant un TPL présentent généralement des problèmes liés au maintien des relations (Widiger, 2012) et à l'adaptation aux normes sociales (Seres, Unoka et al., 2009). Parmi les difficultés relationnelles, ce sont les relations intimes de même que la conformité aux règles sociales qui ont été documentées plus amplement dans les écrits scientifiques.

Cependant, les personnes ayant un dysfonctionnement dans les relations amoureuses sont plus susceptibles d'avoir un dysfonctionnement dans d'autres domaines sociaux, comme les relations amicales (Hill, Harrington, Fudge, Rutter et Pickles, 1989). Sur le plan social, les personnes ayant un TPL peuvent avoir des difficultés à se conformer à ce qui est attendu en société ; des recherches descriptives rapportent la présence de comportements tels que des assauts brutaux envers une victime sans défense, la coupure de relations avec leurs proches pendant plusieurs années ou encore la soumission passive à une exploitation dénigrante (Trull, Widiger, et al., 2003; Tomko, Trull et al., 2014).

Plusieurs études suggèrent que les personnes ayant un TPL sont confrontés à des défis accrus sur le plan de l'exercice de leur rôle parental, ce qui pourrait avoir des conséquences néfastes sur le développement de leurs enfants (Stepp, Whalen et al., 2011). En effet, le style d'attachement de la mère a une influence sur la manière dont elle se relie à son enfant. De façon plus spécifique, les mères présentant des traumatismes non-résolus peuvent se relier à leur enfant d'une manière oscillant entre l'hostilité et la passivité (Main et Hesse, 1990). Ces styles parentaux conduisent à des interactions dévalorisantes pour l'enfant et éventuellement à des difficultés de régulation des émotions chez l'enfant lui-même (Stepp, Whalen et al., 2011). Une étude a analysé les interactions de mères avec leurs nourrissons âgés de 2 mois en comparant des mères ayant un TPL à des mères sans TPL. Cette étude a mis en lumière que les mères ayant un TPL démontrent plus d'intrusivité et d'insensibilité, et que leurs nourrissons démontrent plus de regards désespérés et confus,

et moins de réactivité que les nourrissons de mères sans trouble (Crandell, Patrick et Hobson, 2003). De cette façon, les mères ayant un TPL peuvent créer, sans le vouloir, des environnements invalidants pour leurs propres enfants en reproduisant les stratégies parentales acquises lors de leurs propres développements. Ces stratégies parentales dysfonctionnelles ont ainsi tendance à se « transmettre » de génération en génération (Stepp, Whalen et al., 2011).

Plusieurs études se sont intéressées aux répercussions chez les enfants de mères ayant un TPL. Une étude effectuée auprès d'enfants âgés de 4 à 18 ans dont les mères avaient un TPL a démontré que ceux-ci étaient plus susceptibles que les enfants de mères ayant une autre trouble de personnalité, d'être retirés de leur foyer, d'être exposés à la prise de drogue des parents ou à l'abus d'alcool ainsi qu'aux tentatives suicidaires de la mère (Feldman et al., 1995). Ainsi, le fait de vivre avec une mère ayant un TPL a été associé à des difficultés chez l'enfant. En effet, une étude réalisée auprès d'enfants âgés de 11 à 18 ans a établi que les enfants de mères ayant un TPL présentaient plus de problèmes d'attention, de délinquance et d'agression que les enfants dont la mère n'avait pas de troubles psychiatriques. Ces enfants présenteraient aussi plus d'anxiété, de dépression et de faible estime de soi que les enfants de mères étant déprimées, les enfants de mères ayant un autre trouble de la personnalité, et les enfants de mères sans trouble psychiatrique (Barnow, Spitzer, Grabe, Kessler et Freyberger, 2006).

En conclusion, la recension des écrits portant sur les répercussions fonctionnelles du TPL a permis de montrer que le rendement difficile dans certains domaines de la vie tels le travail, le maintien de la santé et les relations interpersonnelles avait reçu une attention plus particulière en recherche. Toutefois, le TPL affecte plusieurs dimensions du quotidien qui n'ont encore été que peu documentées. Ce qui semble être sous-jacent à ce portrait d'un rendement altéré sont les symptômes affectifs qui influencent entre autres la motivation et l'intérêt envers les activités et le sentiment de compétence. Outre la réalisation d'activités, l'usage du temps et l'organisation du quotidien sont des enjeux fonctionnels à considérer. Dans la perspective d'évaluer le fonctionnement quotidien des personnes ayant un TPL, la prochaine étape est de vérifier si des outils de mesure existants peuvent couvrir les dimensions du fonctionnement affectées chez ces personnes.

### **2.3 Les concepts et outils utilisés pour mesurer le fonctionnement des personnes ayant un TPL**

Afin de documenter les concepts et outils utilisés pour mesurer le fonctionnement au quotidien des personnes avec un TPL, une recherche bibliographique a été réalisée à partir des bases de données Pubmed, à partir des mots-clés « function », « functioning », « assessment » et « borderline personality disorder » pour les années 2000 à 2017. Les articles jugés en lien avec le sujet de recherche ont été révisés afin d'identifier les concepts utilisés pour documenter le fonctionnement des personnes ayant un TPL ainsi que les outils de mesure reliés. Certains articles supplémentaires ont été identifiés à partir des listes bibliographiques issues des articles sélectionnés. Un total de 49 articles a été conservé, car ils abordaient spécifiquement l'évaluation du fonctionnement pour les personnes ayant un TPL. Le tableau 3 présente les 49 études retenues, classées selon leurs dispositifs de recherche ainsi que les outils de mesure du fonctionnement utilisés dans chacune d'elles.

**Tableau 3**

Outils de mesure du fonctionnement dans les études portant sur le TPL

	EGF Endicott, Spitzer et al., 1976	SOFA Patterson et Lee, 1995	SAS-SR Weissman et Bothwell, 1976	BIS ou BFL-R Zanarini et al, 2001	LIFE Gunderson et al, 2001	SFQ Tyrer et al. , 2005	Autres
<b>ÉTUDES LONGITUDINALES</b>							
Frankenburg et Zanarini, 2011				X			
Gunderson, et al., 2006	X				X		
Gunderson et al., 2011	X				X		
Jørgensen et al., 2009	X		X				
Keuroghlian, Frankenburg et al., 2013	X						
Links, Heslegrave et Van Reekum, 1998	GAS						
Paris et Zweig-Frank, 2001	X		X				
Plakun, Burkhard et Muller, 1985	GAS						
Plakun, 1991	GAS						
Shea et al., 2009	X				X		
Skodol, 2002	X		X		X		
Stone et Stone, 1987	GAS						
Wright, Zalewski, et al., 2016	X						
Yoshida et al., 2006	X						
Zanarini, Frankenburg, Hennen et Silk, 2003				X			
Zanarini et al., 2006				X			
Zanarini, Frankenburg et al, 2010				X			
Zanarini et al., 2012				X			
Zanarini et al., 2015				X			
<b>ESSAIS-CLINIQUES RANDOMISÉS</b>							
Bateman, et Fonagy, 2008	X						
Bateman et Fonagy, 2009	X						
Bellino, Paradios et Bogetto, 2006		X					



Tableau 3 (suite)

Outils de mesure du fonctionnement dans les études portant sur le TPL

	EGF Endicott, Spitzer et al., 1976	SOFA Patterson et Lee, 1995	SAS-SR Weissman et Bothwell, 1976	BIS ou BFLR Zanarini et al, 2001	LIFE Gunderson et al, 2001	SFQ Tyrer et al., 2005	Autres
<b>ESSAIS-CLINIQUES RANDOMISÉS</b>							
Bohus, et al., 2004		X					
Bozzatello et Bellino, 2016		X					
Bozzatello, Rocca, Uscinska, et Bellino, 2017		X					
Chanen et al., 2008		X					
Chanen, 2015		X	X				
Clarkin, Levy, et al., 2007	X		X				
Davidson, et al., 2006						X	
Fassbinder, et al., 2016	X	X					WHOQOL WSAS
McMurrin, Huband, et Duggan, 2008						X	
Palomares, Monte, Díaz-Marsá, et Carrasco, 2015	X						
Wilks, Korlund, Harned, et Linehan, 2016						X	GAS
<b>ÉTUDES CORRÉLATIONNELLES</b>							
Fok, Stewart, Hayes et Moran, 2014							HONOS
Ruocco, Lam et McMain, 2014							WHODAS 2.0
Stepp, Hallquist, et al., 2011			X				
<b>ÉTUDES DESCRIPTIVES</b>							
Coid et al., 2009							QM
Díaz-Marsá et al., 2008	X						
Falklöf et Haglund, 2010							OCAIRS
Grant et al., 2008							SF12v2
Madsen, Nordholm, Krakauer, Randens, et Nordentoft, 2017	X	X					
Mosiołek, Gierus, Kowieszko, et Szulc, 2016	X						

**Tableau 3 (suite 2)**  
**Outils de mesure du fonctionnement dans les études portant sur le TPL**

	EGF Endicott, Spitzer, et al., 1976	SOFA Patterson et Lee, 1995	SAS-SR Weissman et Bothwell, 1976	BIS ou BFI-R Zanarini et al., 2001	LIFE Gunder on et al., 2001	SFQ Tyrer et al., 2005	Autres
Oltmanns, Melley, et Turkheimer, 2002			X			X	
Larivière, Desrosiers, et al., 2010							MHAVIE
Liebke et al., 2016	X						SFS
Sio, Chanen, Killackey, et Gleeson, 2011							présence ou non d'un travail
Tomko, Trull et al., 2014							SF12v2
Zittel Conklin et Westen, 2005	X						
Ward et al., 2013	X						

BIS: Background Information Schedule

BFI-R: Big Five Inventory-Révisé

EGF : Échelle d'évaluation globale du fonctionnement

GAS: Global Assessment Scale

HONOS: Health of the Nation Outcome Scales

LIFE: Longitudinal Interval Follow-up Evaluation

MHAVIE : Mesure des Habitudes de vie (voir LIFE-H)

OCAIRS: Occupational Circumstances Assessment Interview and Rating Scale

SAS-SR: Social Adjustment Scale Self-Report

SF-12: 12-Item Short Form Survey

SFS: Social Functioning Scale

SOFAS : Social and Occupational Assessment Scale

SFQ : Social Functioning Questionnaire

WHODAS 2.0: World Health Organization Disability Assessment Schedule

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life

WSAS: Work and Social Adjustment Scale

L'analyse des 49 articles a permis de constater que l'EGF demeure l'outil de mesure le plus utilisé (25 études sur 49) pour documenter le fonctionnement global des personnes dans les études portant sur le TPL. Malgré le fait que l'APA ne recommande plus son usage à cette fin en clinique depuis 2013, plusieurs études continuent à l'utiliser en recherche (ex. : Liebke et al., 2016).

Le *Global Assessment Scale* (GAS) est l'outil de mesure du fonctionnement équivalent, mais dans sa forme initiale, à l'actuel EGF (Endicott, Spitzer, et al., 1976). Il s'agit d'une échelle variant de 0 à 100, répartie en dix points d'ancrage, où un score plus élevé correspond à un meilleur fonctionnement. Cotée par un clinicien formé à cet effet, cette échelle évalue la gravité de la symptomatologie et le fonctionnement social. Le GAS, tout comme l'EGF, comporte des lacunes importantes relativement à l'évaluation du

fonctionnement. Les principales critiques faites à ces outils sont qu'ils incluent le fonctionnement et la gravité des symptômes dans le même intervalle et qu'elles ne donnent pas une mesure précise du fonctionnement du client (Ro et Clark, 2009). De plus, l'EGF et le GAS ne tiennent pas compte des difficultés fonctionnelles spécifiques des personnes ayant un TPL et ne sont donc pas des outils satisfaisants pour dresser un portrait de leur fonctionnement quotidien. Cet outil est jugé insatisfaisant dans le cadre de la présente étude puisqu'il mesure de façon imprécise le fonctionnement.

Le *Social and Occupational Functioning Assessment Scale* (SOFAS; Patterson et Lee, 1995), a été utilisé dans sept des études recensées avec les personnes ayant un TPL. Le SOFAS a été conçu afin de répondre aux critiques faites à l'EGF et correspond à une sous-échelle du même outil. Ainsi, l'EGF se présente accompagnée de trois sous-échelles : une évaluant la gravité des symptômes (*Global Assessment of Functioning Scale*), une évaluant les aspects relationnels (*Global Assessment of Relational Functioning Scale*) et une dernière, évaluant le fonctionnement quotidien (*Social and Occupational Functioning Assessment Scale*). Ainsi, dans le SOFAS, on retrouve la même échelle, répartie sur dix points d'ancrage, et variant de 0 à 100. Les dix points d'ancrage comportent uniquement des libellés concernant le fonctionnement social et professionnel. Les descripteurs sont fournis à chaque point d'ancrage de 10 points de l'échelle pour guider les cliniciens à faire cette évaluation. Par exemple, un score de 10 est indiqué si le patient a « une incapacité persistante à maintenir une hygiène personnelle minimale ou incapable de fonctionner sans nuire à soi-même ou à d'autres personnes ou sans un soutien externe considérable (ex. : soins infirmiers et supervision) ». Un score de 70 serait donné s'il y avait « une certaine difficulté dans le fonctionnement social, professionnel ou scolaire, mais fonctionne généralement bien; a des relations interpersonnelles significatives ». Les qualités métriques du SOFAS et des autres sous-échelles ont été étudiées (Hilsenroth et al., 2000) et celles-ci démontrent une fidélité interjuges très élevée. Les analyses factorielles réalisées sur les trois sous-échelles démontrent qu'elles sont plus reliées à l'échelle globale qu'elles ne le sont entre elles. La sous-échelle de fonctionnement occupationnel est corrélée de façon significative (validité convergente) avec l'échelle de symptômes SCL-90-R (global severity index; Derogatis, 1994) et plus fortement corrélée encore avec le *Social Adjustment Scale* (Weissman et Bothwell, 1976) et le score du *Inventory of Interpersonal*

*Problems* (Horowitz, Rosenberg, Baer, Ureno et Villasenor, 1988). Lors du passage au DSM-5, aucune des trois sous-échelles n'a été conservée et n'est aujourd'hui recommandée par l'APA pour évaluer le fonctionnement. Tout comme l'EGF, le SOFAS n'a pas été retenu ici comme un outil satisfaisant de mesure du fonctionnement quotidien en raison de son manque de spécificité pour les personnes ayant un TPL.

Le *Social Adjustment Scale Self-Report* (SAS-SR; Weissman et Bothwell, 1976) est un outil mesurant le concept d'adaptation sociale et a été développé pour la clientèle présentant un épisode de dépression majeure. Le SAS-SR est un questionnaire autoadministré composé de 42 éléments basés sur l'entrevue semi-structurée du *Social Adjustment Scale* (Weissman, 1975). Ce questionnaire évalue la fréquence d'accomplissement de sept rôles (travailleur, ménagère ou étudiant ; activités sociales, activités de base ; relations avec la famille élargie ; rôle conjugal ; rôle parental et rôle de l'unité familiale) ainsi que les frictions, les sentiments négatifs et la satisfaction de l'individu quant à l'accomplissement de ses rôles. L'étude des qualités métrologiques du SAS-SR a démontré une bonne fidélité (Weissman et Bothwell, 1976). Le SAS-SR distingue l'échantillon psychiatrique des sujets "normaux" de la communauté et discrimine les personnes présentant un épisode dépressif aigu de celles en rémission d'un épisode dépressif. Cet outil couvre plusieurs des dimensions du fonctionnement affectées chez les personnes ayant un TPL. Cependant, puisqu'il a été conçu pour la clientèle présentant une dépression, l'amélioration fonctionnelle est conceptualisée dans cet outil simplement par l'augmentation de la fréquence des comportements. Si l'on prend en considération le manque de motivation des personnes en dépression, l'augmentation de la fréquence de comportements peut être considérée un indicateur valable de l'amélioration clinique. Toutefois, cet indicateur est peu approprié pour l'évaluation du fonctionnement pour les personnes ayant un TPL puisque ces dernières peuvent au contraire présenter des comportements désinhibés et impulsifs en lien avec leur pathologie. Ainsi, en particulier, l'augmentation de la fréquence des rapports sexuels ne peut être considérée comme un indicateur d'un meilleur fonctionnement ou d'un meilleur ajustement social pour les personnes ayant un TPL. Pour ce motif, le SAS-SR n'a pas été retenu comme un outil de mesure potentiellement adaptable dans le cadre de la présente étude.

Le concept de *bon fonctionnement psychosocial* a aussi été opérationnalisé par l'équipe de Zannarini et coll. (2006 ; 2007 ; 2008 ; 2009 ; 2010 ; 2011). Il renvoie au fait d'avoir au moins une relation émotionnelle positive et soutenue avec un ami ou un conjoint et de maintenir un travail ou des études à temps complet de façon compétente. Le concept est évalué à l'aide d'une entrevue semi-structurée, élaborée par les auteurs de ces études et dont le nom est le *Background Information Schedule* (BIS). Pour les auteurs du BIS, les indicateurs de performance pour déterminer le bon fonctionnement psychosocial (*good psychosocial functioning*) sont dichotomiques (oui/non) et sont essentiellement d'avoir un travail à temps plein et d'avoir une relation signifiante qui n'est pas une relation d'abus. Les qualités métrologiques du BIS (fidélité interjuge et test-retest) ont été rapportées comme étant bonnes (Zannarini, Frankenburg, Hennen, Reich et Silk, 2004); toutefois les résultats spécifiques de ces études de fidélité se retrouvent dans un document non publié. Cette mesure du fonctionnement est jugée incomplète et insatisfaisante dans le cadre du présent projet puisque seules deux dimensions du fonctionnement sont mesurées. En effet, l'entrevue BIS n'inclut pas certains domaines de vie, tels que les activités instrumentales de la vie quotidienne, les loisirs et la vie communautaire. Cette évaluation ne tient pas compte non plus de l'aspect subjectif du fonctionnement (Ro et Clark, 2009), comme le bien-être lié à la réalisation d'activités ou à l'appréciation personnelle de la qualité du fonctionnement.

Le *Longitudinal Interval Follow-up Evaluation* (LIFE) mesure le fonctionnement dans de multiples domaines incluant le travail, les relations interpersonnelles et les loisirs (Keller et al., 1987). Dans le LIFE, le fonctionnement est évalué par un clinicien, sur une échelle de Likert à cinq niveaux indiquant le degré de gravité des limitations fonctionnelles (1 indiquant un haut niveau de fonctionnement sans limitations et 5, un fonctionnement très pauvre et de graves limitations fonctionnelles). Le *Range of Impaired Functioning Tool* (LIFE-RIFT) est une échelle brève évaluant les limitations fonctionnelles, dérivée du LIFE, et constituée d'items ciblant quatre domaines du fonctionnement : le travail, les relations interpersonnelles, les loisirs et la satisfaction globale (Leon et al., 1999). Le LIFE-RIFT utilise la même échelle de cotation que le LIFE et son score s'obtient par la somme des scores pour les quatre domaines. L'évaluation des qualités métrologiques du LIFE-RIFT a démontré une excellente cohérence interne de l'outil ainsi qu'une très bonne fidélité interjuge. Cet outil a la qualité d'inclure plusieurs domaines du fonctionnement quotidien

dans son évaluation. Toutefois, le mode d'administration reposant sur le jugement du clinicien ne correspond pas aux critères recherchés dans la présente étude. De plus, les indicateurs utilisés ne permettent de documenter que les limitations fonctionnelles et non le concept de fonctionnement dans toutes ses dimensions (cf. article 1).

Le *Social Functioning Questionnaire* (SFQ; Tyrer et al., 2005) est un questionnaire autoadministré comportant huit items couvrant les domaines du travail, des tâches ménagères, de la gestion financière, des responsabilités parentales, des relations avec les parents, des relations sexuelles, des contacts sociaux et des activités de temps libre. Le SFQ a été conçu à partir du *Social Functioning Schedule* (SFS), une entrevue semiestructurée utilisée auprès de la clientèle non psychotique. Le fonctionnement perçu est évalué selon une échelle à quatre niveaux et des indicateurs de fréquence et de satisfaction. Le SFQ présente de bonnes fidélités test-retest et interjuges, une bonne validité de construit ainsi qu'une sensibilité au changement satisfaisante (Tyrer et al., 2005). Malgré ses bonnes qualités métrologiques, le SFQ n'a pas été retenu car il ne documente qu'un nombre limité de dimensions du fonctionnement et il ne renseigne pas sur la façon dont sont réalisées les activités du quotidien.

Le WHODAS 2.0 a été conçu pour évaluer les limitations d'activité et les restrictions à la participation vécues par un individu, indépendamment du diagnostic médical (Üstün et al., 2010). Il s'agit d'un instrument de mesure qui évalue le degré de difficulté perçue dans la réalisation d'activités dans six domaines du fonctionnement quotidien, couvrant 36 dimensions de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (ICF) (OMS, 2001). Ces domaines sont la cognition, les déplacements, les soins personnels, les relations interpersonnelles, les activités du quotidien et la participation sociale. Le WHODAS 2.0 présente des qualités métrologiques robustes (fidélité, validité et sensibilité au changement) (Gold, 2014). Cet outil a été traduit et validé dans plusieurs langues et a fait l'objet de nombreuses études de validation auprès de populations atteintes d'une grande variété de troubles psychiatriques et physiques (Gold, 2014 ; Üstün et al., 2010). Bien que le WHODAS 2.0 soit dorénavant recommandé par l'APA afin de documenter les limitations d'activité, cet outil n'a pas été retenu pour répondre aux besoins de la présente étude car ses indicateurs ne couvrent que partiellement la mesure du fonctionnement (cf. article 1).

Dans les outils de mesure de concepts apparentés à celui du fonctionnement, la *Mesure des habitudes de vie* (MHAVIE) de Fougeryrollas et coll. (1998) est un outil conçu pour évaluer le concept de participation sociale. Cet outil, en mode autoadministré ou par entrevue, comporte 77 items et évalue le niveau de réalisation et l'aide requise pour chacune des habitudes de vie ainsi que la satisfaction envers la façon dont l'habitude de vie est réalisée. Le concept de participation sociale présente un intérêt certain dans l'étude du fonctionnement des personnes ayant un TPL puisqu'il fait référence à l'accomplissement d'un ensemble assez complet d'activités courantes (ex. : préparer un repas, faire un budget) et de rôles sociaux (ex. : relations interpersonnelles, travail, loisirs), ainsi que la satisfaction envers la réalisation actuelle de l'habitude de vie. Néanmoins, même si la MHAVIE couvre un large spectre d'habitudes de vie, elle ne cible pas certaines dimensions spécifiquement affectées chez les personnes ayant un TPL telle la capacité à organiser son temps, à gérer une crise ou à résoudre un problème du quotidien et en cible d'autres, moins pertinentes (ex. : s'habiller le haut du corps; s'habiller le bas du corps; utiliser un téléphone).

Le *Health of the Nation Outcome Scale* (HoNOS; Wing et al., 1998) est un outil de mesure comportant 12 items, évaluant la présence et la gravité des problèmes cliniques. Les items sont évalués par le clinicien suivant une échelle à cinq niveaux s'échelonnant de 0 "pas de problème" à 4 "grave à très grave problème". Le HoNOS présente de bonnes validité et fidélité (Pirkis et al., 2005). Les 12 items du HoNOS portent sur les problèmes rencontrés par le client et pouvant représenter un risque pour lui (ex. : 1) agression ou réactions exagérées; 2) blessures auto-infligées; 3) problèmes d'alcool ou de drogue; 4) maladie physique; 5) problème d'hallucinations; 5) problèmes interpersonnels). Le HoNOS ne comporte qu'un seul item portant spécifiquement sur le fonctionnement (item 10), et inclut dans celui-ci toutes les activités de base telles que manger, se laver, s'habiller, ainsi que les activités instrumentales telles qu'utiliser les transports, faire un budget, faire les courses. Le HoNOS n'a pas été retenu dans la présente étude car il ne représente pas de façon satisfaisante le concept de fonctionnement.

Le SF-12v2 est un outil générique de mesure de la qualité de vie relié à un état de santé, développé comme une alternative plus courte à l'échelle *Medical outcomes study short-form general health survey* SF-36 (Ware et Gandek, 1998). Le SF-12v2 se compose de 12 items, qui sont classés en huit domaines (ou sous-échelles): la douleur physique, la

santé perçue, la vitalité, le fonctionnement social, la santé physique, la santé psychique, les limitations dues à l'état physique et les limitations dues à l'état psychique. Par rapport au SF-36, le SF-12 ne comporte qu'un ou deux éléments de chacun des huit concepts de santé du SF-36. Les deux mesures récapitulatives du SF-36 sont appelées score-résumés des composantes physiques (PCS) et score-résumé des composantes mentales (MCS). Les items du SF-12 permettent le calcul du PCS (PCS-12) et du MCS (MCS-12). Les deux composantes (MCS et PCS) ont démontré une cohérence interne élevée ( $\alpha > 0.80$ ). La fidélité test-retest de l'échelle PCS est élevée (ICC = .78) tandis que celle de l'échelle MCS est modérée (ICC = 0.60). La composante PCS présente une validité de construit convergente modérée ( $R > .56$ ) avec les items d'une autre mesure de qualité de vie (EQ-5D), tandis que la MCS présente une validité de construit convergente faible ( $R > .38$ ) avec les items du même outil (Cheak

-Zamora, Wyrwich et McBride, 2009). Le SF-12v2 n'a pas été retenu pour la présente étude car il ne couvre qu'un nombre limité d'activités pouvant être affectées chez les personnes ayant un TPL.

#### **2.4 Outils de mesure évaluant le fonctionnement des troubles mentaux en général**

La recherche d'outils de mesure du fonctionnement et troubles mentaux a ensuite été réalisée à partir des bases de données OTSeeker, OTdatabase, psychinfo, Medline, CINAHL et Web of Science à partir des mots-clés « function », « functioning », « daily functioning », « social functioning », « psychosocial functioning », « social adjustment », « mental illness », et « mental health » sans restriction d'années. Une recherche dans les manuels de réadaptation psychiatrique a aussi été effectuée. Cette recherche a donné 140 résultats dont 107 ont été jugés plus précisément en lien avec le sujet de recherche. Ont été conservés les outils de mesure spécifiant dans leurs titres ou leurs définitions qu'ils mesuraient le concept de fonctionnement (ex. : *Functioning Assessment Short Test*) ou ceux de concepts apparentés couvrant la mesure des dimensions du fonctionnement. Les outils de mesure destinés exclusivement à des populations atteintes de problèmes de santé physique ont été exclus (ex. : population atteinte de lupus, de troubles neurologiques ou de démence corticale). De même, les outils de mesure conçus spécifiquement pour les clientèles âgées et pédiatrique ont été exclus. Le tableau 4 présente les 20 outils de mesure



du concept de fonctionnement retenus. Y sont relevés le nombre d'items, les dimensions du fonctionnement visées, les indicateurs de la mesure, les populations pour lesquelles l'outil a été validé ainsi que les modes d'administration utilisés. Le tableau 5 présente les mêmes informations pour les 10 outils de mesure de concepts apparentés au fonctionnement retenus.



Tableau 4 (suite)

Recension des outils de mesure du fonctionnement des troubles de santé mentale non utilisés auprès des personnes avec un TPL

	<b>UPSA</b> UCSD Performance-Based Skills Assessment Patterson, 2001	<b>FAST</b> Functioning Assessment Short Test Rosa et al., 2007	<b>LSP-39</b> Life skills Profile Rosen et al. 1989	<b>ILSS</b> Independent Living Skills Survey Wallace et al., 1985	<b>LFQ</b> Life Functioning Questionnaire Altshuler et al., 2002	<b>Mini-ICF-APP</b> Social Functioning Scale Linden et Baron., 2005	<b>MCAS</b> Multnomah Community Ability Scale Barker et al., 1994	<b>MRC</b> Mesure du répertoire comportemental Conroy et Bradley, 1985	<b>MRSS</b> Morning Rehabilitation Status Scale Affleck. et Mc Guire, 1984
<b>Modes d'administration</b>									
Autoadministré				✓	✓		✓		
Entrevue	✓ (mises en situation)	✓							
Jugement du clinicien		✓		✓		✓	✓	✓	
Avis d'un proxy			✓				✓		✓
<b>Validation</b>									
Avec clientèle en santé mentale	TMG (Mantovani, 2015 ; Patterson, 2001; Leifker, 2010)	TMG (Rosa, 2007 ; González-Ortega, 2010)	TMG (Trauer, 1995; Rosen, 1989)	TMG (Wallace, 2000; Cyr, 1994)	TA (Altshuler, 2002)	PG et TMG (Balestrieri, 2013; Molodynski, 2013)	TMG (Hendryx, 2001; Barker, 1994)	TMG (Cyr, 1992;)	TMG (Affleck, 1984)
Population générale et autres clientèles		TDAH (Rotger, 2014)							



Tableau 4 (suite3)

Recension des outils de mesure du fonctionnement des troubles de santé mentale non utilisés auprès des personnes avec un TPL

	<b>SLOF</b> Specific level of functioning scale Schneider and Struening, 1983	<b>L-FAI</b> Life Functioning Assessment Inventory Hui et al., 2013	<b>MFNA</b> Multi-Function Needs Assessment Rhode island department of Mental Health, Retardation and Hospitals 1986	<b>Questionnaire FROGS</b> Functional Remission Observatory Group in Schizophrenia Llorca et al., 2009	<b>CAN</b> Camberwell Assessment of Needs Section of Community Psychiatry (PRISM, 1990)	<b>PFI</b> Psychosocial Functioning Inventory Feragne et al., 1983	<b>QFS</b> Questionnaire du fonctionnement sociale Zanello et al., 2006	<b>PSP</b> Personal and Social Performance scale Morosini et al., 2000	<b>NOSIE</b> Nurses' Observation Scale For Inpatient Evaluation Honigfeld et Klett., 1965
<b>Modes d'administration</b>									
Auto-administré						✓	✓		
Entrevue				✓	✓	✓			
Jugement du clinicien		✓	✓					✓	✓
Avis d'un proxy	✓			✓					
<b>Validation</b>									
Avec clientèle en santé mentale	TMG (Mucci, 2014; Schneider, 1983)	TMG (Hui, 2013)	TMG et PG (Weiner, 1993)	TMG (Rouillon, 2013; Llorca, 2009)	TMG (Phelan, 1995)		TMG (Zanello, 2006) TPL (Nicastro, 2009)	TMG (Juckel, 2008; Kawata, 2008; Nafees, 2012; Nasrallah, 2008; Patrick, 2009)	PG (Hafkenscheid, 1991; ) TMG (Lentz, 1971; Honigfeld, 1965)
Population générale et autres clientèles									

TMG : (troubles mentaux graves, incluant maladie affective bipolaire, troubles psychotiques, schizophrénie, trouble de santé mentale chronique)

TA: (trouble affectif, incluant trouble anxieux, dépression, trouble de l'humeur, trouble d'adaptation, phobie sociale)

TDAH: trouble du déficit de l'attention et de l'hyperactivité

PG: (psychiatrie générale, incluant tous trouble de santé mentale léger en institution et dans la communauté)

DI: déficience intellectuelle

TP: trouble de la personnalité autre que le trouble de la personnalité limite

TLS:(troubles liés à une substance et troubles additifs, incluant les problèmes de jeux pathologiques)

MP: (maladies physiques diverses, incluant traumatisme crânio-cérébrale, lésion de la moelle épinière, etc.)

PA: population de personnes âgées

PopG: population générale

**Tableau 5**  
Recension des outils de mesure des concepts apparentés

	<b>DRF</b> Disability Rating Form (DRF) Hoyle et al., 1993	<b>REHAB</b> Rehabilitation Evaluation Hall and Baker Baker et Hall, 1984	<b>WHOQOL-BREF</b> World Health Organization, WHOQOL Group, 1998	<b>SF-12</b> Short Form Survey Ware et Kosinski, 1996	<b>Q-LES-Q</b> Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire Endicott et al., 1993	<b>Sheehan</b> Sheehan Disability Scale Sheehan, 1983	<b>SLDS</b> Satisfaction with Life Domain Scale Baker et Intagliata, 1982	<b>SWLS</b> Satisfaction with Life Scale Diener et al., 1985	<b>GSDS</b> Groningen social disability schedule Wiserna, DeJong et Ormel, 1988	<b>MSIF</b> Multidimensional Scale of Independant Functioning Jaeger, Berns, Czobor, 2003
<b>Concept évalué</b>	Incapacités	Adaptation sociale et comportementale	Qualité de vie	Qualité de vie	Satisfaction de vie	Incapacités	Qualité de vie	Satisfaction de vie	Incapacités	Incapacités
<b>Nombre d'items</b>	5 items	23 items	24 items	12 items	93 items	3 items	20 items	5 items	22 items	3 items
<b>Dimensions mesurées</b>										
Gestion du quotidien			✓		✓		✓		✓	
AVQ	✓	✓	✓		✓		✓		✓	
AVD	✓			✓	✓		✓		✓	✓
Maintien de la santé			✓	✓						
Rôles sociaux			✓	✓			✓		✓	✓
Relations interpersonnelles	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓			
Relations affectives			✓				✓		✓	
Activités productives	✓		✓	✓	✓	✓			✓	✓
Responsabilités familiales					✓	✓			✓	
Responsabilités parentales									✓	
Loisirs		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	
Prendre des décisions					✓					
Planification et organisation										
Qualité du sommeil			✓							
Motivation			✓	✓						
Confiance				✓			✓			
<b>Indicateurs</b>										
Degré de difficulté										
Degré de réalisation ou fréquence d'un comportement	✓	✓	✓		✓					
Aide requise										✓
Satisfaction			✓		✓		✓	✓		
Manière d'accomplir l'activité										
Autre				✓ (limitation d'activité)		✓ (Impact des symptômes)			✓ (Incapacité par rapport à une norme)	

**Tableau 5 (suite)**  
Recension des outils de mesure des concepts apparentés

	<b>DRF</b> Disability Rating Form Hoyle et al., 1993	<b>REHAB</b> Rehabilitation Evaluation Hall and Baker Baker et Hall, 1984	<b>WHOQOL-BREF</b> World Health Organization, WHOQOL Group, 1998	<b>SF-12</b> Short Form Survey Ware et Kosinski, 1996	<b>Q-LES-Q</b> Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire Endicott et al., 1993	<b>Sheehan</b> Sheehan Disability Scale Sheehan, 1983	<b>SLDS</b> Satisfaction with Life Domain Scale Baker et Intagliata, 1982	<b>SWLS</b> Satisfaction with Life Scale Diener et al., 1985	<b>GSDS</b> Groningen social disability schedule Wiserman, DeLong et Ormel, 1988	<b>MSIF</b> Multidimensional Scale of Independent Functioning Jaeger, Berns, Czobor, 2003
<b>Mode d'administration</b>										
Auto-administré			✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Entrevue			✓						✓	✓
Jugement du clinicien	✓	✓							✓	
Avis d'un proxy									✓	
<b>Validation</b>										
Avec clientèle en santé mentale	TMG (Hoyle, 1993)	TMG (Baker, 1988; Foreman, 1986)	PG (Skevington, 2004; Trompenaars, 2005) TA (Berlim, 2005) TLS (Garcia-Rea, 2010; Fu, 2013; Castro, 2007; Van Esch, 2011)	PG (Chum, 2016)	TA (Endicott, 1993; Ritsner, 2005) TLS (Zubaran, 2009)	TMG (Arbuckle, 2009) TA (Leu, 2015; Gonzalez, 1998; Leon, 1992) PG (Leon, 1997) TLS (Hodgins, 2013)	TMG (Caron, 1997; Carlson, 2009)	PG (Aishvarya, 2014)	PG (Sieradzki, 2006)	PG (Jaeger, 2003) TMG (Berns, 2007; Miles, 2011))
Population générale et autres clientèles			MP (Skevington, 2004; Kim, 2013; Van Esch, 2011; Taylor, 2004; Jang, 2004) PopG (Krägeloh, 2011)	PA (Shou, 2016) MP (Luo, 2002; Lim, 1999; Müller-Nordhorn, 2004; Hurst, 1998; Andrade, 2007; King Jr, 2005) PopG (Larson, 2008)				PopG (Jovanović, 2016; Arrindell, 1991)		

Dans les outils de mesure du fonctionnement dans le domaine de la santé mentale (tableau 4) et ceux évaluant des concepts apparentés (tableau 5), aucun des outils recensés n'évalue l'ensemble des 16 domaines de la vie identifiés (c.-à-d. potentiellement affectés par un TPL).

Dans les outils de mesure du fonctionnement, seulement trois couvrent l'évaluation de plus de six des 16 dimensions affectées chez les personnes ayant un TPL. Ainsi, le *Bipolar Functional Status Questionnaire* (Goldberg et al., 2010), conçu pour les personnes ayant un trouble bipolaire, n'évalue pas les dimensions des relations interpersonnelles centrales pour la population ayant un TPL, mais couvre tout de même huit des 16 dimensions identifiées. Par ailleurs, le libellé des items a été conçu sur mesure pour le trouble bipolaire et ceux-ci ne s'appliquent pas nécessairement au TPL. Ainsi, l'item « avez-vous des difficultés à rester endormi la nuit ? » est spécifique aux personnes ayant un trouble bipolaire qui dorment peu et ont un sommeil agité, mais n'est pas assez spécifique pour les personnes ayant un TPL, qui peuvent aussi avoir des difficultés d'endormissement.

En bref, la recension des écrits a permis de conclure que les difficultés fonctionnelles des personnes ayant un TPL sont multiples, couvrent des dimensions spécifiques au TPL et qu'aucun des outils de mesure recensés ne permet une évaluation satisfaisante de ces dimensions. Cette recension a aussi permis de constater que le concept de fonctionnement renvoie à des définitions différentes selon les études et que les outils de mesure du fonctionnement existants semblent mesurer des dimensions différentes avec des indicateurs variés. Ce constat justifie de concevoir un nouvel outil de mesure du fonctionnement quotidien pour les personnes ayant un TPL. Pour cela, il convient d'abord de définir le construit à mesurer, soit le concept de fonctionnement quotidien. La section suivante présente donc l'analyse du concept de fonctionnement.



## 2.5 Analyse du concept de fonctionnement

### Avant-propos de l'article 1

#### Concept analysis of functioning and potential applications to mental health evaluation

**Auteurs:** Julie J. Desrosiers<sup>1</sup>, OT, PhD candidate, Nadine Larivière<sup>2</sup>, OT (c), PhD., Johanne Desrosiers<sup>2</sup>, OT., PhD., Richard Boyer<sup>3</sup>, PhD.

#### Affiliations:

1. Programme des sciences cliniques, Université de Sherbrooke, Québec, Canada.
2. École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.
3. Université de Montréal.

**Statut de l'article:** Article soumis le 27 décembre 2017 à la revue *BMC Psychiatry*

#### Contribution des auteurs :

Julie J. Desrosiers: la candidate a complété la recension des écrits scientifiques, l'analyse et l'interprétation des données sous la supervision des directeurs de recherche. La candidate a rédigé cet article sous la direction des Prs Nadine Larivière, Johanne Desrosiers et Richard Boyer. Contribution à cet article : 90 %

Nadine Larivière : corrections de l'article et approbation de la version finale.

Johanne Desrosiers : corrections de l'article et approbation de la version finale.

Richard Boyer : corrections de l'article et approbation de la version finale.

#### Résumé

**Introduction:** Le concept de fonctionnement est complexe et intimement lié à celui de la santé. Depuis les dernières années, un changement de paradigme se dessine dans les écrits scientifiques en santé mentale, où le succès des traitements est de plus en plus conceptualisé en termes de qualité de vie, et de fonctionnement plutôt qu'uniquement en termes de diminution des symptômes. Les écrits scientifiques médicaux et de santé mentale utilisent souvent le terme de fonctionnement mais se réfèrent rarement au même concept. Néanmoins, le fonctionnement dans la vie quotidienne demeure une dimension fondamentale, habituellement évaluée par les ergothérapeutes. **Objectifs:** Le but de cet

article est de clarifier le concept de fonctionnement dans le contexte de l'évaluation en santé mentale. Il vise également à examiner les instruments utilisés pour évaluer le fonctionnement. **Méthodes:** Une analyse de concept a été effectuée à l'aide de la méthode Walker et Avant. En outre, une évaluation des outils d'évaluation utilisés dans la santé mentale a été réalisée pour identifier les dimensions du fonctionnement habituellement évaluées. **Résultats:** L'analyse de concept a permis d'identifier les quatre attributs fondamentaux du fonctionnement : la présence d'une structure fonctionnelle, d'une source d'énergie et d'une action orientée vers un but ainsi qu'une façon de faire les activités quotidiennes. L'examen des instruments montre que certains attributs importants, tels que l'énergie et la motivation et les façons de fonctionner au quotidien ne sont pas pris en compte dans la plupart des outils d'évaluation. **Conclusions :** L'identification des attributs a permis l'opérationnalisation du concept de fonctionnement et soutiendra le développement d'une mesure du fonctionnement en santé mentale. La façon dont les ergothérapeutes conceptualisent l'évaluation fonctionnelle contribue à une meilleure compréhension du concept de fonctionnement.

**Mots-clés:** fonctionnement, fonctionnement au quotidien, analyse de concept, santé mentale, évaluation

## **Abstract**

**Introduction:** The concept of functioning is complex and intimately linked to health. In mental health, there is growing evidence that treatment success should be measured in terms of quality of life and functioning rather than merely symptom reduction. The term functioning is often used in the medical and mental health literature but rarely refers to the same concept. Nevertheless, functioning in daily life is a core dimension of the psychiatric evaluation regularly requested in mental health. **Objectives:** The purpose of this study was to clarify the concept of functioning. It also examined instruments used in rehabilitation and mental health that evaluate functioning. **Methods:** The Walker and Avant method was used to conduct a concept analysis. In addition, assessment tools used in mental health were reviewed to identify dimensions of functioning usually assessed. **Results:** The concept analysis identified some main attributes of functioning including

presence of a functional structure, an energy source, an action that is goal-directed and self-willed, and a way of doing daily activities. The instrument review showed that some important attributes, such as drive and motivation to accomplish daily activities and ways of functioning, are not considered in most assessment tools. **Conclusions:** Identification of attributes allows the concept of functioning to be operationalized and will support the future development of a measure of functioning in mental health. By the way they conceptualize functioning, occupational therapists can enrich the understanding of this concept in mental health.

**Keywords**

Functioning, Daily functioning, Concept analysis, Mental health, Assessment

## Introduction

It is recognized that there is an association between living with a mental health disorder and functioning in everyday life [1-3]. In the current version of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), the assessment of all mental health disorders is founded not only on the identification of specific criteria but also on the presence of effects on the person's functioning [4]. Health promotion bodies like the World Health Organization (WHO) pay special attention to these functional consequences. The WHO measures population health indicators and has identified that depression, substance abuse and other serious mental disorders are among the leading causes of disability in the world today [5].

In the past decade, a new paradigm has emerged in the mental health literature whereby treatment success is increasingly conceptualized in terms of quality of life and functioning rather than merely symptom reduction [6]. In addition, population health is no longer measured solely by the presence or absence of health problems but also by individual's ability to fully and independently perform their social roles and daily activities [7].

The concepts of health and functioning are complex, dynamic and closely related [7], to the point where they are often used indiscriminately and their definitions overlap. These two concepts need to be better defined and demarcated because the confusion in their definitions can have deleterious effects on services [7].

In addition, the concept of functioning is widely used in the medical literature but under a variety of terms including *functional status* [8], *psychosocial functioning* [9], *global functioning* [10] and *daily functioning* [11], to name just a few. This diversity in the use of the terms refers to partial, differing and non-complementary understandings, which prevents effective scientific communication, reduces accuracy in the search for information, and complicates the comparison of results across studies [8].

In the area of mental health, overlaps also exist between the concepts of health, functioning and symptomatology, which is reflected in how general functioning is measured [3, 9]. The most widely used measure in the scientific literature and clinical practice, the *Global Assessment of Functioning* (GAF) [10], confuses the assessment of functioning with the assessment of symptoms [9]. Based on a clinician's judgment, the

assessment is made on a hypothetical continuum ranging from mental health to mental illness by combining the statements concerning functioning and symptomatology. The authors of the GAF did not define the concept of functioning but directly operationalized it along three dimensions, namely psychological, social and occupational functioning, without providing any justification [9]. The *American Psychiatric Association* (APA) also recognized this confusion with respect to the GAF and no longer recommends its use today [4]. Despite this, the GAF is still widely used to document functioning in the scientific literature and clinical practice [12].

In the latest version of the DSM-5, the APA suggests using an assessment of functioning that eliminates the symptom-based dimension of the measure and builds on the *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) model, the *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0* (WHODAS 2.0) [13]. However, this scale has some shortcomings with respect to the assessment of functioning in daily life. In fact, the authors of the *WHODAS 2.0* did not claim to measure the concept of functioning but only the severity of the functional consequences or limitations on activities and participation. Thus the *WHODAS 2.0* scale only captures one aspect of functioning, namely the perceived degree of difficulty in performing different daily activities. It does not take into account other aspects that this complex concept might cover, such as the type and degree of assistance required, the objective and subjective quality of how activities are executed (e.g. safety or satisfaction with the accomplishment of activities). In addition, the *WHODAS 2.0* targets only a limited number of activities, which do not cover the specific characteristics of each of the psychiatric disorders.

In short, there is no consensus regarding how to define and measure the concept of functioning. Thus, it is important to clearly define and clarify the concept of functioning, especially with a view to being able to measure it. The purpose of this study was to clarify this concept, which is widely used in the scientific literature and commonly assessed in psychiatric treatment and rehabilitation. The aim of this article is to present a concept analysis of functioning in daily life in order to apply it in the field of mental health and psychiatry.

## Method

The Walker and Avant method was used to conduct this concept analysis of functioning [14]. According to these authors, a concept analysis can be useful to theoretically refine and clarify ambiguous, vague and overused concepts. Such an analysis results in a precise, operational definition that can improve theoretical construct validity.

Walker and Avant's method [14] involves eight steps, which are detailed in the next eight sections. The sequence of steps in this method is summarized in Table 1.

**TABLE 1. Concept analysis procedure (Walker and Avant, 2010)**

### Steps

1	Select a concept.
2	Determine the aims or purposes of analysis.
3	Identify all uses of the concept.
4	Determine the defining attributes.
5	Identify a model case.
6	Identify borderline, related, contrary or illegitimate cases.
7	Identify antecedents and consequences.
8	Define empirical referents.

### Step 1: Select a concept

Selecting the concept of interest is a crucial step that must take into account the context in which the analysis is done [14]. Walker and Avant suggest that the selected concept should be useful in its authors' future work and that they should have an area of expertise related to the conceptual field being studied.

For the present analysis, the concept of interest is functioning, which was selected in connection with a study aimed at developing a tool to measure functional consequences in individuals with borderline personality disorder (BPD). The authors have expertise in mental health and rehabilitation or as occupational therapists. A search of existing tools and associated articles showed that there is confusion in the scientific literature when addressing the concept of functioning in people with BPD. This confusion is reflected in the varying definitions of the concept and ways to measure it. According to the studies

consulted, the term functioning encompasses a wide variety of dimensions, ranging from cognitive functions to being able to hold a paid job [15,16]. In addition, the tools used with this population to measure day-to-day functioning only target limited dimensions (interpersonal relationships and employment) without any consensus regarding the indicators used or how to characterize them. To date, there is no tool that precisely and comprehensively documents the dimensions of functioning affected in borderline personality disorder.

### **Step 2: Determine the aims or purposes of the analysis**

According to Walker and Avant [14], it is very important to determine the reasons for doing a concept analysis since these reasons guide the entire process of searching the scientific literature and selecting information that is relevant to the context.

From the viewpoint of designing a tool to measure the functioning of people with BPD, it is essential to analyze this concept in order to identify all dimensions that make up the concept and ensure they are in keeping with the reality of this population.

The objectives of this concept analysis of functioning were to:

1. Clarify the concept of functioning, which is widely used in the medical, rehabilitation, occupational therapy and mental health literature;
2. Contextualize the concept of functioning with respect to underlying or related concepts;
3. Operationalize the concept of functioning in order to plan how to measure it.

### **Step 3: Identify all uses of the concept**

To identify all possible uses of the concept to be analyzed, Walker and Avant suggested using a research method that covers the widest possible range of documentary sources and areas of expertise [14]. They encouraged consulting experts, dictionaries and documentation from different fields. The choice of the concept's final attributes and its validity depend on the extent and comprehensiveness of this research [14].

Various research strategies were used for the literature review. The Medline, CINAHL and PsychINFO databases were searched for the years up to 2017 using the following keywords in English: 'function', 'functioning', 'dysfunction', 'dysfunctioning',

‘capacity’, ‘disability’, ‘activity’, ‘psychosocial functioning’, ‘global functioning’, and ‘occupational performance’, and in French: ‘fonction’, ‘fonctionnement’, ‘dysfonction’, ‘dysfonctionnement’, ‘capacité’, ‘incapacité’, ‘activité’, ‘fonctionnement psychosocial’, ‘fonctionnement général’, ‘fonctionnement global’, and ‘rendement occupationnel’. Additional publications were identified from the reference lists of the articles selected, and occupational therapy reference works were also consulted.

Articles and other documents were retained if they contained a definition, operationalization or measure of the concept of human functioning. Articles were excluded if they only targeted capacities such as psychological functioning, cognitive functioning or physiological aspects. To consider how the concept of functioning has evolved, no limit was put on year of publication for searches involving historical uses of the term. For the data collection and analysis, each article was carefully read and duplicates and articles based on sources that were not original were excluded. The articles were all reviewed and were chosen with the aim of encompassing diverse representations of the concept of functioning in daily life. Of the 134 documents and abstracts identified, 58 were retained, i.e. 36 scientific articles and 22 reference works of which 16 were in occupational therapy.

### ***3.1 Historical Uses***

In the 20th century, there was growing interest in the concept of functioning. Throughout that whole period, links were made with the concept of health in different areas such as education [17], the philosophy of medicine [18], and medicine itself [19, 20].

In 1980, the WHO recognized the links between functioning and health by creating a generic conceptual model called the *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). This classification of the consequences of disease made a direct link between impairments, disabilities and handicaps. This model evolved into the *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) [21] by adopting a different language and positive conceptualization using the terms *functioning*, *activities* and *participation* in place of their opposites *impairments*, *disabilities* and *handicaps*, and by adding a fourth domain called *personal and environmental factors*. The transition from the ICIDH to the ICF was marked by a transformation in the very conception of functioning, where the focus was no longer on the one-way impact of a



health condition on functioning (ICIDH) but more generally on how functioning reflects and contributes to health [21]. In the ICF model, participation is considered the ultimate goal of rehabilitation. Functioning and disabilities are thus seen as the complex interaction between a person's health condition and contextual factors of the characteristics of the person and the environment [21].

Concepts related to functioning appear in the occupational therapy reference literature, which led to the concept gradually being delineated. The term *function* appears in the earliest occupational therapy literature in the 1920s to refer to general and constant 'laws of function' as described by Meyer and cited by Christiansen and al. [22]. It was not until nearly 60 years later that Mosey [23] defined the term *function* as 'the ability to engage comfortably at an age-appropriate level in performance components and the areas of occupational performance within the context of one's cultural, social and non-human environment' (p. 82). Along the same lines, in 1997, Creek [24] defined *function* as 'possession of the skills necessary for successful participation in the range of roles expected of the individual' (p. 529). Stein and Roose [25] chose to define the term *functional* rather than *function*. According to these authors, *functional* refers to the 'degree of independence a person has in the performance domains of productivity and leisure' (p.108). In 2010, Creek [26] made an important distinction between two aspects of *function* by defining them separately. The first definition of *function* is 'the underlying physical and psychological components that support occupational performance' (p. 25) while the second is 'the capacity to use occupational performance components to carry out a task, activity or occupation' (p. 25). The focus in the first case is on capacities as components and in the second, the activation of these capacities to carry out occupations.

In addition to providing these definitions, occupational therapists defined and operationalized *functional assessment* as the 'observation of motor performance and behavior to determine if a person can adequately perform the required tasks of a particular role or setting' [27]. More recently, Schell [28] clarified the definition of *functional assessment* as the 'observation of behavior in a natural context or one that closely simulates the natural context in order to understand how environmental factors affect performance or specific behaviors' (p. 1234). In these various definitions emerging over decades and despite efforts by theoreticians of functioning to clarify things, there are still two levels in

the current understanding, namely between functions and functioning on the one hand, and between capacities and the execution of activities on the other.

### 3.2 Current Uses

This section discusses definitions from existing dictionaries and current uses of the concept of *functioning* in the health literature. Various current uses of the concept and related concepts were identified and are defined in Table 2.

**TABLE 2. Definitions of functioning and related concepts**

<b>Term</b>	<b>Definition</b>	<b>Source</b>
<b>Key concepts in French</b>		
<b>Fonctionnement</b>	‘Fait de fonctionner, manière dont fonctionne quelque chose’	Larousse, 2016 [29]
<b>Fonctionnement</b>	‘Manière dont un système dynamique (notamment dans les domaines économique, mécanique, organique, politique, psychologique et social), composé d’éléments solidaires, répond à sa fonction’. ‘Manière dont tel élément particulier d’un système exerce sa fonction’	Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), 2016 [30]
<b>Key concepts in English</b>		
<b>Functioning</b>	‘Is an umbrella term for body functions, body structures, activities and participation. It denotes the positive items of the interaction between an individual (with a health condition) and that individual’s contextual factors (environmental and personal factors).’ (p. 228)	WHO, 2001 [21]
<b>General functioning</b>	‘Is an overall measure on the individual’s level of psychological, social, and occupational functioning during a specified period, on a continuum from mental health to mental illness’	APA, 1994 [66]
<b>Function</b>	Refers to ‘the skill to perform activities in a normal or accepted way and/or adequately for the required tasks of a specific role or setting’	Townsend, Polatajko, 2007 [43]
<b>Body functions</b>	‘The physiological functions of body systems, including psychological functions. ‘Body’ refers to the human organism as a whole, and thus includes the brain. Hence, mental (or psychological) functions are subsumed under body functions. The standard for these functions is considered to be the statistical norm for humans.’ (p. 228)	WHO, 2001 [21].

**TABLE 2. Definitions of functioning and related concepts (continuation)**

<b>Term</b>	<b>Definition</b>	<b>Source</b>
<b>Functional status</b>	‘Activities performed by an individual to realize needs of daily living in many aspects of life including physical, psychological, social, spiritual, intellectual, and roles. Level of performance is expected to correspond to normal expectation in the individual’s nature, structure, and conditions.’	Wang, 2004 [8]
<b>Functional independence</b>	‘Ability to perform required activities and tasks of daily living without the assistance of another person’ (p. 402)	Christiansen, 2000 [36]
<b>Functional skills</b>	Way in which life habits are done according to one’s state of health, capacities, and the environment, as well as one’s social roles, values and interest. ( <i>Free translation</i> )	Meyer, 2013 [72]
<b>Related concepts</b>		
<b>Occupational performance (from the Occupational Performance Model (Australia))</b>	‘The ability to perceive, desire, recall, plan and carry out roles, routines, tasks and sub-tasks for the purpose of self-maintenance, productivity, leisure and rest in response to demands of the internal and/or external environment.’	Chapparo, Ranka, 1997 [33]
<b>Occupational performance (from the Canadian Model of Occupational Performance)</b>	‘Result of a dynamic, interwoven relationship between persons, environment, and occupation over a person’s lifespan; the ability to choose, organize, and satisfactorily perform meaningful occupations that are culturally defined and age appropriate for looking after oneself, enjoying life, and contributing to the social and economic fabric of a community’ (p. 181)	CAOT, 1997 [34]
<b>Participation</b>	‘A person’s involvement in a life situation. It represents the societal perspective of functioning.’	WHO, 2001 [21]
<b>Social participation</b>	‘Carrying out one’s life habits in one’s environment (school, work place, neighbourhood, etc.)’	Fougeyrollas et al., 1998 [37]

Current definitions of the concept of *functioning* (“fonctionnement”) in various French dictionaries [29, 30] are similar: it is the manner in which a function is carried out or a dynamic combination that produces the expected function. In English, the term *functioning* is not defined by it but refers to the term *function* [31].

In the more specific domain of health, the ICF characterizes functioning as a generic term that encompasses the concepts of *body functions*, *activity* and *participation* [21]. In

this classification, activities and participation represent the actualization of functioning at the individual and societal level. According to this model, *activities* are basic tasks executed by an individual while *participation* refers to involvement in a life situation, in the community and society [21].

In various health fields, numerous concepts are defined on a continuum and are better described according to their degree of impairment or accomplishment rather than simply by their absence or presence [32]: for example, fatigue and pain are described in terms of how severe they are, and not just as being present or not. The concept of *functioning* is also described on a continuum ranging from functioning to dysfunctioning under the influence of various factors, including personal factors and social and cultural norms [21].

### **3.3 Related Concepts**

Related concepts were also examined to identify connections, similarities and differences with the concept of functioning. The choice of these related concepts emerged from consulting occupational therapy reference works. The concepts selected for this comparison were *general functioning*, *body function*, *functional status*, *functional independence*, *functional skills*, *occupational performance*, *activities* and *participation*, as well as *social participation*.

One of the concepts frequently used in the health literature is *functional status*. In her analysis of this concept, Wang [8] defines *functional status* according to two attributes: 1) the activities done in the normal course of life to maintain well-being and health, and 2) the degree of performance in these activities. In this definition, *functional status* does not include organic functions or characterize how the activities are performed.

The concept of *functioning* is related to *occupational performance*, a concept that is used in the occupational therapy literature. *Occupational performance* is defined in two different ways by Chapparo and Ranka [33] and Townsend with the Canadian association of occupational therapists (CAOT) [34] (Table 2). What these two concepts have in common with the term *functioning* is that they are defined by interactions between people and their environment through the execution of activities. How they differ from *functioning* is in the degree of specialization of the language used: *occupational performance* is a term

that comes from the occupational therapy literature while the term *functioning* is found in the broader health literature domain.

Chapparo and Ranka's concept of *occupational performance* [33], like the CAOT's [34], adds a norm compared to a gold standard, namely *functional independence* [35]. In the literature, the concept of *functional independence* is often used in a way that is equivalent to *functioning*: 'ability to perform required activities and tasks of daily living without the assistance of another person' [36]. This usage reduces *functioning* to the ability to do an activity alone, presented as a unique indicator that can be used to characterize it. The concept of *functional independence* is used to characterize functioning or clarify how functioning is done. Thus it is how people do their activities that are considered in this definition to characterize functioning.

Another term conceptually related to *functioning* is *social participation* [37]. The *Human Development Model - Disability Creation Process (HDM-DCP)* conceptual model defines *social participation* as 'carrying out one's life habits in one's environment (school, work place, neighborhood, etc.)' [37]. In this model, *life habits* refers to common daily activities done at varying frequencies in the domains of nutrition, fitness, personal care, communication, housing and mobility; the model also includes social roles such as responsibilities, interpersonal relationships, community life, employment, education and leisure [37]. Here *social participation* takes into account a dynamic relationship between the person and the environment but assumes that adaptation must take place much more at the level of the environment than the individual. This is functioning viewed from its social perspective [38].

### **3.4 Contrary Concepts**

Some contrary concepts related to functioning that originated in the WHO's previous classification, the ICIDH, were explored, namely *dysfunction*, *impairment* and *disability*. Although they were dropped from the new ICF classification, these concepts are still used and need to be clarified.

For many health philosophy authors and as mentioned above, the concept of functioning is conceived as being on a continuum ranging from the capacity to carry out the function to dysfunction [19, 20, 39, 40]. *Dysfunction* is understood to be functioning that is

far enough away from the norm to have negative consequences on the organism [39]. In the ICF [21], the concept contrary to *functioning* is *disability*, which is defined as an ‘umbrella term for impairments, activity limitations and participation restrictions’ [21]. However, *impairment* does not necessarily imply the presence of a disorder or disease; it represents a deviation from a standard way of functioning generally accepted by the population [21]. Once again, it is the way of functioning, the manner in which things are done, that can be seen as dysfunctional to the extent that it has a potentially negative impact on health.

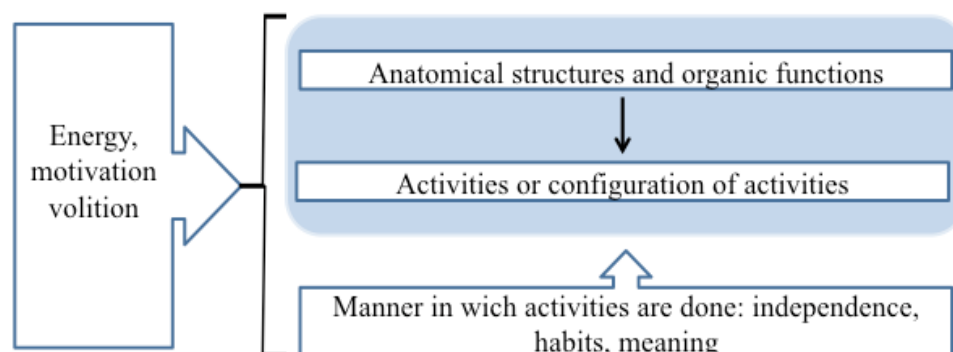
#### Step 4: Determine the defining attributes of the concept

Determining attributes is the core of a concept analysis as it identifies the constellation of characteristics most often associated with the concept being analyzed [14]. When developing a measurement tool, clarifying and determining the attributes of the concept is a prerequisite to operationalizing it and identifying the tool’s underlying conceptual dimensions [14].

##### 4.1 Clarifying and determining the attributes

The attributes of the concept that emerged from the literature review are illustrated in Figure 1.

Figure 1. Attributes of the concept of functioning



From the literature review, the following attributes were identified:

1) Functioning in daily life is demonstrated through doing activities.

For example, in the ICF, *functioning* is represented by two inseparable components, *activities* and *participation* [21]. Here *activities* mean the execution of a task or an action by a person; all actions that a human can do is covered by this term [21]. It is the execution of the action that reveals the functioning [41].

The definition of activity includes the word *action*, which is not defined by the WHO. Some English dictionaries were searched to find a more precise definition. They defined *action* as the ‘fact or process of doing something, typically to achieve an aim’ [42]. As envisioned here, *action* can be motor or mental (e.g. action of walking or thinking) [21, 43]. This definition highlights the *volitional* aspect of doing activities, where volition means ‘the faculty or power of using one's will’ [44]. These conceptions are of particular interest for this concept analysis because they are shared by some occupational therapy literature with respect to the execution of activities [34]. According to the definitions discussed above and to some occupational therapy texts [34, 43], functioning includes the idea of *voluntary action*, which is an essential component of the concept and without which it is not the same concept.

The focus on action helps to nuance the WHO’s definition of activity when thinking about functioning; it implies that involuntary or intrusive thoughts as well as athetoid movements cannot be associated with functioning as the ICF suggests. This nuance is important when designing a tool to measure functioning, especially in the field of mental health, because it makes it possible to distinguish between functioning in daily life and symptoms (not chosen by the person or activated voluntarily).

2) Functioning is supported, at a minimum, by body structures and physiological systems (e.g. an organ, a member, parts of the brain) that enable organic functions [21,37].

These *organic functions* include all possible functions of the human organism, usual and unconventional, healthy and pathological [21]. For example, someone without legs

(anatomical structure) cannot execute all the functions associated with voluntary and involuntary movements of the lower extremities (e.g. contract the muscles, have reflexes).

3) One facet extracted from the definitions examined is that functioning requires energy.

The etymological root of the word *energy* means ‘force or vigour’, like the usual meaning ‘the strength and vitality required for sustained physical or mental activity’ [45]. Therefore, energy constitutes the fundamental element required for action: without energy, functioning is not possible. Applying this understanding to the ideas developed here, energy is understood in terms of body structures as *metabolism*, while it is represented by *motivation* at the individual level [21,41]. According to a concept analysis done by Ro and Clark [9] with the aim of identifying the components of functioning in the context of measuring it for persons with borderline personality disorder, *motivation* is one of the central elements of human functioning.

4) Functioning is inseparable from the manner in which activities are done.

In various western generic models that conceptualized functioning (like the ICF and HDM-DCP), as well as in the main models used to understand day-to-day functioning in occupational therapy, the manner in which activities are done characterizes functioning. According to this view, functioning can be described not only from objectifiable criteria but also from people’s perception of their own functioning.

First with respect to the ICF, functioning can be characterized using codes to capture all its inherent dimensions [21]. For example, for the *activities and participation* component, codes are used to indicate if the person does the activity with or without assistance, with or without difficulty [21]. Looking beyond the codes that describe how activities are done and which make it possible to distinguish between disability and functioning lies the issue of whether this poses a problem for the person [21]. According to some authors, functioning can take different forms, and life habits (daily activities and social roles) are diverse and unique, and cannot be labelled simply as normal or pathological [37]. In these models, some authors maintain that it is not possible or desirable to establish universal cut-offs based on a unique normalcy [21, 37].



With respect to occupational therapy, the manner in which activities are done, the ‘doing’ is central to any conception of functioning. Occupational therapists document how things are done by characterizing the person’s degree of independence in doing the activity (*functional independence*) or managing their daily life [36]. Canadian occupational therapists have developed a model to clarify the links between activities and health and well-being, ‘Do-Live-Well’ [46]. These links help to understand how functioning can contribute to health and well-being. According to the authors of this model, activity patterns, including engagement, meaning, balance, control/choice, and routine, are a central aspect of the determining relationship between activities and health [46].

In occupational therapy and in the generic models discussed above, there are no norms to determine if functioning is normal or not because there are innumerable ways to function [47]. Therefore, functioning must be understood from the unique position of individuals themselves to be able to shed light on whether or not it is an element that contributes to health and well-being [9, 46]

Finally, according to all the authors discussed to this point, functioning is inseparable from the physical and social environment that modulates it [9, 21, 37, 48]. Some authors clarify this relationship by stressing that functioning implies that the individual’s actions adapt to the demands of the environment (physical and social) by interacting with it in a way that creates meaning [37, 49]. For example, according to Townsend and Polatajko [43], functioning refers to the person’s way of doing things, which corresponds and is appropriate to cultural and social expectations.

#### ***4.2 Proposed definition of the concept of functioning***

Following this analysis, the authors propose the following definition of the concept of functioning:

**Manner of doing an activity or a configuration of activities that contributes to the person’s health and well-being, in relation to his/her environment, assessed objectively and subjectively.**

### **Step 5: Identify a model case**

Once the attributes of the concept have been identified and a definition has been proposed, the next step is to build a model case, which is a case containing all the critical attributes of the concept [14].

*Thirty-year-old Robert is a single divorced parent. He works part-time in an office job at a telecommunications company and also coaches his children's soccer team. He often tells his coworkers that he feels he is realizing his potential in his work and how proud he is to be involved with his children. When he was an adolescent, he was inhibited and really afraid to enter in a relationship or to experiment new activities. Today, he no longer suffers from these problems and he benefits to a supportive, satisfying living environment and has a variety of meaningful activities and coping strategies. Due to a physical condition, his doctor encouraged him to do regular physical exercise but since he doesn't like gyms, he prefers to walk to work.*

In this model case, Robert is doing various activities in different environments, and his structures and energy are activated so he can do them. All his actions are goal-oriented and the activities are contributing to his health (e.g. getting some exercise but in line with his preferences and limitations) and well-being (doing activities that are meaningful to him).

### **Step 6: Identify borderline and contrary cases**

A borderline case is a representation that contains most of the attributes of the concept but differs substantially on one of them to demonstrate that it is not the concept being analyzed [14].

*Thirty-year-old Denis is married with children. He works full-time as an engineer. He doesn't like his job but doesn't think he has any choice but to continue. When he was an adolescent, he was inhibited and really afraid to enter in a relationship or to experiment new activities. Today he still avoids stressful situations such as using mass transit during rush hour by arriving the first one and staying later at work. This earned him an award as the employee most involved in the business. Also, he only does leisure related to his*

*children and with his wife present. His wife complains he is easily stressed and irritable and does not do anything with these symptoms.*

Here, the structures are present and intact, as is the activate oneself to do activities. From an outside perspective, doing these activities corresponds to today's social expectations. In that sense, Denis could be viewed as being well adjusted. However, his choices of activities and the manner in which they are done are not contributing to his well-being. His lack of motivation and interest in doing all the activities, combined with overadaptation to their requirements, could contribute to the appearance of mental health problems (e.g. burn-out, depression).

According to Walker and Avant [14], contrary cases are clear examples of what the concept is not.

*Monique has been in a coma since a car accident last week. Her vital functions are maintained artificially.*

This case does not contain the basic attributes of the concept of functioning, which implies autonomous functions, metabolism and will, within the framework of being put into action.

### **Step 7: Identify antecedents and consequences**

The identification of antecedents and consequences of the concept being analyzed sheds a lot of light on the context in which the concept is generally used; it is also a useful step in clarifying the concept's attributes [14].

#### ***Antecedents***

Antecedents are events that must precede the appearance of the concept. The antecedents of the concept of functioning were identified by consulting the conceptual models of the ICF [21], human development [50], cognitive development [51], development of thought and language [52], social learning theory [53], and human occupation [48].

Human development is the first event that precedes the manifestation of functioning: human beings need to develop certain skills through experience and learning

for functioning to emerge. Human development involves a maturation process of the anatomical structures and organic functions that, in constant interaction with a context (social and physical), makes the progressive acquisition of skills possible [21,50]. For example, humans are born without teeth, dentition develops gradually; then through graduated experimenting with feeding, the ability to chew is acquired.

The second antecedent of the manner of functioning is learning. The way people chew is influenced by their personal characteristics, social context and own experiences, which shape the learning done [48, 51, 52]. Values, interests and aptitudes guide the forms and types of functioning. In addition, according to social learning theory [53], people are capable of being sensitive to social expectations related to human functioning. Thus, people's functioning will be guided by their own internalized representations of the expectations transmitted by social relationships, education and experiences [53, 54].

### *Consequences*

Consequences are events that may arise due to the presence of the concept [14]. At its positive end, human functioning enables basic needs to be met [55]. When people experience a situation where their functioning makes them feel competent, this helps to build self-esteem [55]. Functioning also helps to develop the feeling of efficacy [56]; perceived self-efficacy is influenced by the appraisal of failures and successes experienced in the execution of each task in which the person participates [55]. Ultimately, functioning plays a role in people's quality of life and enables them to construct meaning: in this way, it becomes a determinant of well-being and health [9, 46, 57].

The negative consequences of deterioration in functioning, regardless of whether or not a health problem existed already, include activity limitations or restrictions on participation [21]. Subsequently, this deteriorated functioning can result in mental health problems (e.g. anxiety, depression, loss of interest) or physical health problems (e.g. obesity). When functioning is disrupted, the way people see themselves is negatively affected and impedes relationships through social devaluation [57].

### **Step 8: Define empirical referents**

The final step in a concept analysis consists of identifying empirical referents, which are indicators of the phenomenon and whose presence points to the occurrence of the concept itself [8, 14]. Identifying empirical referents is very useful in the process of creating a measurement tool [14]. It helps to develop an operational definition; it specifies in concrete terms the operations to do or behaviors to observe in order to measure the variable [58].

The studies on measurement of functioning that were analyzed examined the development or the review of assessment tools [59-71]. They targeted some of the components of functioning identified so far. First, the measurement tools identified were those used to evaluate day-to-day functioning, a broad concept that is assessed in the physical health as well as mental health field [60-61, 66, 68, 69]. The studies analyzed looked at the development and validation of measuring tools used primarily with frail seniors and people with a neurological disorder [59, 60] as well as with persons with specific mental disorders such as bipolar disorder [68, 70]. The authors found one study on the theoretical issues of functional assessment for people with borderline personality disorder [9]. Second, measurement tools that had conceptual convergence with the concept of functioning were included [64-65].

Table 3 summarizes eleven tools that measure functioning or related concepts. Each of these evaluates various dimensions of activities, participation, and quality of life. Generally, they assess an individual's skills in executing tasks or activities in terms of capacity and participation in terms of performance (in other words, what the individual does in a real-life situation). None of the tools analyzed evaluates only impairments or the anatomical structures or organic functions but some include assessment of basic functions or capacities [21]. Each tool covers several domains of functioning without systematically evaluating all the dimensions of the concept of functioning that may be present in the ICF. However, it would probably not be realistic to try to measure all these dimensions in a clinical setting. In any event, most authors provide little or no justification for the choice of the dimensions evaluated in their articles.

**TABLE 3. Comparison of empirical referents: instruments that measure functioning or its dimensions**

<b>Authors</b>	<b>Name of instrument</b>	<b>Evaluation method</b>	<b>Dimensions</b>	<b>Indicator</b>
<b>Measurement tools used in physical and mental health fields</b>				
<b>1-Hawley et al., 1999 [60]</b>	Functional Independence Measure and Functional Assessment Measure (FIM+FAM)	Interview	30 items in 2 domains: (FAM adds 12 items to the FIM's 18 items; designed to evaluate patients with stroke): -Motor domain -Cognitive domain FAM: -Integration into society -Employability	Degree of dependence : 7-point scale
<b>2-Crewe, Athelstan, 1984 [61]</b>	Functional Assessment Inventory (FAI)	Questionnaire	30 items in 7 domains: -Adaptive behaviour (e.g. judgment, initiative) -Cognition (e.g. memory, learning ability) -Physical skills (e.g. endurance, capacity for exertion) -Motor skills (e.g. use of hand) -Communication (e.g. speaking, listening) -Qualifications (e.g. work history) Vision	Degree of disability : 4-point scale
<b>3-Chan et al., 2003 [62]</b>	Life Skills Inventory (LSI)	Interview	51 items in 5 domains: -General work skills (e.g. works well with others) -Work-related communication skills -Self-management skills -Self-care skills (e.g. dresses appropriately) -Tolerance at work	Skill level or ability of the client: 5-point scale
<b>4-Whiteneck et al., 1992 [63]</b>	Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART)	Interview	6 domains: -Physical independence -Mobility -Occupation -Social integration -Economic self-sufficiency -Cognitive independence	Skills as a percentage compared to a person without disability
<b>5-Keller, Ware, &amp; Kosinski, 1996</b>	12- Item Short Form Survey (SF-12)	Questionnaire	12 items in 8 domains: -Physical functioning -Role limitation for physical reasons -Bodily pain -General health -Vitality -Social functioning -Role limitation for emotional reasons -Mental health	Health-related quality of life: Activity or role limitation: On a 5-point scale

**TABLE 3. Comparison of empirical referents: instruments that measure functioning or its dimensions (continuation)**

<b>Authors</b>	<b>Name of instrument</b>	<b>Evaluation method</b>	<b>Dimensions</b>	<b>Indicator</b>
<b>Measurement tools used in physical and mental health fields (continuation)</b>				
<b>6-WHOQOL Group, 1998 [65]</b>	World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF)	Questionnaire	24 items in 4 domains: -Physical health -Psychological -Environment -Social relationships	Degree of importance of a phenomenon experienced :  5-point scale
<b>7-Üstün et al. 2010 [13]</b>	World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0)	Self-administered questionnaire, client interview, proxy questionnaire	36 items in 6 domains: -cognition -mobility -self-care -interactions -life activities -participation in society	Degree of difficulty for each item : 5-point scale
<b>8-Morosini et al., 2000 [67]</b>	Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS)	Interview and scale scored by evaluator	2 domains: -Social functioning -Occupational functioning	Functioning, on a scale of 0-100
<b>9-Nasrallah, Morosini, Gagnon (2008) [68]</b>	Personal and Social Performance (PSP)	Interview and scale scored by evaluator	4 domains: -Socially useful activities -Personal and social relationships -Self-care -Disruptive behaviors	Degree of severity of personal and social dysfunction, for each domain: 6-point scale
<b>Measurement tools for specific mental disorder</b>				
<b>10-Rosa et al., 2007 [69]</b>	Functioning Assessment Short Test (FAST)	Questionnaire	24 items in 6 domains: -Autonomy -Occupational functioning -Cognitive functioning -Financial issues -Interpersonal relationships -Leisure	Degree of difficulty : 4-point scale

<b>11-Goldberg et al., 2010 [70]</b>	Bipolar Functional Status Questionnaire (BFSQ)	Self-administered questionnaire	24 items in 8 domains: -Cognitive function -Sleep -Role functioning -Emotional functioning -Energy/vitality -Social functioning -Self-management -Sexual functioning	Frequency of behaviors, on a 7-point scale
--------------------------------------	--	---------------------------------	--	--

Most tools that measure functioning in mental or physical health offer only a partial vision of the concept by avoiding one or more of the essential attributes of functioning. For example, the motivation to do activities is not systematically evaluated although it is an important component of functioning.

None of the measuring tools examined shed light on the continuum that exists between functioning and dysfunctioning or handicap. In fact, no tool indicated if a behavior being evaluated had a positive or negative impact on health. If we look again at the particular example of the measure used by the *WHODAS 2.0*, we see that it does not reflect the continuum between health and dysfunction; it sheds light only on the perceived degree of difficulty and none on behaviors that may be detrimental to health. In that sense, the *WHODAS 2.0* cannot be viewed as a measure of functioning but should be strictly considered an assessment of the functional consequences of a disorder.

All of the tools analyzed show strong agreement with respect to the indicators used to characterize functioning, i.e. the degree of dependence or assistance required to do the activities. Most of the tools also have indicators of the degree of difficulty in doing the activities. These indicators partly characterize how people function. However, none of the standardized tools reviewed include a scale to specifically and comprehensively characterize how people do their activities. These indicators of functioning are usually evaluated in a clinical setting by occupational therapists using a *functional assessment* and specific situations. They ask clients to do an activity and observe how they do it. In this way, occupational therapists are able to assess if the way a client does the activity is safe, efficient, if it contributes to health and well-being, and if it is satisfying for the person.



## **Discussion**

The aim of this analysis was to clarify the concept of functioning, a concept that is widely used in the mental health literature and an important outcome of treatment and rehabilitation but that remained ambiguous. The use of Walker and Avent's rigorous method led to the systematic analysis of data from fields as diverse as psychiatry, rehabilitation and the occupational therapy literature, with English and French sources. Since the assessment of day-to-day functioning is the occupational therapists' area of expertise, their understanding helped to enrich the definition of functioning and how functioning is captured empirically.

In addition to clarifying the concept of functioning, this analysis led to the development of a definition of human functioning, operationalized according to four attributes: presence of a functional structure, an energy source, an action that is goal-directed and self-willed, and a way of doing daily activities that contributes to health and well-being. Compared to the definition used in the ICF, which is generic, the definition emerging from this analysis is dynamic and highlights the links between how people perform daily activities and their health.

This definition and the concept analysis of functioning complement those previously detailed in the ICF and occupational therapy literature. According to the ICF, dysfunction is defined as a cluster of behaviors detrimental to health, and functioning as a cluster of behaviors contributing to health [21]. The present analysis suggests that it is not solely by the presence or absence of certain behaviors that one can make a determination about functioning; rather it is by characterizing the objective manner in which daily activities are done and their contribution to health and well-being as well as the person's perceptions that one can assess functioning. The functional assessment done by occupational therapists in specific situations and by observation of people's real-life environment allows them to ascertain how people do their activities, how the human and physical environment can offset certain difficulties in doing them, and how people can adapt to external demands.

This analysis showed that tools currently available for mental health clinicians and researchers only partly measure the concept of functioning. An assessment of daily

functioning needs probably more than just one tool or administration mode to be complete and cover all attributes of this complex concept. Otherwise, some tools imply an evaluation of the concept of functioning (by their names), without offering an operationalized definition of the concept. This can lead users to misunderstandings and inadequate use of available and recommended tools. As an example, the *WHODAS 2.0* doesn't pretend to assess functioning, but its use is now recommended in the last version of the DSM [4] to replace GAF, which was reputed to assess functioning. Unless more precisions are given, this recommendation can lead to assimilate *WHODAS 2.0* to a real and complete functional assessment. Unfortunately, without a comprehensive assessment of functioning, rehabilitation objectives may remain inaccurate. A more elaborate conception and definition of functioning could assist in reviewing or improving existing tools or doing new assessments of day-to-day functioning.

This concept analysis is the first step in the process of developing a measuring tool of functioning in daily life to be used with people with borderline personality disorder; the authors will remain vigilant on these aspects in the design process of this tool.

## **Conclusion**

The concept analysis done in this study led to the following definition of functioning: *'Manner of doing an activity or a configuration of activities that contributes to the person's health and well-being, in relation to his/her environment, assessed objectively and subjectively'*. The analysis of such a broad concept as functioning is an evolving task. This analysis and the resulting definition cannot be considered definitive and improving our knowledge can only help to develop our understanding of this concept. Future studies should focus on validating this definition with clinicians and people living with mental health disorders.

The conceptual foundations developed through this concept analysis can be used as a guide in clinical practice and research, supporting a positive view of health and functioning, which represents the interaction between a health condition and contextual factors, such as the influence of the social environment, internalized norms and ways of functioning.

## References

1. Larivière N, Desrosiers J, Tousignant M, Boyer R. Exploring social participation of people with cluster B personality disorders. *Occup Ther Mental Health*. 2010;26(4):375-86.
2. Zanarini MC, Frankenburg FR, Reich DB, Fitzmaurice G. Time to attainment of recovery from borderline personality disorder and stability of recovery: A 10-year prospective follow-up study. *Am J Psychiatry*. 2010;167(6):663-7. doi:10.1176/appi.ajp.2009.
3. Bonder B. *Psychopathology and function*. 5th ed. Slack Incorporated; 2014.
4. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. Arlington: APA Publishing; 2013.
5. World Health Organization. *Depression*. 2016. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/en/>. Accessed 15 October 2016.
6. Rapaport MH, Clary C, Fayyad R, Endicott J. Quality-of-life impairment in depressive and anxiety disorders. *Am J Psychiatry*. 2005;162(6):1171-8.
7. Salvador-Carulla L, Gasca VI. Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care. *Int J Integr Care*. 2010;10(5); doi:10.5334/ijic.495
8. Wang TJ. Concept analysis of functional status. *Int J Nurs Stud*. 2004;41(4):457-62. doi:10.1037/0003-066X.47.3.373
9. Ro E, Clark LA. Psychosocial functioning in the context of diagnosis: Assessment and theoretical issues. *Psychol Assess*. 2009;21(3):313.
10. Endicott J, Spitzer RL, Fleiss JL, Cohen J. The global assessment scale: A procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Arch Gen Psychiatry*. 1976; 33(6):766-71.
11. Huber M, van Vliet M, Giezenberg M, Winkens B, Heerkens Y, Dagnelie PC, Knottnerus JA. Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*. 2016;6(1):e010091. doi:10.1136/bmjopen-2015-010091
12. Regier DA, Narrow WE, Kuhl EA, Kupfer DJ, American Psychopathological Association. Assessing activity limitations and disability among adults. In: Regier DA, Narrow WE, Kuhl EA, et al., *editors*. *The conceptual evolution of DSM-5*. Washington: APA Publishing; 2010. pp 163-88.
13. Üstün TB. *Measuring health and disability: Manual for WHO disability assessment schedule WHODAS 2.0*. World Health Organization; 2011.
14. Walker LO, Avant KC. *Strategies for theory construction in nursing*. 5th ed. Norwalk: Appleton & Lange; 2010.
15. Ruocco AC. The neuropsychology of borderline personality disorder: a meta-analysis and review. *Psychiatry Res*. 2005;137(3):191-202. doi: 10.1016/j.psychres.2005.07.004

16. Zanarini MC, Frankenburg FR, Reich DB, Silk KR, Hudson JI, McSweeney LB. The subsyndromal phenomenology of borderline personality disorder: a 10-year follow-up study. *Am J Psychiatry*. 2007;164(6):929-35.
17. Demoor J, Daniel G. Les enfants anormaux à Bruxelles. *Année Psychologique*. 1900;7:296-313.
18. Pfeiffer RL. Posture, use and functioning. *BMJ*. 1937;1036.
19. Boorse C. Concepts of health. In: Van De Veer D, Regan T, editors. *Health care ethics: An introduction*. Philadelphia: Temple University Press; 1987. pp 359-93.
20. Boorse C. A rebuttal on health. In: Humber JM, Almeder RF, editors. *What is disease?* Totowa: Humana Press; 1997. pp 1-134.
21. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization. 2001.
22. Christiansen C, Bass JD, Baum CM. *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being*. 4th ed. Thorofare: Slack; 2015.
23. Mosey AC. *Occupational therapy: configuration of a profession*. New York: Raven Press; 1981.
24. Creek J. Glossaries – occupational therapy terms. In Creek J, editor, *Occupational therapy and mental health*. 2nd ed. New York: Churchill Livingstone; 1997. pp 529-530.
25. Stein F, Roose B. *Pocket guide to treatment in occupational therapy*. San Diego: Singular Publishing Co; 2000.
26. Creek J. *The core concepts of occupational therapy: a dynamic framework for practice*. London, England: Jessica Kingsley Publishers; 2010.
27. Christiansen C, Baum C. *Occupational therapy: Overcoming human performance deficits*. Thorofare: Slack; 1991.
28. Schell BAB, Gillen G, Scaffa M. *Willard & Spackman's occupational therapy*. 12th ed. Philadelphia: Wolters Kuwe; 2014.
29. Larousse. *Fonctionnement*. Paris: Éditions Larousse.  
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fonctionnement/34468q=fonctionnement#34415> Accessed 15 October 2016
30. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL). *Fonctionnement*. Nancy, France: CNRTL; 2012. <http://www.cnrtl.fr/definition/fonctionnement>. Accessed 15 October 2016
31. Oxford Dictionaries. *Function*. Oxford: Oxford University Press; 2017.  
<https://en.oxforddictionaries.com/definition/action> Accessed 8 May 2017
32. Wade DT. Assessment, measurement and data collection tools. *Clin Rehabil*. 2004; 18:233-37. doi:10.1191/0269215504cr183ed
33. Chapparo C, Ranka J. *OPM: Occupational Performance Model (Australia): Monograph 1*. Occupational Performance Network; 1997.

34. Canadian Association of Occupational Therapists. *Enabling occupation: An occupational therapy perspective*. Ottawa: CAOT Publications; 1997.
35. Fawcett AL. *Principles of assessment and outcome measurement for occupational therapists and physiotherapists: theory, skills and application*. John Wiley & Sons; 2007.
36. Christiansen CH. *Ways of living*. 2nd ed. Bethesda: American Occupational Therapy Association; 2000. p.402
37. Fougereyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Côté M, Boucher N, Roy K, Rémillard MB. *The Quebec Classification: Disability Creation Process*. Québec RIPPH/SCCIDIH; 1998.
38. Larivière N. Analyse du concept de la participation sociale: définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Can J Occup Ther*. 2008;75(2):114-27. doi:10.1177/000841740807500207
39. Schwartz PH. Defining dysfunction: Natural selection, design, and drawing a line. *Philos Sci*. 2007;74(3):364-85. doi: 10.1086/521970
40. Wakefield JC. The concept of mental disorder: On the boundary between biological facts and social values. *Am Psychol*. 1992;47(3):373. doi:10.1037/0003-066X.47.3.373
41. Nordenfelt L. Action theory, disability and ICF. *Disabil Rehabil*. 2003;25(18):1075-9. doi:10.1080/0963828031000137748
42. Oxford Dictionaries. *Action*. Oxford: Oxford University Press; 2017. <https://en.oxforddictionaries.com/definition/action> Accessed 8 March 2017
43. Townsend EA, Polatajko HJ. *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications; 2007.
44. Oxford Dictionaries. *Volition*. Oxford: Oxford University Press; 2017. <https://en.oxforddictionaries.com/definition/volition> Accessed 8 March 2017
45. Oxford Dictionaries. *Energy*. Oxford: Oxford University Press; 2017. <https://en.oxforddictionaries.com/definition/energy> Accessed 8 May 2017
46. Moll SE, Gewurtz RE, Krupa TM, Law MC, Larivière N, Levasseur M. 'Do-Live-Well': A Canadian framework for promoting occupation, health, and well-being: «Vivez-Bien-Votre Vie»: un cadre de référence canadien pour promouvoir l'occupation, la santé et le bien-être. *Can J Occup Ther*. 2015;82(1):9-23. doi:10.1177/000841741454981
47. Hood K, Robling M, Ingledew D, Gillespie D, Greene G, Ivins R, Russell I, Sayers A, Shaw C, Williams J. Mode of data elicitation, acquisition and response to surveys: a systematic review. *Health Technol Assess*. 2012;16(27).
48. Kielhofner G. *A model of human occupation: Theory and application*. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002.
49. Audulv Å, Packer T, Hutchinson S, Roger KS, Kephart G. Coping, adapting or self-managing—what is the difference? A concept review based on the neurological literature. *J Adv Nurs*. 2016;72(11):2629-43. doi:10.1111/jan.13037

50. Kaluger G, Kaluger MF. Human development: the span of life. 3rd ed. St. Louis, Mosby; 1984.
51. Piaget J. Intelligence and affectivity: Their relationship during child development. Palo Alto: Annual Reviews; 1981.
52. Vygotsky L. Pensée et langage, réédition. Paris: La dispute; 1997.
53. Bandura A, Walters RH. Social learning theory. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1977.
54. Rogers C. On becoming a person: a therapist's view of psychotherapy. New York: Houghton Mifflin Company; 1961.
55. Gage M, Polatajko H. Enhancing occupational performance through an understanding of perceived self-efficacy. *Am J Occup Ther.* 1994;48(5):452-61. doi:10.1176/ajp.149.9.1148
56. Trombly, C. Anticipating the future: assessment of occupational function. *Am J Occup Ther.* 1993;47(3):253-257. doi: 10.5014/ajot.47.3.253
57. Levasseur M, Tribble DS, Desrosiers J. Meaning of quality of life for older adults: importance of human functioning components. *Arch Gerontol Geriatr.* 2009;49(2):e91-100. doi:10.1016/j.archger.2008.08.013
58. Fortin MF, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal: Chenelière éducation; 2010.
59. Crewe NM, Dijkers M. Functional assessment. In: Cushman LA, Scherer MJ, editors. *Psychological assessment in medical rehabilitation.* Washington: American Psychological Association; 1995. pp 101-144.
60. Hawley CA, Taylor R, Hellowell DJ, et al. Use of the functional assessment measure (FIM+FAM) in head injury rehabilitation: a psychometric analysis. *J Neurol, Neurosurg Psychiatry* 1999;67:749-754.
61. Crewe NM, Athelstan GT. *Functional Assessment Inventory Manual.* Menomonie: Stout Vocational Rehabilitation Institute, University of Wisconsin-Stout; 1984.
62. Chan F, Rubin SE, Lee G, Pruett SR. Empirically derived life skill factors for program evaluation in rehabilitation. *J Appl Rehabil Couns.* 2003;34(4):15-22.
63. Whiteneck CG, Charliefue SW, Gerhart KA, Overholser JD, Richardson GN. *The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique.* Englewood: Craig Hospital; 1992.
64. Ware Jr JE, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care.* 1996;34(3):220-33. doi:10.1186/1477-7525-9-12
65. The WHOQOL group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med.* 1998;46(12):1569-85.
66. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders.* 4th ed. Washington: American Psychiatric Association, 1994.
67. Morosini PL, Magliano L, Brambilla L, Ugolini S, Pioli R. Development, reliability and acceptability of a new version of the DSM- IV Social and Occupational Functioning

- Assessment Scale (SOFAS) to assess routine social functioning. *Acta Psychiatr Scand.* 2000;101(4):323-9.
68. Nasrallah H, Morosini PL, Gagnon DD. Reliability, validity and ability to detect change of the Personal and Social Performance scale in patients with stable schizophrenia. *Psychiatry research.* 2008;161(2):213-224.
69. Rosa AR, Sánchez-Moreno J, Martínez-Aran A, Salamero M, Torrent C, Reinares M, Comes M, Colom F, Van Riel W, Ayuso-Mateos JL, Kapczinski F. Validity and reliability of the Functioning Assessment Short Test (FAST) in bipolar disorder. *Clin Pract Epidemiol Ment Health.* 2007;3(1):5.
70. Goldberg JF, McLeod LD, Fehnel SE, Williams VS, Hamm LR, Gilchrist K. Development and psychometric evaluation of the Bipolar Functional Status Questionnaire (BFSQ). *Bipolar Disord.* 2010;12(1):32-44.
71. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th ed., text rev. Washington: Author; 2000.
72. Meyer S. *De l'activité à la participation*. Bruxelles: De Boeck; 2013.

## **CHAPITRE 3 : OBJECTIFS DE RECHERCHE**

Ce projet de thèse repose sur la prémisse qu'un outil de mesure du fonctionnement quotidien conçu spécifiquement pour les personnes ayant un TPL permettra une meilleure identification des difficultés fonctionnelles de ces personnes et favorisera une prise en charge ciblée sur ces aspects.

### **3.1 Objectif général de l'étude**

Cette étude vise à concevoir et à valider un outil de mesure du fonctionnement dans différents domaines de la vie des personnes ayant un TPL.

### **3.2 Objectifs spécifiques**

Plus précisément, cette étude vise à :

**Objectif 1 :** Concevoir un questionnaire autoadministré en français portant sur l'évaluation du fonctionnement dans différents domaines de la vie des personnes ayant un TPL.

**Objectif 2 :** Vérifier la cohérence interne, la fidélité test-retest du questionnaire et la validité de construit convergente avec le WHODAS 2.0 et l'EGF.

### **3.3 Questions de recherche**

Les questions de recherche relatives au processus de conception du nouvel outil de mesure sont les suivantes :

D'abord, quelles sont les dimensions du fonctionnement les plus pertinentes devant être incluses dans un nouvel outil de mesure du fonctionnement quotidien pour les personnes ayant un TPL, et ce, afin d'assurer une bonne validité de contenu ?

Ensuite, quels sont les indicateurs permettant de mieux capturer le concept de fonctionnement quotidien pour les problèmes de fonctionnement identifiés ? Enfin, quelle échelle de réponse sera la plus apte à favoriser l'identification des difficultés fonctionnelles, mais aussi des forces individuelles des personnes ayant un TPL ?



## **CHAPITRE 4 : MÉTHODES ASSOCIÉES À L'OBJECTIF 1**

Dans ce chapitre, la méthode de recherche suivie pour la conception du questionnaire autoadministré en français portant sur l'évaluation du fonctionnement dans différents domaines de la vie des personnes ayant un TPL (objectif 1) est exposée. Il sera suivi d'un article (chapitre 5) reprenant certains aspects de la méthode et présentant les résultats du processus de conception.

Les étapes de conception du questionnaire ont été guidées par la théorie de la mesure de Crocker et Algina (1986) ainsi que par celle de Streiner, Norman et coll. (2015). Crocker et Algina (1986) proposent un processus en plusieurs étapes consécutives qui ont été suivies dans cette recherche :

1. Identification des buts de l'outil;
2. Identification des observables représentant le construit;
3. Identification des dimensions;
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.

### **Étape 1 : Identification des buts de l'outil**

La première étape décrite par Crocker et Algina (1986) consiste à établir le but de l'outil. Une analyse préliminaire des besoins a été réalisée à l'aide d'une consultation auprès d'une équipe spécialisée dans le traitement des troubles de personnalité, afin de déterminer les besoins et les critères recherchés dans la mesure des répercussions fonctionnelles des personnes ayant un TPL. Cette consultation a été réalisée auprès de cliniciens variés : deux ergothérapeutes, une gestionnaire, deux infirmières, un médecin, deux psychiatres, deux psychologues et deux travailleurs sociaux. Dans un groupe de discussion, tous les participants ont d'abord été invités à quantifier individuellement, à l'aide d'un questionnaire écrit, le niveau d'importance des différents aspects souhaités de l'outil de mesure. Ces aspects étaient : 1) les aspects dits techniques de l'outil telle sa

disponibilité en français; 2) les aspects conceptuels tels les principaux concepts de base mesurés par l'outil; 3) les aspects utilitaires tels les buts poursuivis par l'outil de mesure ; et finalement 4) les aspects concernant le processus telle l'implication des utilisateurs dans le processus d'élaboration de l'outil. Une fois le questionnaire complété par chacun, des discussions ont permis aux participants d'échanger leurs points de vue. Le groupe de discussion a été enregistré, retranscrit et son contenu a été analysé.

Une consultation auprès du même groupe de cliniciens s'est ensuite tenue afin de présenter les résultats de la recension des outils de mesure disponibles en adéquation avec les besoins exprimés des cliniciens. Cette consultation a permis de conclure au besoin de concevoir un nouvel outil, ciblant le concept de fonctionnement et présentant minimalement les caractéristiques suivantes : que l'outil soit disponible et validé en français, qu'il soit autoadministré, que sa durée de passation se situe entre 30 et 60 minutes. Les questionnaires soumis aux cliniciens ainsi que le bilan complet de ces deux rencontres se retrouvent en Annexe A.

### **Étape 2 : Identification des observables représentant le construit**

Pour identifier les observables représentant le construit, une analyse de concept selon la méthode en huit étapes de Walker et Avant (2005) a été réalisée et a été présentée dans le chapitre 2 sous la forme d'un article.

### **Étape 3 : Identification des dimensions**

Pour identifier les dimensions, des consultations auprès de différents experts ont été menées. 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 différents points de vue : 1) le point de vue clinique, 2) celui des personnes ayant un TPL et 3) celui des chercheurs. Cette étape ainsi que les étapes 4, 5 et 6 sont reprises et détaillées dans l'article portant sur le processus de conception de l'outil de mesure (chapitre 5 de la présente thèse).

#### **Étape 4 : Opérationnalisation des dimensions sous forme d'items**

L'étape 4 consiste à opérationnaliser les dimensions choisies sous forme d'items. Ainsi, les dimensions retenues ont été transformées en énoncés gradués qui constituent l'échelle de réponse.

Des groupes de discussion focalisée ont été effectués auprès de huit personnes ayant un TPL, recrutées dans un programme de traitement des troubles de personnalité (voir Annexe B : canevas d'entrevue de groupe). La composition du groupe de discussion s'est faite en recherchant une large représentativité quant aux caractéristiques sociodémographiques et à l'expérience vécue face au TPL (Desrosiers et Larivière, 2014). Le recrutement des participants a été fait par les cliniciens de ce programme qui ont présenté cette démarche à leurs usagers ; les personnes intéressées à y participer pouvaient avoir plus d'informations auprès de l'étudiante au doctorat et chercheure principale. Le nombre de rencontres nécessaires a été déterminé en fonction de l'atteinte de la saturation des données, c'est-à-dire qu'il n'a pas été prédéterminé, mais que les rencontres ont pris fin lorsqu'aucun élément nouveau, utile à l'analyse, n'est apparu lors des séances (Desrosiers et Larivière, 2014).

L'analyse du contenu des groupes de discussion a permis la construction initiale de l'échelle de réponse qui a ensuite été complétée à l'aide de rencontres de discussions auprès des cliniciens du programme spécialisé (9 rencontres auprès de 6 cliniciens).

#### **Étape 5 : Révision des items par les experts**

Les dimensions choisies et l'échelle de réponse ont été soumises pour validation à un échantillon de 12 experts dans le traitement des troubles de la personnalité, externes à l'équipe de recherche et aux collaborateurs du programme spécialisé. Les experts cliniciens internationaux (Suisse, France, Belgique, Canada) ont été 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 ayant un TPL, expertise opérationnalisée par le fait d'être auteur ou coauteur de publication sur le TPL ou avoir plus de cinq ans d'expérience clinique. La méthode DELPHI (Dalkey et Helmer, 1963) a été utilisée et la collecte de données s'est faite en une ronde. Les items conservés étaient ceux ayant obtenu 70 % d'accord des experts. L'accord recherché a été fixé arbitrairement à

partir du présupposé que les experts cliniques devraient offrir d'emblée un certain niveau de cohérence dans leurs réponses et que la majorité simple (51 %) ne serait pas satisfaisante. L'exigence d'un pourcentage d'accord plus élevé entraînerait l'addition de rondes supplémentaires de travail et rendrait la tâche trop exigeante pour les experts consultés (Behrens et al., 2006) sans nécessairement améliorer l'outil de façon notable.

Les résultats de cette validation furent par la suite présentés et discutés avec l'équipe de recherche composée des directeurs de thèse et du noyau de collaborateurs au programme spécialisé pour apporter des modifications à l'outil. Suivant les résultats obtenus à chacune des étapes précédentes, des rencontres de l'équipe de recherche ont ensuite été tenues jusqu'à l'obtention d'un consensus sur l'ensemble des dimensions et items, incluant l'échelle de réponse (neuf rencontres avec cinq chercheurs).

#### **Étape 6 : Prétest qualitatif et révision de l'outil**

Un prétest qualitatif a été réalisé auprès de huit personnes ayant un TPL n'ayant pas participé aux étapes précédentes, afin de vérifier l'intelligibilité des énoncés. Ces personnes ont été recrutées selon la procédure décrite à l'étape 4. Ce prétest s'est fait à l'aide de rencontres individuelles d'une durée maximale d'une heure. La méthode de l'entrevue cognitive (Sudman, Schwarz, et Bradburn, 1997) a été utilisée. L'étudiante chercheuse présentait l'outil à chaque personne et lui demandait d'y répondre; elle demeurait présente afin de recueillir les commentaires et donner des explications supplémentaires si nécessaire (voir Annexe C: Canevas d'entrevue individuelle). Le prétest a été effectué auprès de quatre personnes lors d'une première ronde. Une analyse qualitative des commentaires recueillis a été réalisée. Les résultats de cette analyse ont donné lieu à des recommandations qui ont conduit à certaines modifications de l'outil de mesure dans ses dimensions pratiques. Par exemple, les participants ont tous trouvé difficile de répondre aux deux échelles de réponse de l'outil dans l'ordre où elles étaient placées et ont proposé que les deux échelles soient inversées. À la suite de ces modifications, une deuxième ronde du prétest a été effectuée auprès de quatre autres personnes ayant un TPL en utilisant la nouvelle version du questionnaire. Aucune modification n'a été apportée et la version finale a été préparée pour la phase de validation. Cette étape a conclu la démarche de recherche associée à l'atteinte du premier objectif de l'étude.

## CHAPITRE 5 : PROCESSUS DE CONCEPTION D'UN OUTIL

### Avant-propos de l'article 2 :

**Conception d'un outil d'évaluation du fonctionnement quotidien pour les personnes présentant un trouble de personnalité limite, le *Fonctionnement Au quotidien avec un trouble de personnalité Borderline (FAB)***

**Auteurs** : Julie J. Desrosiers<sup>1</sup>, erg., PhD (cand.), Nadine Larivière<sup>2</sup>, erg., OT (c), PhD, Johanne Desrosiers<sup>2</sup>, erg., PhD, Richard Boyer<sup>3</sup>, PhD, Pierre David<sup>3-4</sup>, Md, Félix-Antoine Bérubé<sup>3-4</sup>, MD, FRCPC, Frédéric Pérusse, PsyD<sup>4</sup>.

### **Affiliations :**

1. Programme des sciences cliniques, Université de Sherbrooke, Québec, Canada.
2. École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.
3. Université de Montréal.
4. Programme des troubles relationnels et de la personnalité, Institut Universitaire en santé mentale de Montréal.

**Statut de l'article:** Article publié dans la Revue francophone de recherche en ergothérapie le 12 décembre 2017

### **Contribution des auteurs :**

Julie J. Desrosiers : la candidate a rédigé le protocole de recherche, l'a soumis au comité d'éthique de la recherche, a complété la recension des écrits scientifiques, la cueillette, l'analyse et l'interprétation des données sous la supervision des directeurs de recherche. La candidate a rédigé cet article sous la direction des Prs Nadine Larivière, Johanne Desrosiers et Richard Boyer. Contribution à cet article : 90%.

Nadine Larivière : corrections de l'article et approbation de la version finale.

Johanne Desrosiers : corrections de l'article et approbation de la version finale.

Richard Boyer : corrections de l'article et approbation de la version finale.

Pierre David : contribution à la collecte de données, contribution à l'analyse des données, approbation de la version finale de l'article.

Félix-Antoine Bérubé : contribution à la collecte de données, contribution à l'analyse des données, approbation de la version finale de l'article.

Frédéric Pérusse : contribution à la collecte de données, contribution à l'analyse des données, approbation de la version finale de l'article.

## 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

## ABSTRACT

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

**Purpose.** This paper presents 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 perception of the difficulty in accomplishing daily activities and how the functioning mode can affect 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 borderline personality disorder, and it targets the functional issues specific to this clientele.

### 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, Spitzer 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 ECRITS

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 « function », « 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 demeurait 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 comportements 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.

## METHODE

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 (2015). 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 présupposé 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 repose 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 :  $i_x = m(0.5, 1, 2) (p_x + n_x - c_x)$

#### **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, Canada) 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, 1997) 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.

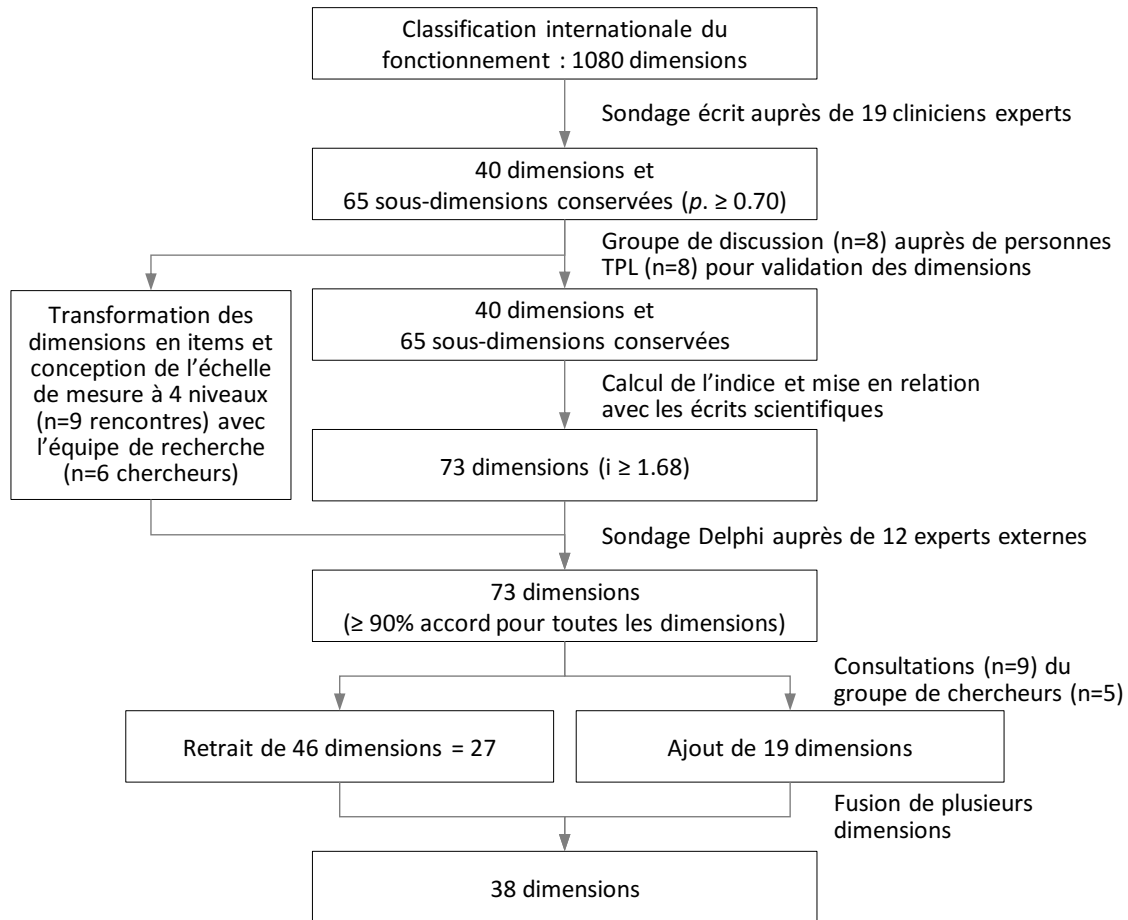
## RESULTATS

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**

<b>Caractéristiques</b>	
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 directement 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**

<b>Niveau 1 (Mode A)</b>	Mode de fonctionnement qui nuit à la santé et au bien-être de façon marquée ; mode désorganisé et impulsif
<b>Niveau 2 (Mode B)</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
<b>Niveau 3 (Mode C)</b>	Mode de fonctionnement qui soutient la santé et le bien-être, minimalement intégré au quotidien
<b>Niveau 4 (Mode D)</b>	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)**

<b>Caractéristiques</b>	
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**

<b>Domaines</b>		<b>Dimensions</b>
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
	9. Vie communautaire	9.1. S'engager dans la vie communautaire
Environnement social	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
	13. Relations familiales	13.1. Relations informelles avec la famille proche
Dimensions internes de la personne	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 perçu 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 responsabilités 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"> <li>• J'emprunte souvent de l'argent à mes proches et je n'arrive pas à les rembourser.</li> <li>• Je contracte régulièrement de nouvelles dettes.</li> <li>• Je dépense souvent de manière impulsive.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je repousse à plus tard le fait de rechercher des solutions.</li> <li>• J'évite de m'occuper des factures quand ça va mal.</li> <li>• J'ai détruit mes cartes de crédit.</li> <li>• Je fuis les responsabilités ou les créanciers (p.ex.: déménager, ne pas répondre au téléphone).</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 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.</li> <li>• Je cesse de contracter de nouvelles dettes.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je suis conscient de ma capacité financière et je prends des responsabilités en fonction de cela.</li> <li>• Lorsqu'il y a des coups durs, je reprends rapidement le contrôle de mes finances.</li> </ul>
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 perçue. Cela s'inscrit dans la ligne des résultats et des recommandations issus de l'étude de Ro et Clark (2009),

qui examinait les liens existant 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 population 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 préséance 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 du 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.f
- 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. (2015). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. Oxford University Press.
- Sudman, S., Schwarz, N., Bradburn, N. M. (1997). *Thinking about answers: The application of cognitive processes to survey methodology*. San Francisco, CA : Jossey-Bass.
- 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

## CHAPITRE 6 : METHODES ASSOCIEES A L'OBJECTIF 2

La démarche de recherche associée à la validation du nouvel outil, le FAB, objectif 2) est présentée dans ce chapitre. Elle est aussi reprise dans le chapitre 7, constitué d'un article présentant l'étude des qualités métrologiques de l'outil. Toutefois, pour rendre les résultats de cette validation accessible en langue française, une certaine redondance entre le contenu présenté ici et celui de l'article se retrouve volontairement.

L'objectif 2 consiste à vérifier la cohérence interne, la fidélité test-retest et la validité de construit convergente du questionnaire FAB avec le WHODAS et l'EGF.

### 6.1 Recrutement des participants

Les participants ont été recrutés dans deux programmes cliniques spécialisés offrant des traitements aux personnes ayant un TPL situés à Montréal (Canada). Pour être inclus dans l'étude, les participants devaient avoir un diagnostic principal de trouble de personnalité limite au premier plan, posé par un psychiatre d'après les critères d'évaluation du DSM-5 (APA, 2013). Étaient exclues les personnes qui présentaient une déficience intellectuelle diagnostiquée. Le recrutement des participants s'est fait par les cliniciens qui demandaient à leurs usagers admissibles la permission que l'étudiante au doctorat les contacte pour leur présenter le projet de recherche.

### 6.2 Instruments de mesure

#### **Functional Assessment for Borderline personality disorder (FAB)**

Le questionnaire autoadministré *Functional Assessment for Borderline personality disorder* (FAB), inclut 38 items répartis dans quatre domaines du fonctionnement : 1) activités de base au quotidien (ex. : entretenir sa santé), 2) activités dans la collectivité (ex. : compléter ses études), 3) dimensions de l'environnement social (ex. : mettre fin à des relations) et 4) dimensions internes de la personne (ex. : confiance en soi) (voir Annexe F). Chaque item est évalué selon deux échelles de cotation : 1) les modes de fonctionnement de la personne et leur impact sur la santé et le bien-être, 2) le degré de difficulté perçue.

Les scores de chacune des échelles de cotation sont calculés séparément. Pour l'échelle du mode de fonctionnement, un score est attribué selon la manière dont la personne réalise ses activités et est cotée, en reconnaissant des énoncés de comportements observables.

Cette échelle est répartie en quatre modes : A, B, C, D. Le mode A correspond à un mode de fonctionnement désorganisé ou impulsif qui nuit à la santé et au bien-être de façon marquée; le mode B à un mode de fonctionnement évitant qui nuit moyennement ou souvent à la santé et au bien-être; le mode C correspond à un mode de fonctionnement qui soutient la santé et le bien-être et qui est minimalement intégré au quotidien; le mode D à un mode de fonctionnement qui soutient la santé et le bien-être, qui est arrimé aux besoins de la personne et qui est intégré à sa routine quotidienne. Le choix du mode A ou B conduit à l'obtention d'un score de 2, le mode C à un score de 3 et le mode D à un score de 4, pour un score total basé sur l'addition des scores de chacun des items variant de 76 à 152 (ramené à 100 ensuite). L'échelle de difficulté, quant à elle, attribue un score à quatre degrés (1 = très difficile, 2 = difficile, 3 = légèrement difficile et 4 = facile), pour un score total variant de 38 à 152 (ramené à 100).

### **Échelle d'évaluation globale du fonctionnement (EGF)**

L'EGF (Endicott, Spitzer, et al. 1976) est une échelle de mesure largement répandue dans les écrits médicaux et la pratique clinique psychiatrique. Cette échelle est utilisée principalement par des psychiatres et évalue le fonctionnement psychologique, social et professionnel sur un continuum hypothétique de santé mentale-maladie, en amalgamant les énoncés concernant l'intensité des symptômes et les manifestations du fonctionnement (*functional outcomes*). Il s'agit d'une échelle numérique graduée de 1 à 100, où un score de 1 représente le fonctionnement hypothétique d'un individu le plus malade et 100 correspond au fonctionnement d'une personne le plus en santé. L'échelle de cotation est répartie en dix points d'ancrage où les symptômes et le niveau de fonctionnement sont libellés conjointement.

Exemple d'un point d'ancrage pour le score équivalent de 81 à 90 :

« Symptômes absents ou minimes (p. ex. : anxiété légère avant un examen), fonctionnement satisfaisant dans tous les domaines, intéressé et impliqué dans une grande variété d'activités, socialement efficace, en général satisfait de la vie, pas plus de problèmes ou de préoccupations que les soucis de tous les jours (p. ex. : conflits occasionnels avec des membres de la famille). »

L'EGF est considéré comme ayant une bonne fidélité et validité (Gold, 2014 ; Smith et al., 2011). Néanmoins, l'EGF présente des limites qui ont été largement reconnues. En effet, la fidélité interjuges est considérée modeste lors de nombreuses études et a été associée au niveau d'entraînement de l'évaluateur (Regier, Narrow et al., 2010 ; Hilsenroth et al., 2000 ; Gold, 2014). En effet, la fidélité interjuge a démontré des coefficients de corrélation intraclasse variant entre 0.61 et 0.91 avec un échantillon d'interviewers bien entraînés (Endicott, Spizer et al., 1976). La fidélité globale de l'outil est considérée comme bonne dans ce contexte, mais elle est plus faible dans celui de la pratique clinique de routine. Par ailleurs, les études portant sur la validité de construit de l'EGF ont démontré que le score global serait plus influencé par la gravité des symptômes que par le niveau de difficulté dans le fonctionnement (Gold, 2014).

### **World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0**

Le WHODAS 2.0 a été conçu pour évaluer les limitations d'activité et les restrictions à la participation vécues par un individu, indépendamment du diagnostic médical (Üstün et al., 2010). Il s'agit d'un instrument de mesure qui évalue le degré de difficulté perçue dans la réalisation d'activités dans six domaines du fonctionnement quotidien, couvrant 36 dimensions de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (OMS, 2001). Ces domaines sont la cognition, les déplacements, les soins personnels, les relations interpersonnelles, les activités du quotidien et la participation sociale. Le WHODAS 2.0 comporte deux versions : autoadministrée et par entrevue, et deux options de cotation : simple et complexe. Pour la présente étude, la version autoadministrée ainsi que le calcul de cotation simple ont été utilisés, tels que recommandés dans la dernière version du *Manuel diagnostique des troubles mentaux*, le DSM-5 (APA, 2013).

L'échelle de réponse est une échelle de Likert à cinq niveaux, évaluant le degré de difficulté perçue. Voici un exemple d'un item du WHODAS 2.0 : « D 5.5 Combien de difficultés avez-vous eues pour faire votre travail/ vos activités scolaires quotidiennes ?

Aucune.....légère.....modérée.....sévère.....extrême/ne peut pas faire »

Le WHODAS 2.0 présente des qualités métrologiques robustes et est considéré comme ayant de bonnes fidélité, validité et sensibilité au changement (Gold, 2014). Lors

des études des qualités psychométriques du WHODAS 2.0, celui-ci a démontré une cohérence interne élevée (alpha de Cronbach = 0.86), une excellente fidélité test-retest (CCI = 0.98) et une bonne validité de construit convergente lorsqu'il était comparé à d'autres outils reconnus pour évaluer le niveau d'incapacités (Üstün et al., 2010). Cet outil a été traduit et validé dans plusieurs langues et a fait l'objet de nombreuses études de validation auprès de populations atteintes d'une grande variété de troubles psychiatriques et physiques (Gold, 2014 ; Üstün et al., 2010).

### **6.3 Collecte de données**

Afin d'évaluer la stabilité de la mesure (fidélité test-retest), le nouvel outil de mesure FAB (*Fonctionnement Au quotidien pour personnalité Borderline* ou *Functional Assessment for Borderline personality disorder*) a été administré à deux moments (T1 et T2) à un intervalle de deux semaines (voir Figure 1). Ce délai est un compromis entre la maturation du phénomène et la mémoire des personnes évaluées. En effet, le fonctionnement d'une personne avec un TPL est jugé assez stable dans le temps pour ne pas avoir varié sur cette période, et le délai vise à minimiser le biais relié à la simple mémorisation des réponses données à la première mesure. De plus, un bref questionnaire sociodémographique a été rempli au T1 pour dresser le portrait des personnes évaluées (ex. : âge, état civil, parentalité).

Lors de la deuxième rencontre (T2), les participants répondaient une nouvelle fois au questionnaire FAB, suivi du questionnaire World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0), version autoadministrée. De plus, *l'Échelle d'évaluation globale du fonctionnement* (EGF) a été administrée par des psychiatres qualifiés en ce sens, au plus tard un mois précédant le premier temps d'évaluation (T1).

### **6.4 Analyse des données**

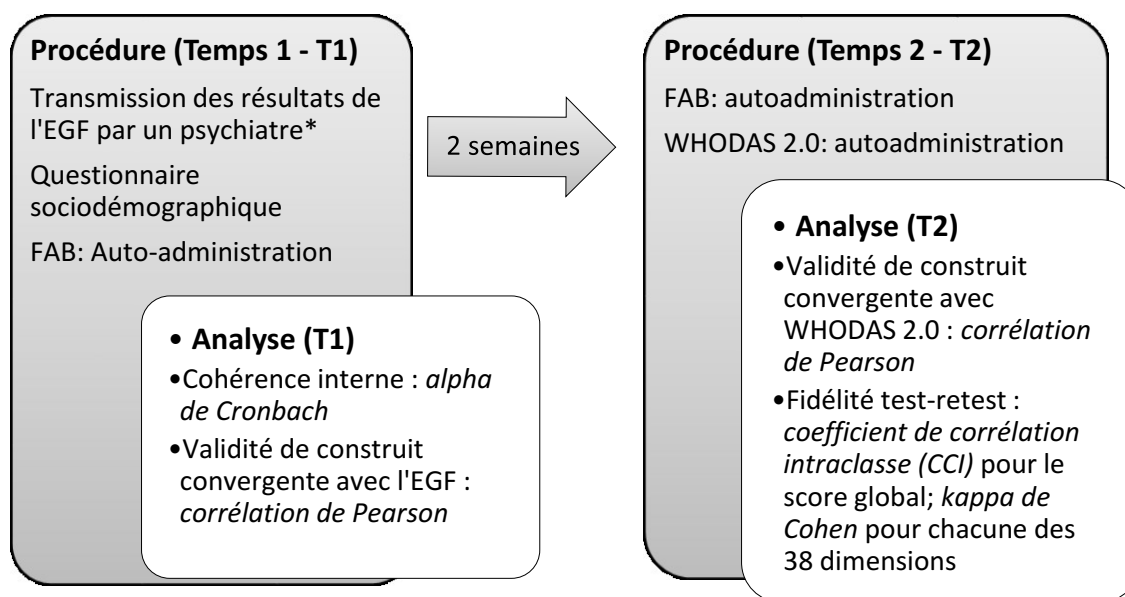
Les analyses statistiques servant à l'évaluation des qualités métrologiques du FAB ont été réalisées sur les deux échelles de réponse du nouvel outil séparément (mode de fonctionnement et degré de difficulté). La cohérence interne de l'outil a été calculée avec les données du T1 (voir Figure 1), par l'alpha de Cronbach. Pour la fidélité test-retest du FAB, la stabilité entre les deux temps de mesure du score total et des scores des quatre domaines a été évaluée par le coefficient de corrélation intraclass (CCI) et son intervalle

de confiance à 95 %. Un test t a permis de vérifier si les différences des scores entre les deux temps de mesure étaient statistiquement significatives. De plus, les pourcentages d'accord et des Kappas de Cohen ont été calculés pour chaque item du FAB (voir annexe G).

Enfin, pour évaluer la validité de construit convergente et puisque la distribution des données est normale, des analyses de corrélation de Pearson ont été réalisées avec les scores totaux des deux échelles du FAB et les scores globaux de l'EGF (avec les données du T1) et du WHODAS 2.0 (avec les données du T2).

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS version 24 (SPSS Statistics ; IBM Corp, 2010).

**Figure 1: Illustration du processus de collecte des données et analyses pour les études de fidélité et validité du FAB**



\* **Note** : l'EGF est complété par le psychiatre référent, lors de l'examen psychiatrique de routine qui précède T1.

### ***Taille d'échantillon***

La taille de l'échantillon de 36 participants a été déterminée sur la base de l'hypothèse d'une corrélation de 0,60 avec l'EGF et le WHODAS 2.0 (hypothèse nulle= 0, puissance de 99 % et erreur de première espèce à 5 %), en effectuant un test bilatéral et en utilisant le logiciel G\* Power 3 (Faul, Erfelder, Lang et Bucher, 2007). Ces données se basent sur une récente étude (Marx et al., 2015) dans laquelle ont été trouvées des corrélations de  $r = -0,45$  ( $p < 0.001$ ) entre l'EGF et le WHODAS 2.0 et de  $r = 0,62$  ( $p < 0.001$ ) entre le WHODAS 2.0 et une échelle des répercussions fonctionnelles (*Inventory of Psychosocial Functioning*; Rodriguez, Holowka et Marx, 2012).

### **6.5 Considérations éthiques**

Le protocole a été soumis pour approbation au Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Universitaire en santé mentale de Montréal avant que soient contactés les participants ou qu'ils soient recrutés pour la présente étude.

Après avoir accepté d'être contactées, les personnes avec un TPL ont d'abord été rejointes par téléphone afin de recevoir l'explication du projet de recherche et de la nature de la collaboration attendue. À ce moment, un délai d'une semaine de réflexion face à la participation a été offert. À la suite de l'écoulement du délai de réflexion, la personne a été contactée de nouveau par l'étudiante/chercheur afin que celle-ci connaisse la décision de la personne quant à son désir de participer à la recherche. Chaque participant a été rencontré et invité à signer un formulaire de consentement (voir Annexe D et E : Formulaire d'information et de consentement selon le type de participant) expliquant le but de l'étude, l'implication demandée, les avantages, les risques, les inconvénients liés à leur participation au projet. Les mesures visant à protéger la confidentialité ont aussi été décrites. Il a été expliqué aux participants que leur implication était libre et volontaire et qu'en tout temps ils avaient le droit de se retirer de l'étude sans avoir à se justifier ou à motiver leur décision, et qu'ils ne pouvaient en subir de préjudices. Il a été expliqué clairement qu'il n'y avait pas de risques liés à la participation des sujets à la présente étude.

Tous les renseignements personnels ont été codifiés et gardés dans une filière sous clé au Centre de Recherche de l'Institut Universitaire de santé mentale de Montréal et seuls

les responsables du projet y ont accès. Toutes les données recueillies ont été dénominalisées et seront conservées pendant sept ans, avant d'être détruites.

Pour les fins du suivi du projet, les formulaires exigés par le Comité d'éthique de la recherche de l'établissement ont été remplis.



## CHAPITRE 7 : VALIDATION DE L'OUTIL FAB

### Avant-propos de l'article 3

#### **Validity and reliability of the *Functional Assessment for Borderline personality disorder (FAB)*, a new questionnaire for persons with BPD**

**Auteurs de l'article:** Julie J. Desrosiers<sup>1</sup>, erg., PhD (c), Nadine Larivière<sup>2</sup>, erg., OT (c), PhD, Johanne Desrosiers<sup>2</sup>, erg., PhD, Richard Boyer<sup>3</sup>, PhD, Pierre David<sup>3-4</sup>, MD, Félix-Antoine Bérubé<sup>3-4</sup>, MD, FRCPC, Frédéric Pérusse, PsyD<sup>4</sup>, Aryan Bayani<sup>5</sup>.

#### **Affiliations :**

1. Programme des sciences cliniques, Université de Sherbrooke.
2. École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.
3. Université de Montréal.
4. Programme des troubles relationnels et de la personnalité, Institut Universitaire en santé mentale de Montréal.
5. Université du Québec à Montréal.

**Statut de l'article:** soumis le 30 août 2017 à la revue *Journal of Personality Disorder*

#### **Contribution des auteurs:**

Julie J. Desrosiers: la candidate a rédigé le protocole de recherche, l'a soumis au comité d'éthique de la recherche, a complété la recension des écrits scientifiques, la cueillette, l'analyse et l'interprétation des données sous la supervision des directeurs de recherche. La candidate a rédigé cet article sous la direction des Prs Nadine Larivière, Johanne Desrosiers et Richard Boyer. Contribution à cet article : 90 %.

Nadine Larivière : corrections de l'article et approbation de la version finale.

Johanne Desrosiers : corrections de l'article et approbation de la version finale.

Richard Boyer : corrections de l'article et approbation de la version finale.

Pierre David : contribution à la collecte de données, approbation de la version finale de l'article.

Félix-Antoine Bérubé : approbation de la version finale de l'article.

Frédéric Pérusse : approbation de la version finale de l'article.

Aryan Bayani : contribution à l'analyse des données.

## Résumé

**Introduction:** Les personnes ayant un trouble de personnalité limite (TPL) vivent d'importantes difficultés dans leur fonctionnement quotidien. Une évaluation valide et fidèle du fonctionnement au quotidien des personnes ayant un TPL est essentielle afin d'orienter adéquatement les traitements et la réadaptation. Le *Functional Assessment for Borderline personality disorder* (FAB) est un questionnaire auto-administré récemment conçu pour évaluer le fonctionnement quotidien des personnes ayant un TPL. Il comprend 38 items divisés en quatre domaines de fonctionnement : les activités de base au quotidien, les activités dans la collectivité, les dimensions de l'environnement social et les dimensions internes de la personne. Chaque item est évalué selon deux échelles (mode de fonctionnement et degré de difficulté perçue). L'objectif de cette étude est d'évaluer la cohérence interne, la fidélité test-retest et la validité convergente du FAB. **Méthodes :** Le FAB a été complété à deux moments, espacés de deux semaines, par 36 adultes ayant un TPL recrutés dans des programmes de traitement spécialisé. De plus, pour évaluer la validité de construit convergente, l'*Échelle d'évaluation globale du fonctionnement* (EGF) a été administrée par des psychiatres et les participants ont aussi complété le questionnaire auto-administré WHODAS 2.0. **Résultats :** La cohérence interne du FAB est élevée (alpha de Cronbach = 0.88 pour l'échelle sur le mode de fonctionnement et 0.82 pour le degré de difficulté). Le FAB montre une fidélité test-retest de très bonne à excellente (ICC=0.92, IC 95 % : 0.85-0.96). Les deux échelles de cotation sont modérément corrélées à l'EGF ( $r=0.48$ ;  $p=0.003$  pour le mode de fonctionnement et  $r=0.41$ ;  $p=0.013$ , et le degré de difficulté, respectivement) et sont fortement corrélées au WHODAS 2.0 ( $r=-0.70$ ;  $p<0.001$  et  $r = -0.70$ ;  $p<0.001$ ). **Conclusion :** Le FAB a montré des qualités métrologiques prometteuses. Il pourra servir aux cliniciens qui souhaitent évaluer le fonctionnement quotidien des personnes ayant un TPL.

**Mots-clés:** fonctionnement quotidien, psychométrie, trouble de personnalité limite

**Abstract**

The *Functional Assessment for Borderline personality disorder* (FAB) is a new self-administered questionnaire comprising 38 items in four functioning domains, rated on two scales: functioning mode and perceived degree of difficulty. The aim of this study was to examine the FAB's internal consistency, test-retest reliability and convergent construct validity. The FAB was completed twice by 36 adults with BPD. The *Global Assessment of Functioning* was administered by psychiatrists, and participants also completed the *WHO Disability Assessment Schedule 2.0* questionnaire. The FAB's internal consistency was high (Cronbach's  $\alpha=0.88$  and  $0.82$  for the two scales). The FAB demonstrated very good test-retest reliability (ICC=0.92, 95% CI: 0.85-0.96). Both scales were moderately correlated with the GAF ( $r=0.48$ ,  $p=0.003$  and  $r=0.41$ ,  $p=0.013$ ) and strongly correlated with the WHODAS 2.0 ( $r=-0.70$ ,  $p<0.001$  for both scales). The FAB demonstrated acceptable psychometric properties, which means it can be used to assess daily functioning of people with BPD.

**Key words:** daily functioning, psychometrics, borderline personality disorder

## Introduction

Borderline Personality Disorder (BPD) is a psychiatric condition with complex symptoms that have major functional impacts (Larivière, Desrosiers, Tousignant, & Boyer, 2010; Leichsenring, Leibing, Kruse, New, & Leweke, 2011). Over the past decade, there has been growing interest in increasing knowledge about the daily functioning of people with BPD (Clark & Ro, 2014). More specifically, work and interpersonal relationships have been explored in various studies that found functional challenges, such as job tenure, workplace conflicts or overengagement (Arvig, 2011; Bhatia, Davila, Eubanks-Carter, & Burckell, 2013; Dahl, Larivière, & Corbière, 2017; Gunderson et al., 2011; Hengartner, Muller, Rodgers, Rossler, & Adjacic-Gross, 2014; Zanarini et al., 2007; 2008; 2009, 2010a; 2010b; 2016).

Findings from randomized controlled trials show that specialized psychotherapies for BPD are effective in reducing the symptoms of the disorder (Bartak et al., 2011; Clarkin, Levy, Lenzenweger, & Kernberg, 2007; Kliem, Kröger, & Kosfelder, 2010). However, according to longitudinal studies on the course of BPD, despite symptom remission, daily functioning remains problematic for a substantial percentage of this population, especially in the vocational area (Zanarini, 2010b).

BPD tends to be moderately stable over time and affects every aspect of daily life (Clark & Ro, 2013; Cottraux & Blackburn, 2006). People with BPD have ways of performing daily activities that are characteristic of the disorder and are partly based on how they react to the environment (Cottraux & Blackburn, 2006); for example, they can set high goals and then abandon everything, have difficulty adapting to unforeseen events or adopt rigid routines (Falklöf & Haglund, 2010). Furthermore, some of the ways they act can be detrimental to their health and well-being, such as taking drugs to manage their emotional distress or acting impulsively when making decisions or resolving conflicts (Frankenburg & Zanarini, 2004; Maraz et al., 2016).

To document daily functioning of people with BPD, most studies to date employed generic measurement tools that are used to assess functioning for all mental disorders. To the best of our knowledge, the only published instrument specifically designed for people with BPD is the *Background Information Schedule* (BIS) developed by Zanarini (1992),

which is a semi-structured interview that documents treatment history and assesses psychosocial functioning. It consists of questions concerning two elements, which are the two most documented functioning areas in people with BPD, namely work and interpersonal relationships. For the BIS, performance indicators used to determine good psychosocial functioning are dichotomous (yes/no) and are basically having a full-time job and having a significant non-abusive relationship. Its interrater and test-retest reliability have been reported as good (Zanarini, 2004); however, the specific findings of these reliability tests are detailed in an unpublished document. Also, the interview does not include some life domains, such as instrumental activities of daily living, leisure and community life. In addition, this assessment does not take into account the subjective aspect of functioning (Ro & Clark, 2009), such as well-being related to the accomplishment of activities or perception of the quality of functioning.

A small number of studies, mostly done by occupational therapists known for their expertise on functional assessment, documented daily functioning of persons with BPD using general functional measures. The first study by Larivière et al. (2010) from Canada describes the concept of social participation in order to assess the functioning of people with BPD. Social participation refers to the full realization of life habits (daily activities and social roles) and has been evaluated using the *LIFE-H assessment tool* (LIFE-H; Fougeyrollas et al., 1998). This tool, in self-administered or interview mode, contains 77 items and assesses the level of achievement and assistance required for each activity as well as satisfaction with how the activity is accomplished. The concept of social participation is of particular interest in the study of the functioning of people with BPD since it refers to the accomplishment of a fairly comprehensive set of daily activities (e.g. preparing a meal, making a budget) and the fulfillment of social roles (e.g. work, leisure, community involvement). The LIFE-H shows good psychometric properties for internal consistency, test-retest reliability and interrater reliability (Noreau et al., 2004), and moderate convergent validity between the LIFE-H “accomplishment” dimension and the *Independent Living Skills Survey* (ILSS; Wallace et al., 2000; Ruest et al., 2016). Another study done in Sweden (Falklöf & Haglund, 2010) used the *Occupational Circumstance Assessment—Interview and Rating Scale* (OCAIRS) to document links between occupations and BPD. The assessment, based on the Model of Human Occupation, provides a structure for

gathering, analyzing, and reporting data on a client's own understanding of values, goals, interests, habits, roles, skills, environmental impact, occupational participation, and adaptation (Kielhofner, 2002). Other studies have found evidence of good interrater reliability and validity for the OCAIRS (Kielhofner, 2008; Shei Lai, Haglund, & Kielhofner, 1999). However, even if the LIFE-H and OCAIRS cover a broad spectrum of activities, they do not target certain dimensions of daily living specifically affected in people with BPD, such as the ability to organize their time, have a variety of meaningful occupations or end a relationship.

A non-systematic review of 49 studies showed that most of the measurement tools used to assess functioning of people with BPD are general and not designed specifically for BPD ( $n = 25$ ) and/or are recommended by the American Psychiatric Association to assess functioning for all mental disorders (APA, 2000; 2013) ( $n = 24$ ). The first measure, the *Global Assessment of Functioning* (GAF; Endicott, Spitzer et al., 1976), was recommended in previous versions of the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM). In the latest version, the DSM-5, the APA no longer recommends the GAF; nevertheless, it is still commonly reported in the psychiatric literature to assess functioning. The GAF has shown good psychometric properties (Gold, 2014); its main deficiency is that it conflates the measure of symptom severity with that of functional outcomes in the same scale (Ro & Clark, 2009). However, symptoms and functioning do not vary together: severe symptoms can co-exist with few functional outcomes and vice-versa. To replace the GAF, the APA (2013) now recommends using the *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0* (WHODAS 2.0; Üstun, 2010), which focuses solely on the functional impacts of disorders. To assess daily functioning, the weaknesses of WHODAS 2.0 are that it targets only a few activities, which do not cover the specific characteristics of BPD, and it has not been validated with this population. Moreover, the WHODAS 2.0 covers only part of the entire range of the concept of functioning in daily life; it does not take into account other aspects that this complex concept might include, such as the amount of assistance required and how activities are executed.

A recent analysis of the concept of functioning by [authors, submitted] sheds light on the attributes of daily functioning. According to this concept analysis, a functioning assessment should document how daily activities are done and how they can contribute to

health and well-being (Ro & Clark, 2009). In addition to identifying observable behaviors, it is recommended to look at how people perceive the difficulties they encounter in daily life (Lasch et al., 2010).

To address these various shortcomings in existing measures of functioning of people with BPD and in line with recommendations emerging from this concept analysis, the authors of the present paper recently designed a tool to measure the daily functioning of people with BPD [authors, in press]. To develop this self-administered questionnaire, an extensive literature review was done, a concept analysis was conducted, numerous different experts were consulted at various stages (clinicians, researchers, patients, external experts), and a rigorous iterative process was followed, increasing the tool's content validity. Finally, using the cognitive interviewing method (Sudman, Schwarz, & Bradburn, 1997), a qualitative pretest was carried out with eight people with BPD to verify the intelligibility of the statements.

The *Functional Assessment for Borderline personality disorder* (FAB) consists of 38 items in four functioning domains rated by respondents according to their functioning mode and perceived degree of difficulty. The general objective of this study was to do a first verification of the FAB's psychometric properties. More specifically, this study examined the FAB's 1) internal consistency, 2) test-retest reliability, and 3) convergent construct validity with other assessments measuring functioning.

## **Method**

### ***Participants***

Participants were recruited in two specialized clinical programs providing treatment for people with BPD in Montreal, Canada. To be included in the study, participants had to: 1) be diagnosed with borderline personality disorder by a psychiatrist according to the DSM-5 criteria (APA, 2013), and 2) be receiving mental health care for BPD. Anyone diagnosed with an intellectual impairment was excluded. The sample size of 36 participants was based on a hypothetical correlation of 0.60 with the GAF and WHODAS 2.0 (null hypothesis of 0, power of 99% and type 1 error of 5%), a bilateral test, and was calculated with G\*Power 3 (Faul, Erdfelder, Lang, & Buchner, 2007). These hypotheses were based on the correlation found in a recent study (Marx et al., 2015) between the GAF and

WHODAS 2.0 of  $r = -0.45$  ( $p < 0.001$ ), and between the WHODAS 2.0 and a scale of functional impairments, the *Inventory of Psychosocial Functioning* (IPF; Rodriguez, Holowka, & Marx, 2012) of  $r = 0.62$  ( $p < 0.001$ ).

The Research Ethics Committee at the *Institut universitaire en santé mentale de Montréal* approved all steps of this study. Psychiatrists in clinical programs identified potential participants, verified their interest and referred them to the researchers. Participants were then contacted by the first author, who explained the study to them; all participants signed informed consent forms.

### *Measures*

#### **Functional Assessment for Borderline personality disorder (FAB)**

The FAB is a questionnaire comprising 38 items divided into four functioning domains: 1) basic daily activities: 4 items (e.g. looking after your health); 2) community-based activities: 20 items (e.g. completing your studies); 3) social environment dimensions: 10 items (e.g. ending relationships), and 4) internal personal dimensions: 4 items (e.g. self-confidence) (see Table 2). Respondents rate each item on two scales: 1) functioning mode and its impact on health and well-being, and 2) perceived degree of difficulty in accomplishing the activity.

The scores on each scale are calculated separately. For the functioning mode scale, a score is assigned according to how people do their activities; to guide respondents, examples of observable behaviors are given. This scale is divided into four modes A, B, C, and D, where mode A corresponds to disorganized or impulsive functioning that is very harmful to health and well-being; mode B to avoidant functioning that is moderately or often harmful to health and well-being; mode C to functioning that supports health and well-being but is minimally integrated into daily life; and mode D to functioning that supports health and well-being, is in line with the person's needs and is integrated into the person's daily routines (see example of items in Appendix 1). The modes are scored as follows: A or B = 2, C = 3, and D = 4; the scores for each item are added to give a total score between 76 and 152. For the functioning mode scale, higher scores indicate functioning that was better or potentially more conducive to health and well-being. Modes A and B are both considered harmful to health so they are given the same score. Experts on



the research team considered that a change-over to mode B cannot be seen as an evolution from mode A or warrant a better score. The difficulty scale comprises four levels, scored as follows: very difficult = 1, difficult = 2, slightly difficult = 3, and easy = 4, for a total score ranging from 38 to 152. For the difficulty scale, higher scores indicate fewer perceived functional difficulties. Both scores are then reported on a 100 score ( $*100/152$ ) for easier understanding and use.

### **Global Assessment of Functioning (GAF)**

The GAF (Endicott, Spitzer et al., 1976) is a scale widely used in the medical literature and clinical practice. It is mainly used by psychiatrists to assess psychological, social and occupational functioning on a mental health-mental illness hypothetical continuum by conflating indicators of symptom severity and functional outcomes. It is a graduated numerical scale from 1 to 100, where 1 = hypothetical functioning of the sickest person and 100 = functioning of the healthiest person.

### **World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0)**

The WHODAS 2.0 was designed to assess limitations on activity and restrictions on participation experienced by an individual, regardless of the medical diagnosis (Üstün et al., 2010). The WHODAS 2.0 has two versions, a self-administered and an interview version, and two scoring options, one simple and one complex. The questionnaire rates the perceived degree of difficulty in performing activities in six daily functioning domains, covering 36 dimensions (and items) of the *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF; WHO, 2001). These domains are cognition, mobility, personal care, interpersonal relationships, daily activities and social participation. For the present study, the self-administered version and simple scoring option were used, as recommended in the latest version of the DSM-5 (APA, 2013).

### ***Data collection process***

At the first measurement time (T1), participants answered a short sociodemographic questionnaire (see Table 1) as well as the Functional Assessment for Borderline personality disorder (FAB) questionnaire. At the second meeting (T2), two weeks after T1, participants completed the FAB again (test-retest reliability), followed by the self-administered version

of the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 questionnaire (WHODAS 2.0) (convergent validity). In addition, the *Global Assessment of Functioning* (GAF) was administered by psychiatrists trained to do so, no later than one month prior to T1 (convergent validity).

### ***Statistical Analyses***

The participants' categorical sociodemographic characteristics were compiled by frequency and percentage. For the continuous variables like age, mean and standard deviation were used.

The statistical analyses were performed for the FAB's two response scales separately (functioning mode and degree of difficulty). For the FAB's internal consistency, Cronbach's alpha was calculated on the total score with the data at T1. A value of  $\alpha \geq 0.70$  was considered acceptable (DeVellis, 2011). For the FAB's test-retest reliability, stability in the total score and the scores for the four domains between the two measurement times was estimated with the intraclass correlation coefficient (ICC) and its 95% confidence interval. An  $ICC > 0.75$  suggests very good to excellent reliability (Rosner, 2006). Student's *t* tests were used to compare domain scores between T1 and T2. Percentage agreements and Cohen's kappas were also calculated for each item in the FAB. For the test-retest calculation on each element of the functioning mode scale, a value of "1" was assigned to mode A to be able to quantify the changes from one mode to another. According to Cicchetti and Sparrow (as cited in Streiner, Norman et al., 2015), Cohen's kappas higher than 0.61 are considered excellent.

Finally, to explore convergent construct validity, Pearson's correlation coefficients were calculated with the total scores on the FAB's two scales and the total scores on the GAF (with T1 data) and the WHODAS 2.0 (with T2 data). To establish a link between similar constructs, a correlation of at least 0.50 is expected (Streiner, Norman, et al., 2015). Data were analyzed using SPSS, version 24 (SPSS Statistics, IBM Corp, 2010).

## **Results**

Thirty-six adults diagnosed with BPD, with a mean age of nearly 34, participated in the study (see Table 1). Most of the participants were women and the majority was single,

divorced or separated ( $n = 23$ ; 64%). About one third of participants had a full-time job ( $n = 13$ ; 36%). All were currently being treated in a specialized personality disorder program. The mean time to complete the FAB was 20 minutes.

**TABLE 1. Participants' sociodemographic characteristics ( $n = 36$ )**

Variables	
Continuous variable	Mean (SD)
Age (years)	33.8 (9.03)
Categorical variables	n (%)
Sex (female)	30 (83.3)
Ethnic origin (Caucasian)	27 (75)
Marital status	
Married or common law	13 (36.1)
Single	18 (50)
Divorced or separated	5 (13.9)
Employment status	
Full-time	13 (36.1)
Part-time / off work temporarily /	10 (27.8)
Unemployed and looking for work	5 (13.9)
Going to school and working part-time	2 (5.6)
Permanently unemployed	6 (16.7)
Education (highest diploma/degree obtained)	
High school diploma	12 (33.3)
Vocational or college diploma	15 (41.7)
University degree	7 (19.4)

At T1, the total mean score on the FAB was 109.2/152 (standard deviation (SD): 12.6) for functioning mode, and 103.91/152 (SD: 13.3) for the difficulty scale. Reported out a maximum of 100, the total mean score on the FAB was 71.7 (SD: 8.3) for functioning mode and 68.4 (SD: 8.8) for the difficulty scale. Mean scores and standard deviations for each of the FAB's 38 items for both scales are shown in Table 2. The correlation between

the two response scales was high ( $r = 0.78$  for T1 and  $r = 0.87$  for T2,  $p < 0.001$  for both times).

TABLE 2. Test-retest reliability for each item in the FAB

Item	Functioning mode scale				Degree of difficulty scale			
	$\bar{\chi}^1$ (SD) <sup>2</sup> T1	$\bar{\chi}$ (SD) T2	Kappa <sup>3</sup> (Error <sup>4</sup> )	% Agreement	$\bar{\chi}$ (SD) T1	$\bar{\chi}$ (SD) T2	Kappa (Error)	% Agreement
<b>1.1 Taking care of your hygiene</b>	3.64 (0.59)	3.64 (0.64)	0.50 (0.15)	0.78	3.67 (0.62)	3.67 (0.72)	0.66 (0.13)	0.86
<b>1.2 Taking care of your appearance</b>	3.39 (0.77)	3.39 (0.77)	0.76 (0.09)	0.86	3.76 (0.42)	3.53 (0.65)	0.43 (0.13)	0.72
<b>2.1 Watching your eating habits, physical fitness and sleep</b>	2.39 (0.96)	2.69 (1.01)	0.50 (0.11)	0.64	2.48 (0.86)	2.78 (0.80)	0.32 (0.11)	0.53
<b>2.2 Looking after your health</b>	3.25 (0.94)	3.31 (0.86)	0.69 (0.10)	0.81	3.25 (0.69)	3.42 (0.73)	0.41 (0.13)	0.64
<b>3.1 Looking after your dwelling</b>	2.86 (0.93)	2.78 (0.93)	0.53 (0.11)	0.67	3.11 (1.00)	2.83 (0.85)	0.34 (0.13)	0.56
<b>3.2 Making regular meals</b>	2.64 (1.05)	2.72 (1.00)	0.58 (0.10)	0.69	2.88 (0.96)	2.97 (0.91)	0.45 (0.11)	0.61
<b>4.1 Managing your time</b>	2.89 (0.82)	2.81 (0.89)	0.38 (0.13)	0.58	2.77 (0.76)	2.92 (0.87)	0.46 (0.12)	0.64
<b>4.2 Managing your energy</b>	2.36 (0.90)	2.25 (0.84)	0.23 (0.11)	0.47	2.68 (0.81)	2.64 (0.87)	0.25 (0.11)	0.50
<b>4.3 Managing your daily routine and finishing things</b>	2.42 (0.97)	2.61 (0.87)	0.45 (0.11)	0.64	2.59 (0.84)	2.69 (0.89)	0.21 (0.12)	0.47
<b>5.1 Assuming your social responsibilities</b>	3.03 (0.97)	2.92 (0.84)	0.41 (0.12)	0.58	3.13 (0.78)	3.00 (0.76)	0.53 (0.12)	0.69
<b>5.2 Assuming your financial responsibilities</b>	2.75 (1.23)	2.86 (1.13)	0.58 (0.10)	0.69	2.53 (1.13)	2.75 (1.01)	0.41 (0.11)	0.56
<b>5.3 Assuming your parenting responsibilities</b>	3.47 (0.74)	3.53 (0.83)	0.48 (0.21)	0.73	3.40 (0.89)	3.40 (0.83)	0.17 (0.22)	0.53
<b>5.4 Making daily decisions</b>	2.42 (1.00)	2.64 (0.93)	0.53 (0.11)	0.67	2.42 (0.99)	2.47 (0.91)	0.34 (0.12)	0.53
<b>6.1 Choosing a job</b>	3.06 (0.83)	3.00 (0.89)	0.42 (0.12)	0.61	2.84 (1.02)	2.81 (1.01)	0.43 (0.11)	0.58
<b>6.2 Getting a job</b>	3.47 (0.56)	3.47 (0.61)	0.48 (0.14)	0.81	3.3 (0.79)	3.14 (0.96)	0.57 (0.11)	0.72
<b>6.3 Keeping a job</b>	2.97 (1.00)	3.00 (0.89)	0.60 (0.11)	0.72	3.2 (1.03)	3.03 (1.06)	0.59 (0.11)	0.72
<b>6.4 Quitting a job</b>	2.56 (0.94)	2.64 (0.96)	0.73 (0.09)	0.81	3.04 (1.04)	2.81 (1.12)	0.33 (0.11)	0.53
<b>7.1 Choosing a field of study</b>	2.85 (1.08)	3.00 (1.06)	0.49 (0.13)	0.64	2.98 (1.08)	2.88 (1.03)	0.55 (0.13)	0.47
<b>7.2 Ensuring you are successful at school</b>	2.65 (0.83)	2.91 (0.73)	0.58 (0.14)	0.72	3.03 (0.83)	2.91 (0.85)	0.35 (0.14)	0.55
<b>7.3. Completing your studies</b>	2.54 (0.83)	2.64 (0.90)	0.53 (0.14)	0.68	2.38 (0.94)	2.50 (1.01)	0.38 (0.15)	0.55
<b>8.1 Choosing a leisure activity</b>	2.94 (1.01)	2.69 (0.98)	0.34 (0.11)	0.53	2.64 (0.98)	2.72 (0.97)	0.35 (0.11)	0.53
<b>8.2 Continuing a leisure activity</b>	2.64 (1.10)	2.53 (1.00)	0.49 (0.11)	0.64	2.45 (0.98)	2.44 (1.00)	0.46 (0.11)	0.61
<b>8.3 Balancing and varying your leisure activities</b>	2.53 (1.08)	2.33 (0.96)	0.52 (0.11)	0.64	2.56 (0.79)	2.56 (1.00)	0.41 (0.12)	0.58
<b>9.1 Getting involved in community life</b>	1.81 (0.89)	1.92 (0.87)	0.47 (0.12)	0.67	1.97 (0.90)	2.22 (1.04)	0.26 (0.12)	0.47
<b>10.1 Having relationships with others in accordance with social rules</b>	3.31 (0.95)	3.22 (0.93)	0.60 (0.12)	0.75	3.37 (0.83)	3.28 (0.70)	0.46 (0.12)	0.67
<b>10.2 Maintaining relationships</b>	2.89 (1.09)	2.75 (0.97)	0.34 (0.12)	0.53	2.95 (1.03)	2.81 (1.04)	0.25 (0.10)	0.44

**TABLE 2. Test-retest reliability for each item in the FAB (continuation)**

Item	Functioning mode scale				Degree of difficulty scale			
	$\bar{\chi}^1$ (SD) <sup>2</sup> T1	$\bar{\chi}$ (SD) T2	Kappa <sup>3</sup> (Error <sup>4</sup> )	% Agreement	$\bar{\chi}$ (SD) T1	$\bar{\chi}$ (SD) T2	Kappa (Error)	% Agreement
<b>10.3 Ending relationships</b>	1.72 (0.97)	2.17 (1.06)	0.37 (0.11)	0.56	1.73 (0.87)	2.14 (1.02)	0.32 (0.11)	0.50
<b>11.1 Relationships with authority figures</b>	2.72 (1.00)	2.92 (0.91)	0.42 (0.12)	0.58	2.72 (1.13)	2.92 (1.08)	0.51 (0.10)	0.64
<b>11.2 Relationships with peers</b>	2.89 (0.95)	2.83 (0.94)	0.44 (0.12)	0.61	2.92 (0.97)	2.81 (0.86)	0.19 (0.12)	0.42
<b>11.3 Relationships with health professionals</b>	2.97 (0.85)	3.06 (0.89)	0.56 (0.11)	0.72	3.07 (0.75)	3.25 (0.84)	0.42 (0.11)	0.61
<b>12.1 Informal relationships with friends</b>	2.39 (0.90)	2.86 (0.80)	0.34 (0.11)	0.56	2.24 (0.98)	2.47 (1.16)	0.55 (0.10)	0.67
<b>13.1 Informal relationships with your immediate family</b>	2.58 (0.94)	2.50 (1.00)	0.53 (0.11)	0.67	2.39 (0.98)	2.42 (1.13)	0.26 (0.11)	0.44
<b>14.1 Romantic or intimate relationships</b>	2.58 (1.20)	2.81 (1.09)	0.53 (0.11)	0.67	2.41 (0.98)	2.42 (1.08)	0.51 (0.11)	0.64
<b>14.2 Sexual relationships</b>	2.94 (1.04)	2.89 (0.98)	0.65 (0.10)	0.75	2.97 (0.98)	2.92 (1.05)	0.26 (0.11)	0.47
<b>15.1 Self-confidence</b>	2.64 (0.87)	2.78 (0.87)	0.56 (0.12)	0.69	2.31 (0.90)	2.39 (1.05)	0.47 (0.11)	0.61
<b>15.2 Emotional stability and self-control</b>	1.86 (0.80)	2.06 (1.01)	0.48 (0.11)	0.69	1.94 (0.80)	2.00 (0.93)	0.40 (0.11)	0.58
<b>15.3 Optimism, enjoyment</b>	2.78 (0.90)	2.89 (0.75)	0.45 (0.12)	0.67	2.62 (0.89)	2.69 (0.89)	0.28 (0.12)	0.50
<b>15.4 Motivation</b>	2.36 (0.80)	2.47 (0.88)	0.47 (0.12)	0.64	2.54 (0.87)	2.53 (0.88)	0.28 (0.11)	0.50

<sup>1</sup>Mean<sup>2</sup>Standard deviation<sup>3</sup>Cohen's Kappa<sup>4</sup>Standard asymptotic error

### ***Internal consistency***

Cronbach's alpha coefficients were high: 0.88 for the functioning mode scale and 0.82 for the degree of difficulty scale, indicating a high level of homogeneity in the FAB's items.

### ***Test-retest reliability***

Test-retest reliability of the total score and the scores for the four domains varied from very good to excellent for both response scales, with ICCs > 0.78 ( $p < 0.001$ ) (see Tables 3 and 4). Test-retest reliability was higher for scale 1 (functioning mode scale) than scale 2 (difficulty scale), based on all ICCs obtained for the total score and the scores for the four domains. There was no significant difference in domain scores between T1 and T2 except for the internal personal dimensions domain of the functioning mode scale (scale 1). Percentage agreements and Cohen's kappas for each of the FAB's 38 items are shown in Table 2. Percentage agreements varied from 0.47 to 0.86 for scale 1 and from 0.44 to 0.86 for scale 2. Cohen's kappas for the functioning mode scale varied from 0.23 for item 4.2 (*Managing your energy*) to 0.76 for item 1.2 (*Taking care of your appearance*). For the difficulty scale, Cohen's kappas ranged from 0.17 for item 5.3 (*Assuming your parenting responsibilities*) to 0.66 for item 1.1 (*Taking care of your hygiene*).

**TABLE 3. Test-retest reliability of the FAB for the functioning mode scale**

Functioning mode scale	T1	T2	T2-T1 (p value)	ICC (95% CI)
	Mean (SD)	Mean (SD)		
<b>Total score (mean for items)</b>	2.87 (0.33)	2.90 (0.36)	0.03 (0.32)	0.92 (0.85-0.96)
<b>Domain of basic daily activities</b> (items 1.1- 2.2)	12.92 (2.08)	13.22 (2.36)	0.31 (0.11)	0.93 (0.86-0.96)
<b>Domain of community based-activities (items 3.1- 9.1)</b>	52.75 (8.16)	52.39 (8.73)	0.36 (0.67).	0.89 (0.79-0.94)
<b>Domain of social environment dimensions (items 10.1-14.2)</b>	28.69 (4.01)	29.25 (4.49)	0.56 (0.20)	0.90 (0.80-0.95)
<b>Domain of internal personal dimensions (items 15.1-15.4)</b>	10.31 (1.69)	10.86 (1.97)	0.56 (0.004)	0.89 (0.73-0.95)

All ICCs are significant at the  $p < 0.001$  level.

**TABLE 4. Test-retest reliability of the FAB for the degree of difficulty scale**

Difficulty scale	T1	T2	T2-T1 (p value)	ICC (95% CI)
	Mean (SD)	Mean (SD)		
<b>Total score (mean for items)</b>	2.73 (0.35)	2.78 (0.52)	0.05 (0.36)	0.87 (0.75-0.93)
<b>Domain of basic daily activities (items 1.1- 2.2)</b>	13.06 (1.94)	13.39 (2.33)	0.33 (0.28)	0.78 (0.58-0.89)
<b>Domain of community based- activities (items 3.1- 9.1)</b>	50.94 (8.53)	50.89 (11.40)	0.06 (0.96)	0.87 (0.74-0.93)
<b>Domain of social environment dimensions (items 10.1-14.2)</b>	26.47 (4.96)	27.42 (6.14)	0.94 (0.16)	0.85 (0.71-0.92)
<b>Domain of internal personal dimensions (items 15.1-15.4)</b>	9.14 (2.67)	9.61 (2.95)	0.47 (0.16)	0.85 (0.72-0.93)

All ICCs are significant ( $p < 0.001$ )

### ***Convergent construct validity***

Both rating scales were moderately correlated with the GAF ( $r = 0.48$ ;  $p = 0.003$  and  $r = 0.41$ ;  $p = 0.013$  for functioning mode and degree of difficulty, respectively) and strongly correlated with the WHODAS 2.0 ( $r = -0.70$ ;  $p < 0.001$  for both scales).

### **Discussion**

The objective of this study was to examine the FAB's psychometric properties, and more specifically its internal consistency, test-retest reliability and convergent construct validity with other questionnaires on functioning. The results of this first study on the FAB's empirical validity showed that in a typical clinical population with BPD, this questionnaire shows acceptable reliability and validity, which means its use is promising to assess the daily functioning of people with BPD.

The high Cronbach's alphas obtained (0.88 and 0.82) point to great homogeneity in the questionnaire's dimensions, which may suggest that some items are redundant (DeVellis, 2011). The values found may be due to the high number of items with questions in the same domains; for example, there are four questions about jobs and three about leisure. This could justify trying to reduce the number of items to avoid redundancy;



however, the current version could be clinically interesting since it allows relevant dimensions of functioning that have received little attention to date to be documented. On the other hand, because of the great homogeneity in the questionnaire's items, it should be possible to design a shorter version of the questionnaire in the future.

For test-retest reliability, two different statistical calculations were used. The intraclass correlation coefficient is a very precise calculation for continuous variables (Norman, et al., 2015); the ICCs were excellent for both FAB scales and all four domains. In addition, for this first study of test-retest reliability, kappa coefficients were calculated for all the FAB items in the two scales. Three items in the questionnaire showed excellent agreement between the T1 and T2 measures, i.e., Cohen's kappas  $> 0.61$ ; these were *1.2 Taking care of your appearance*, *2.2 Taking care of your health*, and *6.4 Quitting a job*. The majority of items in the questionnaire (27 out of 38) obtained a fair kappa agreement of 0.41–0.60 (see Table 2). No item showed poor agreement. For each item, percentage agreement was greater than Cohen's kappa (e.g. percentage agreement of 0.78 and Cohen's kappa of 0.50 for item *1.1*). When percentage agreements are higher than Cohen's kappa, there are two paradoxes involving the use of kappa that need to be analyzed in order to judge its utility (Streiner, Norman, et al., 2015). The first is response bias. One phenomenon that may have affected the variation in answers between T1 and T2 is social desirability, which induces participants to give answers associated with a better level of functioning at the second measurement time. One participant actually verbalized this during FAB administration at T2: "You'll be proud of me, you'll see how my functioning has improved!" When mean results for domain scores on the functioning mode scale between T1 and T2 are compared, there is a slight improvement in scores; this is statistically significant only for the internal personal dimensions, which may partly account for this difference.

The second paradox is explained by the marginal distribution of the data and may reflect the effect of the homogeneity of the sample (majority of participants chose the same answer). Reliability decreases as sample homogeneity increases (Streiner, Norman, et al., 2015) and this can be seen in the constant asymmetry found in the matrix elaborated for the kappa calculations. The main hypothesis regarding why responses to all items were not

stable is that the different descriptors and formulations of observable behaviors may not have been clearly demarcated. Thus, respondents may have hesitated between two functioning modes and not have chosen the same mode at the two measurement times. The next step should be to review all the items with fair agreement in order to distinguish better between the different descriptors and try to create mutually exclusive categories.

The moderate to strong correlations between the FAB on the one hand and the WHODAS 2.0 and the GAF on the other are consistent with the concept analysis of functioning underlying the FAB development process (authors, submitted). The FAB is designed to measure the concept of functioning while the GAF is known to conflate the measure of symptom severity with that of daily functioning. The moderate correlation (0.48) between the FAB and the GAF is wholly consistent with this, since this value corresponds to a correlation for only part of the construct. As for the WHODAS 2.0, it assesses functional difficulties and not the concept of functioning in its entirety. The correlation obtained ( $r = -0.70$ ) confirms that the constructs of the FAB and the WHODAS are similar but not identical. Furthermore, those results are consistent with a previous study (Marx et al., 2015) that found similar correlations ( $r = 0.62$ ) between the WHODAS 2.0 and their scale of functional impairments, the IPF (Rodriguez, Holowka & Marx, 2012), and a lower correlation ( $r = -0.45$ ) between the GAF and WHODAS 2.0.

The new FAB tool is interesting not only because it includes a difficulty scale, similar to the one found in the WHODAS 2.0, but also because it can document the functioning mode and how it contributes to health and well-being in a large variety of activities relevant to persons with BPD. It also encompasses a vision of functioning that is centered not just on accomplishment of a single activity but also on organization of activities, routines and inner dimensions of the person that influence functioning, such as motivation.

For all statistical analyses, the results obtained for the two FAB scales were quite similar, though slightly lower for the degree of difficulty scale. The high correlation found between both scales could suggest that using two scales is not very useful psychometrically but here again the clinical usefulness argument can be brought forward. It is clinically

useful to be able to document situations where the two scales elicit opposite responses, namely, when the functioning mode is better but the perceived degree of difficulty is high and, conversely, when the functioning mode is harmful to health and disorganized but the person does not perceive any difficulty. This situation arose during the qualitative pretest and with eight participants in the validity study, and contributed to the researchers' reflection concerning the usefulness of the two response scales.

Based on their previous concept analysis of functioning, the authors of the FAB assume that the functioning construct embraces both objective and subjective aspects of daily functioning, and can be understood as a continuum, from behaviors harmful to health and well-being to behaviors contributing to health and well-being. In order to measure the concept of functioning, they decided to include two distinct scales in the FAB, each one placed on a continuum. Internal consistency shows that the FAB items seem to be part of the same construct. To establish the internal construct validity of the FAB, further studies using the Rasch measurement model should be planned. In addition, further construct validation studies will be needed to test the psychometric properties with larger groups of participants with BPD, more diversified with respect to gender, age, and associated health conditions, and also to compare with people without psychiatric problems. In addition, in view of the potential usefulness of this tool for monitoring service users over time, it is important to study the FAB's responsiveness in order to establish what level of improvement can be expected in relation to interventions.

## **Conclusion**

The FAB is a quick-to-complete questionnaire with acceptable psychometric properties, which means that it can be used to measure the daily functioning of people with BPD in clinical and research settings. The FAB makes it possible to evaluate daily functioning in all its dimensions in order to obtain a reliable portrait of the functional difficulties of people with BPD. It allows people with BPD and clinicians to identify not only the areas in which they have the most difficulty but also their strengths and the positive strategies they have been able to develop.

## References

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Arvig, T. J. (2011). Borderline personality disorder and disability. *Workplace Health & Safety*, 59(4), 158-160. doi: 10.1177/216507991105900401
- Bartak, A., Andrea, H., Spreeuwenberg, M. D., Ziegler, U. M., Dekker, J., Rossum, B. V., . . . Emmelkamp, P. M. G. (2011). Effectiveness of outpatient, day hospital, and inpatient psychotherapeutic treatment for patients with cluster B personality disorder. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 80(1), 28-38. doi: 10.1159/000321999
- Bhatia, V., Davila, J., Eubanks-Carter, C., & Burckell, L. A. (2013). Appraisals of daily romantic relationship experiences in individuals with borderline personality disorder features. *Journal of Family Psychology*, 27(3), 518-524. doi: 10.1037/a0032870
- Cicchetti, D. V. & Sparrow, S. A. (1981). Developing criteria for establishing interrater reliability of specific items: Applications to assessment of adaptive behavior. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 127-37. In: Streiner, D. L., Norman, G. R. & Cairney, J. (2015). *Health measurement scales: a practical guide to their development and use* (5th ed.). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Clark, L. A., & Ro, E. (2014). Three-pronged assessment and diagnosis of personality disorder and its consequences: personality functioning, pathological traits, and psychosocial disability. *Personality Disorders*, 5(1), 55-69. doi: 10.1037/per0000063
- Clarkin, J. F., Levy, K. N., Lenzenweger, M. F., & Kernberg, O. F. (2007). Evaluating three treatments for borderline personality disorder: a multiwave study. *American Journal of Psychiatry*, 164(6), 922-928. doi: 10.1176/ajp.2007.164.6.922
- Cottraux, J., & Blackburn, I. M. (2006). *Psychothérapie cognitive des troubles de la personnalité* (2nd ed.). Paris: Masson.
- Crocker, L., & Algina, J. (1986). *Introduction to classical and modern test theory*. New York: Holt, Rinehart, and Winston.
- Dahl, K., Larivière, N., & Corbière, M. (2017). Work participation of persons with borderline personality disorder: a multiple case study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 46(3), 377-388.
- Desrosiers, J. J., Larivière, N., Desrosiers, J., & Boyer, B. (submitted). Concept analysis of functioning and potential applications to mental health evaluation.
- Desrosiers, J. J., Larivière, N., Desrosiers, J., Boyer, R., David, P., Bérubé, F.-A., & Pérusse, F. (2017). Conception d'un outil d'évaluation du fonctionnement quotidien pour les personnes présentant un trouble de personnalité limite, le Fonctionnement au quotidien avec un trouble de personnalité Borderline (FAB). *Revue francophone de recherche en ergothérapie*.

- DeVellis, R. F. (2011). *Scale development: theory and applications* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Endicott, J., Spitzer, R., Fleiss, J., & Cohen, J. (1976). The Global Assessment Scale: a procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Archives of General Psychiatry*, 33(6), 766-771.
- Falklöf, I., & 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.2010.518306
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A. G., & Buchner, A. (2007). G\* Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39(2), 175-191.
- Frankenburg, F. R., & Zanarini, M. C. (2004). The association between borderline personality disorder and chronic medical illnesses, poor health-related lifestyle choices, and costly forms of health care utilization. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65(12), 1660-1665.
- Gold, L. H. (2014). DSM-5 and the assessment of functioning: the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0). *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 42(2), 173-181.
- Gunderson, J. G., Stout, R. L., McGlashan, T. H., Shea, M. T., Morey, L. C., Grilo, C. M., Zanarini, M. C., Yen, S., Markowitz, J. C., Sanislow, C., Ansell, E., Pinto, A. & Skodol, A. E. (2011). Ten-year course of borderline personality disorder: psychopathology and function from the collaborative longitudinal personality disorder study. *Archives of General Psychiatry*, 68(8), 827-837. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.37
- Hengartner, M. P., Muller, M., Rodgers, S., Rossler, W., & Ajdacic-Gross, V. (2014). Occupational functioning and work impairment in association with personality disorder trait-scores. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(2), 327-335. doi: 10.1007/s00127-013-0739-2.
- IBM (2016). SPSS Statistics (version 24) [Computer software]. Retrieved from <https://www.ibm.com/us-en/marketplace/spss-statistics>
- Kielhofner, G. (2002). *Model of human occupation: Theory and application* (3rd ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation: Theory and application* (4th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kliem, S., Kröger, C., & Kosfelder, J. (2010). Dialectical behaviour therapy for borderline personality disorder: a meta-analysis using mixed-effects modelling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(6), 936-951. doi: 10.1037/a0021015
- Lai, J. S., Haglund, L., & Kielhofner, G. (1999). Occupational case analysis interview and rating scale. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 13(4), 267-273. doi : 10.1111/j.1471-6712.1999.tb00550.x

- Larivière, N., Desrosiers, J., Tousignant, M., & 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
- Lasch, K. E., Marquis, P., Vigneux, M., Abetz, L., Arnould, B., Bayliss, M., . . . 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
- Leichsenring, F., Leibing, E., Kruse, J., New, A. S., & Leweke, F. (2011). Borderline personality disorder. *The Lancet, 377*(9759), 74-84. doi: 10.1016/S0140-6736(10)61422-5
- Livesley, W. J. (2001). *Handbook of personality disorders: theory, research, and treatment*. New York: Guilford Press.
- Maraz, A., Andó, B., Rigó, P., Harmatta, J., Takách, G., Zalka, Z., . . . Demetrovics, Z. (2016). The two-faceted nature of impulsivity in patients with borderline personality disorder and substance use disorder. *Drug and Alcohol Dependence, 163*, 48-54. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2016.03.015
- Marx, B. P., Wolf, E. J., Cornette, M. M., Schnurr, P. P., Rosen, M. I., Friedman, M. J., T.M. Keane, & Speroff, T. (2015). Using the WHODAS 2.0 to assess functioning among veterans seeking compensation for posttraumatic stress disorder. *Psychiatric Services, 66*(12), 1312-1317.
- Moll, S., Gewurtz, R., Krupa, T., Law, M., Larivière, N., & Levasseur, M. (2015). “Do-Live-Well”: A Canadian framework for promoting occupation, health, and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 82*(1), 9-23. doi: 10.1177/0008417414545981
- Moos, R. H., Nichol, A. C., & Moos, B. S. (2002). Global assessment of functioning ratings and the allocation and outcomes of mental health services. *Psychiatric Services, 53*(6), 730-737. doi: 10.1176/appi.ps.53.6.730
- Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougereyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation, 26*(6), 346-352. doi: 10.1080/09638280410001658649
- Ro, E., & 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
- Rodriguez, P., Holowka, D. W., & Marx, B. P. (2012). Assessment of posttraumatic stress disorder-related functional impairment: a review. *Journal of Rehabilitation Research and Development, 49*(5), 649-666.
- Rosner, B. (2005). *Fundamentals of biostatistics* (6th ed.). Belmont, CA: Duxbury Press.
- Ruest, M., Lacroix, M. P., Trudeau, M. H., Blouin, A., & Larivière, N. (2016). The LIFE-H to assess social participation of mental health service users. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health, 3*(1), 15-20. doi:10.1007/s40737-016-0045-x

- Sansone, R. A., & Wiederman, M. W. (2012). Spending too much: relationships with borderline personality symptomatology. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 16(4), 316-318. doi: 10.3109/13651501.2012.693186
- Skodol, A. E., & Bender, D. S. (2003). Why are women diagnosed borderline more than men? *Psychiatric Quarterly*, 74(4), 349-360. doi: 10.1023/A:1026087410516
- Streiner, D. L., Norman, G. R. & Cairney, J. (2015). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use* (5th ed.). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Sudman, S., Schwarz, N., & Bradburn, N. M. (1997). *Thinking about answers: The application of cognitive processes to survey methodology*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Üstün, T. B., Kostanjsek, N., Chatterji, S., & Rehm, J. (2010). *Measuring health and disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0*. Retrieved from World Health Organization: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43974/1/9789241547598\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43974/1/9789241547598_eng.pdf)
- Von Korff, M., Andrews, G., & Delves, M. (2010). Assessing activity limitations and disability among adults. In Regier, D. A., Narrow, W. E., Kuhl, E. A. & Kupfer, D. J. (Eds.), *The conceptual evolution of DSM-5* (pp. 163-188). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Wallace C. J., Liberman R. P., Tauber R., Wallace J. (2000). The independent living skills survey: a comprehensive measure of the community functioning of severely and persistently mentally ill individuals. *Schizophrenia Bulletin*, 26(3):631-58.
- Zanarini, M. C. (1992). *Background information schedule*. Belmont, MA: McLean Hospital.
- Zanarini, M. C. (2008). Reasons for change in borderline personality disorder (and other axis II disorders). *Psychiatric Clinics of North America*, 31(3), 505-515. doi: 10.1016/j.psc.2008.03.006
- Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Hennen, J., Reich, D. B., & Silk, K. R. (2005). Psychosocial functioning of borderline patients and axis II comparison subjects followed prospectively for six years. *Journal of Personality Disorders*, 19(1), 19-29. doi: 10.1521/pedi.19.1.19.62178
- Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Reich, D. B., & Fitzmaurice, G. (2010a). The 10-year course of psychosocial functioning among patients with borderline personality disorder and axis II comparison subjects. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 122(2), 103-109. doi: 10.1111/j.1600-0447.2010.01543.x
- Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Reich, D. B., & Fitzmaurice, G. (2010b). Time to attainment of recovery from borderline personality disorder and stability of recovery: a 10-year prospective follow-up study. *American Journal of Psychiatry*, 167(6), 663-667. doi: 10.1176/appi.ajp.2009.09081130

- Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Reich, D. B., & 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., Fitzmaurice, G., Weinberg, I., & Gunderson, J. G. (2008). The 10-year course of physically self-destructive acts reported by borderline patients and axis II comparison subjects. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *117*(3), 177-184. doi:10.1111/j.1600-0447.2008.01155.x
- Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Reich, D. B., Silk, K. R., Hudson, J. I., & 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
- Zanarini, M. C., Jacoby, R. J., Frankenburg, F. R., Reich, D. B., & Fitzmaurice, G. (2009). The 10-year course of social security disability income reported by patients with borderline personality disorder and axis II comparison subjects. *Journal of Personality Disorders*, *23*(4), 346-356. doi: 10.1521/pedi.2009.23.4.346
- Zanarini, M. C., Weingeroff, J. L., & Frankenburg, F. R. (2009). Defense mechanisms associated with borderline personality disorder. *Journal of Personality Disorders*, *23*(2), 113-121. doi:10.1521/pedi.2009.23.2.113



## CHAPITRE 8 : DISCUSSION GÉNÉRALE

Le but de cette thèse était de concevoir et de faire une première validation d'un outil de mesure portant spécifiquement sur le fonctionnement des personnes ayant un TPL, qui serait en mode autoadministré, facile à compléter pour répondre à des besoins cliniques. Le questionnaire se nomme FAB pour *Fonctionnement Au quotidien pour le trouble de personnalité Borderline*. Le FAB se présente sous la forme d'un questionnaire autoadministré 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 fonctionnement sur la santé et le bien-être, et la perception de la difficulté à réaliser les activités du quotidien. Le FAB a été conçu en suivant une méthode itérative en intégrant : 1) une recension exhaustive des écrits portant sur les répercussions fonctionnelles du TPL et appuyée sur la CIF comme cadre conceptuel; 2) une recension des outils de mesure utilisés pour documenter le fonctionnement des personnes ayant des troubles de santé mentale; 3) une analyse du concept d'intérêt selon une méthode reconnue ; 4) le point de vue de personnes ayant un TPL sur leur fonctionnement et ce concept ; 5) l'apport des cliniciens de diverses professions de la santé et des chercheurs de disciplines différentes. Sa cohérence interne, sa fidélité test-retest et sa validité convergente avec d'autres outils évaluant des concepts similaires ont été mesurées et indiquent des qualités métrologiques satisfaisantes pour une première validation.

Ce chapitre consiste à discuter plus largement des retombées de cette étude et de son apport dans l'avancement des connaissances sur le concept du fonctionnement, sa mesure et l'outil FAB. Les forces et les limites de l'étude seront également abordées au fur et à mesure des sous-sections.

### **8.1. La mesure du concept de fonctionnement : ses enjeux.**

Lors de la planification du processus de conception d'un outil de mesure, il est recommandé de définir le concept qui est à mesurer et dans quelles théories il s'inscrit (Corbière et Fraccaroli, 2014). Le concept de fonctionnement est un terme couramment

utilisé dans les écrits en santé, mais selon des définitions et des usages bien différents et plusieurs concepts apparentés confondus. Une des étapes importantes de cette recherche a été de clarifier ce concept et d'en offrir une définition opérationnelle afin de pouvoir en faire la mesure. Dans le cadre de l'analyse de concept du fonctionnement (voir chapitre 2), quatre attributs fondamentaux ont été identifiés : la présence d'une structure fonctionnelle, d'une source d'énergie, d'une action volontaire et dirigée vers un but, ainsi qu'une manière de réaliser les activités du quotidien. La définition offerte par cette analyse de concept met en relief les liens existant entre la manière de réaliser les activités du quotidien et la santé de l'individu. En effet, cette nouvelle définition du fonctionnement est originale en ce qu'elle est appuyée sur les liens théoriques existant entre la réalisation des activités quotidiennes et la santé ainsi que le bien-être de l'individu (Moll et al., 2015; Ro et Clark, 2009).

Cette définition a soutenu la conception de l'échelle de réponse du nouvel outil de mesure FAB. En effet, l'échelle de réponse du FAB se compose d'énoncés de comportements observables placés sur un continuum, s'échelonnant du moins bon fonctionnement au meilleur fonctionnement, selon le potentiel de nuisance ou de contribution à la santé et au bien-être. Dans cette échelle, les énoncés de comportements sont regroupés selon quatre différents modes de fonctionnement (manières de réaliser les activités) : les deux premiers modes sont potentiellement nuisibles à la santé et les deux modes suivants potentiellement contributeurs à la santé. Cette gamme de modes de fonctionnement présente un intérêt certain pour les utilisateurs potentiels du FAB, les personnes ayant un TPL, car elle leur permet d'identifier leurs difficultés, mais aussi leurs forces lors de la complétion du questionnaire. À l'heure actuelle, l'outil de mesure recommandé par l'APA afin de documenter le fonctionnement quotidien est le WHODAS 2.0 (APA, 2013). Cet outil permet d'identifier le degré de difficulté perçue dans différents domaines de la vie, mais ne rend pas compte des manières de faire pour palier ces difficultés ou des modes de fonctionnement contributeurs à la santé. Sur ces aspects, le FAB peut être considéré comme un outil documentant de façon plus satisfaisante le concept de fonctionnement.

Les répercussions fonctionnelles des troubles mentaux suscitent un intérêt grandissant dans les écrits scientifiques ; il s'agit jusqu'à maintenant de déterminer comment une condition de santé peut avoir des répercussions sur la réalisation des activités du quotidien; tout comme le fait le WHODAS 2.0. Selon Seligman et Csikszentmihalyi (2000), la psychiatrie est principalement concernée par la maladie mentale et ses répercussions négatives, mais a eu moins d'intérêt envers les aspects positifs de la santé mentale. D'ailleurs, certaines lacunes soulevées face à l'EGF étaient que cette mesure n'incluait pas de facteurs importants pour la personne, tels que la satisfaction de la vie, la qualité de vie positive, le bien-être psychologique et même la condition physique (Seligman, Steen, Park, et Peterson, 2005). Toutefois, l'inclusion d'énoncés portant sur la « santé mentale positive » peut être importante afin de prédire la capacité d'amélioration en lien avec une maladie mentale (Seligman, Steen, et al., 2005).

La nouvelle définition du fonctionnement issue de l'analyse de concept réalisée dans la présente thèse permet de concevoir d'une façon plus positive et large les liens existant entre une condition de santé et le fonctionnement. En effet, celle-ci inclut aussi les apports positifs d'une façon de réaliser les activités du quotidien qui soit contributive à la santé des individus. Cette recherche offre une nouvelle façon de concevoir le fonctionnement qui pourra servir d'appui à des recherches supplémentaires ou au développement de nouveaux outils de mesure. Des recherches additionnelles pourront être effectuées à partir de cette nouvelle conception, afin d'établir des liens entre la manière de réaliser les activités du quotidien et la santé des individus.

## **8.2 Évaluation des difficultés fonctionnelles associées au trouble de personnalité : ses enjeux**

Lors de la conception d'un nouvel outil de mesure, une réflexion préalable est nécessaire afin de déterminer si le construit à évaluer sera mieux servi par le choix d'une approche catégorielle ou dimensionnelle (Streiner, Norman, et al., 2015). Cette décision devra être alimentée par un approfondissement des connaissances sur la nature du construit, sur l'objectif de la mesure et sur les caractéristiques de la population évaluée. Dans le modèle catégoriel, un ensemble de critères constitue le construit qui est lui-même

défini par la présence ou l'absence d'un certain nombre de ces critères. Dans le modèle dimensionnel, cette distinction est beaucoup moins nette, car les concepts sous-jacents sont compris comme s'exerçant sur un continuum et ne sont pas compris en terme de oui/non. Ce modèle permet aussi de saisir la présence subtile de signes et d'en tenir compte dans une compréhension globale du construit (Streiner, Norman, et al., 2015).

Le TPL est, par nature, un concept qui se déploie aussi un continuum. En effet, on sait maintenant que la présence de certains traits, associés au TPL, est stable dans le temps et que leur évolution tient plus de l'apprentissage de nouvelles façons de faire plutôt que de la disparition de ces traits (Zanarini, Frankenburg et al., 2010b). Le choix d'une échelle de réponse dimensionnelle pour le FAB, s'échelonnant sur un continuum pour chacune des dimensions, est plus proche de la conception actuelle du TPL, qui ne se conçoit plus seulement par la présence ou l'absence de comportements mais bien plutôt par l'importance de certains traits. Le nouvel outil FAB permet de suivre l'évolution de la personne, dans les modifications de ses façons de faire et ce, dans plusieurs dimensions de son fonctionnement quotidien.

Une des questions qui a confronté les chercheurs en évaluation des troubles de personnalité est la nature de la dimensionnalité des traits comprenant ce modèle, dont il existe plusieurs possibilités conceptuelles (Ro, Stringer, et Clark, 2012). La première possibilité est que les traits peuvent être bipolaires, s'échelonnant entre des traits inadaptés jusqu'à une extrême normalité. Une deuxième possibilité est que les traits puissent être bipolaires mais s'échelonner entre deux pôles extrêmes d'inadaptation (exemple : (dimension allant de l'extrême impulsivité à l'extrême inhibition) en passant par une position médiane de normalité (Ro, Stringer, et Clark, 2012).

La première échelle de réponse du FAB, celle évaluant le mode de fonctionnement, représente le premier de ces deux cas de figure. Ce choix conceptuel fait suite aux nombreuses discussions réalisées auprès de l'équipe de chercheurs mais pourrait être débattu plus avant. En effet, en plaçant les comportements observables sur un continuum allant de l'inadaptation à la normalité, il pourrait être risqué d'assimiler la normalité attendue à une certaine normativité représentée par une hyper adaptation ou une position de

soumission aux règles sociales. Le concept de normalité du fonctionnement dans la vie quotidienne devrait être approfondi afin d'éviter de viser un fonctionnement idéal mais plutôt un fonctionnement suffisamment bon.

### **8.3. Identification et prise en compte du besoin d'un outil identifié par une équipe spécialisée**

Le besoin de se doter d'un nouvel outil de mesure a initialement été identifié par une équipe de cliniciens, travaillant au sein d'un programme spécialisé dans le traitement des TPL. Ce programme offre des services de deuxième et troisième ligne à la clientèle diagnostiquée d'un trouble de la personnalité. C'est en collaboration étroite avec les cliniciens de cette équipe que les différentes étapes de conception et de validation du FAB ont été réalisées. La force de cette étude est d'avoir maintenu un ancrage continu entre théorie et pratique à toutes les étapes de conception du nouvel outil. Cette démarche, nécessitant de constants aller-retour entre la recherche documentaire et la consultation des experts cliniciens, a permis l'intégration des différentes sources de données, afin d'offrir un outil fondé sur des bases conceptuelles solides et en même temps bien ancré dans les besoins de la clinique.

Les limites de cette façon de procéder sont que les besoins ayant étayé ce processus sont issus d'un milieu clinique spécifique et que les possibilités de diffusion et d'utilisation dans d'autres contextes peuvent en être limitées. La diffusion, l'adoption et l'implantation de nouvelles connaissances demeurent un processus complexe qui peut être favorisé par un ensemble de facteurs telles une approche de collaboration multidisciplinaire, l'approbation du leader d'opinion et les expériences antérieures d'implantation d'innovations (Greenhalgh, Robert, MacFarlane, Bate et Kyriadou, 2004). Dans la présente étude, plusieurs des conditions favorisant l'utilisation du nouvel outil FAB ont été mises en place et maintenues tout au long du processus de conception et de validation. Ces efforts ne sont toutefois pas garants de la pérennité de l'utilisation d'une innovation suite à sa conception (Greenhalgh, Robert et al., 2004). Les conditions d'utilisation à long terme sont tributaires d'autres facteurs dont il faudra tenir compte pour soutenir l'utilisation future du FAB, comme la possibilité pour les utilisateurs attendus de poursuivre l'adaptation de l'outil

selon les besoins de leur propre contexte (Greenhalgh, Robert et al., 2004), et le fait de bénéficier de ressources financières pour soutenir les étapes subséquentes d'adaptation et d'amélioration de cette innovation.

#### **8.4. L'approche de collaboration et la place réservée aux personnes utilisatrices (TPL)**

Dans de nombreux domaines de la santé, l'évaluation des connaissances des patients sur leur propre état de santé est considérée comme essentielle pour améliorer la qualité et la rentabilité des services et des interventions (Dawson, 2009). Cela a conduit à l'élaboration de questionnaires et de formulaires d'évaluation autorapportés, connus sous l'appellation anglaise de *Patient reported outcome measure* (ou PROM). Les PROM permettent l'évaluation d'un état de santé d'un patient ou de la qualité de vie liée à la santé, et donnent la priorité à la perspective des patients – plutôt qu'aux cliniciens (Dawson, 2009). En effet, quelques études ont documenté les divergences existant entre le point de vue des patients et celui des cliniciens, relativement à l'identification des cibles d'amélioration (*outcomes*), et il a été soutenu que les divergences dans la définition de « bonnes cibles » étaient d'autant plus grandes dans le domaine de la santé mentale (Faulkner et Thomas, 2002; Rose, 2003).

Plus récemment, Crawford et collègues (2011) ont utilisé la méthode du groupe nominal avec des utilisateurs de services ayant un diagnostic de trouble de l'humeur ou de trouble psychotique afin d'identifier les outils de mesures jugés les plus significatifs pour eux, c'est-à-dire ceux qui traduisaient le mieux l'atteinte de leurs objectifs et représentaient le mieux leur vécu. Il en est ressorti que certains outils, largement utilisés, tels que l'EGF, ont été classés comme très peu significatifs par les groupes interrogés. Par ailleurs, la plupart des outils de mesure du fonctionnement ont aussi été peu appréciés par les participants, et ce, en raison de leur nature normative, c'est-à-dire leur tendance à établir une norme distinguant le fonctionnement normal du fonctionnement anormal (Crawford et al., 2011). À titre d'exemple, ces participants ont soulevé que la plupart des outils de mesure du fonctionnement associaient le fait d'avoir des relations étroites avec la famille à un bon fonctionnement ; leur objection allait dans le sens qu'ils considéraient que c'est justement d'avoir tenu leur famille à distance qui leur avait permis de maintenir une bonne santé mentale (Crawford et al., 2011).

L'intégration des membres de la population cible de patients dans le processus de génération du contenu d'une nouvelle PROM contribue à s'assurer que la mesure développée capte tous les concepts pertinents de manière significative, et que les questions posées sont claires et interprétables par les patients eux-mêmes (Neale et al., 2015; Neale et Strang, 2015). L'intégration du sens que les patients eux-mêmes peuvent donner à ce qu'ils vivent est réalisée grâce à l'utilisation de méthodes qualitatives telles que des entrevues en profondeur, des groupes de discussion ou d'autres processus de consultation ouverte (Lasch et al., 2010).

La présente recherche a impliqué les personnes utilisatrices de service, soit les personnes ayant un TPL, lors des étapes de conception du nouvel outil. La principale force de cette étude est d'avoir établi notre compréhension des difficultés fonctionnelles (les différents modes de fonctionnement) des personnes ayant un TPL, à partir de leurs propres explications et de ce qui avait du sens pour elles. Cette compréhension a permis la construction de l'échelle de réponse qui rend compte non seulement des difficultés des personnes ayant un TPL, mais aussi des possibilités d'amélioration et des manières de faire pour surmonter ces difficultés. Ces énoncés, formulés en termes positifs, permettent à la personne répondant au questionnaire de prendre conscience de ses propres ressources et de susciter l'espoir en son propre rétablissement en offrant des exemples réalistes d'amélioration.

La démarche de recherche empruntée dans la présente thèse s'est inspirée des approches participatives axées sur les utilisateurs. Dans les faits, elle se situe à l'intersection entre des méthodes plus classiques, issues du modèle médical, et des approches participatives issues des sciences sociales. La méthode classique de conception d'un outil de mesure est bien décrite par Netemeyer, Bearden et Sharma (2003). La première étape consiste à réaliser une recension des écrits afin de générer une banque d'items. Cette banque d'items est ensuite raisonnée et réduite par un groupe d'experts cliniciens et chercheurs du domaine. L'échelle de réponse est enfin élaborée par les chercheurs et l'outil est ensuite soumis à des tests métrologiques. Ce processus classique n'implique généralement pas les utilisateurs de service.

Dans le champ des sciences sociales, le processus est légèrement différent. Un des auteurs phares dans la conception d'outils de mesure dans ce champ de connaissance, Oppenheimer (1966), conseille l'utilisation des groupes de discussion focalisée lors de l'étape initiale d'identification des dimensions et de génération des items. Les groupes de discussion se composent alors d'échantillons stratifiés selon des variables démographiques, de sorte que la population à l'étude soit bien représentée.

Les écrits scientifiques portant sur la conception d'outils de mesure font une place grandissante aux approches participatives axées sur les utilisateurs (Rose et al., 2008 ; 2009). Ce modèle a été décrit par l'Institut de psychiatrie du King's College de Londres et se base sur les principes des approches participatives (et Jewkes, 1995), en préconisant l'intégration d'utilisateurs de service comme acteurs principaux de la recherche tout au long du processus de conception et de validation des outils de mesure.

Dans la présente recherche, le rôle tenu par les utilisateurs de service n'a pas été celui de chercheur, tel qu'il est recommandé dans ces dernières approches. Le processus de conception du FAB aurait pu être bonifié par l'ajout d'un groupe de discussion avec les utilisateurs, lors de la phase préliminaire, afin d'identifier quelle cible d'amélioration était la plus pertinente pour eux, selon leur perspective. En effet, cette cible a été déterminée par les cliniciens et chercheurs ensemble, et par consensus, le concept de fonctionnement a été choisi. La prise en compte du point de vue des personnes ayant un TPL lors de cette étape aurait peut-être conduit à un choix différent tel le concept de rétablissement ou de qualité de vie. L'identification du concept à mesurer, et des buts de la mesure a été réalisée par consultation des cliniciens et des chercheurs uniquement, ce qui peut constituer une limite de notre étude.

### **8.5. L'identification des dimensions du FAB**

Les questions de recherche de cette thèse étaient d'abord orientées vers le choix des dimensions les plus pertinentes à inclure dans le nouveau questionnaire. Une première recension des écrits a permis d'identifier près de 50 dimensions du fonctionnement affectées chez les personnes ayant un TPL. Un processus collaboratif, réalisé avec plusieurs experts (cliniciens, patients, chercheurs), a conduit au choix final des 38 dimensions qui ont



ensuite été transformées sous la forme d'items. Dans leur guide de conception des outils de mesure en santé, Streiner, Norman et coll. (2015) indiquent qu'il n'existe pas de règles absolues indiquant le nombre ou le type d'experts devant être consultés afin d'identifier les dimensions d'un nouvel outil. Par contre, ces auteurs insistent sur la représentativité des différents points de vue et sur l'importance d'intégrer une gamme d'opinions potentiellement différentes. Sur ce dernier point, Streiner, Norman et coll. (2015) soulignent que ces divergences d'opinions sont susceptibles de mener à des désaccords et des débats concernant le choix des dimensions et des items.

Tout au long du processus de sélection des dimensions, des rencontres de l'équipe de chercheurs ont été tenues afin que puisse être exercé un choix raisonné de dimensions retenues. Un des moyens mis en place afin de soutenir la réflexion sur la pertinence des dimensions retenues a été l'élaboration d'un indice permettant d'attribuer un poids à chacune des dimensions. Cet indice a été un des éléments permettant d'exercer un jugement raisonné sur chacune des dimensions. Un autre élément a été donné par les résultats de la méthode d'enquête Delphi, réalisée auprès de douze experts externes provenant de la Suisse, de la France et du Canada et d'horizons cliniques différents. Ce sont l'ensemble de ces moyens qui, combinés, ont fourni les arguments logiques permettant aux chercheurs le choix final des dimensions.

Ainsi, il est possible que certaines dimensions aient obtenu un faible poids (calculé par notre indice) en raison du peu d'études scientifiques publiées relatives à celles-ci, mais que l'équipe de chercheurs ait jugé qu'il s'agissait d'une dimension du fonctionnement nécessaire et intéressante à documenter dans le cadre du suivi clinique.

Les forces de cette recherche sont d'avoir mis en place plusieurs moyens différents pour appuyer les décisions relatives aux choix des dimensions, de même que le temps et les ressources nécessaires (19 rencontres de chercheurs), afin d'arriver à un choix raisonné et satisfaisant sur ces dimensions.

## **8.6 Compréhension des liens entre la personne, ses occupations et son environnement**

Afin de bien documenter les difficultés fonctionnelles des personnes ayant un TPL, une recension des écrits a été effectuée en utilisant la CIF comme cadre théorique pour classer les informations recueillies. Suivant le modèle de la CIF et en accord avec des modèles théoriques utilisés en ergothérapie, les données recueillies ont été classées selon les déficits documentés chez la personne ayant un TPL, ensuite selon les défis fonctionnels auxquels cette personne fait face au quotidien et enfin selon les liens établis avec l'environnement. Cette recension a constitué la base de notre compréhension des difficultés fonctionnelles des personnes ayant un TPL et a constitué le squelette des liens conceptuels sur lesquels s'appuie le processus de conception du FAB.

Une des limites importantes de cette recension des écrits est de n'avoir documenté que les aspects négatifs du fonctionnement; en fait comment la personne avec ses déficits, en relation avec son environnement, présente des difficultés dans la réalisation de ses activités du quotidien. En effet, la recension effectuée n'a pas documenté les liens potentiellement positifs pouvant être faits entre la personne ayant un TPL, ses activités et son environnement. Quelques études récentes se sont intéressées aux effets potentiellement positifs des activités sur le rétablissement des personnes ayant un TPL (Ng, Bourke, et al., 2016; Larivière et al., 2015) et aux bénéfices d'environnement soutenant et structurant sur le fonctionnement de ces personnes (Dahl, Larivière, et al., 2017; Hennessey et McReynolds, 2001).

Dans une perspective de rétablissement, ce ne sont pas seulement les difficultés qui doivent être reconnues et évaluées mais aussi les forces et les ressources de la personne (Bellier-Teichmann et Pomini, 2015). Des occupations saines et des environnements structurants et soutenant constituent des ressources potentiellement contributives à la santé et au bien-être (Moll et al., 2015).

Dans une perspective de révision ultérieure du questionnaire FAB, il serait judicieux de procéder tout d'abord à une recension des liens existant entre la personne ayant un TPL, son environnement et ses activités dans une vision positive de contribution au processus de

rétablissement, et ce, afin de pouvoir inclure ces éléments au contenu de la nouvelle version du FAB.

### **8.7. Processus de conception de l'échelle de réponse**

La conception de l'échelle de réponse échelonnée sur un continuum constitué de quatre modes de fonctionnement a été d'abord appuyée par le contenu des groupes de discussion focalisée réalisés avec les personnes ayant un TPL. Afin que soit obtenue une richesse et une variété d'expériences du TPL, la sélection des participants à ces groupes s'est faite de façon raisonnée en recherchant une large représentativité. Ainsi des personnes dont l'âge variait de 18 à 54 ans ont été incluses, certaines en début de traitement et d'autres ayant terminé leur suivi. Une limite de cette étude est que les groupes de discussion focalisée n'ont été constitués que de personnes de sexe féminin. Bien que la population clinique ayant un TPL soit habituellement constituée majoritairement de femmes, soit entre 66 et 75 % de la population clinique (APA, 2013; Johnson et al, 2003), il n'en reste pas moins que les groupes de discussions réalisés ne sont pas suffisamment représentatifs de la population clinique consultant pour un TPL. Il est ainsi possible que ce biais de sélection ait conduit à une compréhension de la réalité des femmes ayant un TPL, qui omette le vécu des hommes ayant un TPL.

De plus, une étude épidémiologique américaine réalisée à grande échelle (n=34 653) a montré qu'en population générale, les taux de prévalence du TPL ne diffèrent pas significativement chez les hommes (5,6%) et chez les femmes (6,2%). Ces divergences de données entre les prévalences trouvées en population générale et celles issues des populations cliniques soulèvent l'hypothèse d'une difficulté d'accès ou d'intérêt envers le suivi en santé mentale pour les hommes présentant un TPL.

Dans une perspective d'amélioration des services et de prise en compte des besoins propres aux hommes, il pourrait être judicieux de prévoir une révision du FAB. Il faut toutefois souligner que lors des étapes de validation du FAB, près d'un cinquième de l'échantillon était constitué d'hommes, et que ceux-ci n'ont pas réagi au contenu du FAB dans le sens que celui-ci puisse ne pas correspondre à leur réalité. C'est dans un souci de

prise en compte de la perspective particulière des hommes que nous croyons qu'il serait pertinent de revoir le contenu du FAB.

À cet effet, il ne serait pas justifié de concevoir une deuxième version « genrée », conçue spécifiquement pour les hommes, car des enjeux sur le plan de la diffusion de l'identité, du genre et de l'orientation sexuelle sont répandus chez les personnes ayant un TPL. Il serait plus à propos de songer à une étape supplémentaire de révision et de validation du FAB, afin d'inclure la perspective des hommes à l'intérieur des libellés des items du FAB.

### **8.8. Révision de contenu du FAB**

Le FAB contient 38 items qui sont évalués selon deux échelles de réponse distinctes. L'originalité de ce nouvel outil d'évaluation du fonctionnement réside en partie dans le fait que le contenu de la première échelle a été élaboré à partir des propres mots des personnes ayant un TPL. Une première sélection des verbatim a été faite par l'étudiante au doctorat et le choix des énoncés les plus pertinents a ensuite été fait avec l'équipe de chercheurs. Plusieurs rondes de révision ont été conduites avec l'équipe de chercheurs pour assurer l'intelligibilité des énoncés et un niveau de littératie accessible. Malgré le bon degré de consensus obtenu au cours de ces consultations quant au contenu de l'échelle du mode de fonctionnement, il demeure important de reconnaître les limites du résultat produit. En effet, comme il a déjà été mentionné, les membres de l'équipe de recherche ne provenant pour la plupart que d'un seul milieu clinique, il est possible que le consensus obtenu soit attribuable à une vision d'équipe partageant la même expérience et ne puisse être généralisée à d'autres contextes de soin. D'autre part, les experts consultés ont reconnu la difficulté de concevoir des catégories mutuellement exclusives de comportements observables lors de la conception de l'échelle du mode de fonctionnement. Cette difficulté à catégoriser certains comportements rapportés par les personnes ayant un TPL à l'intérieur des quatre modes identifiés peut avoir conduit à des confusions ou même des erreurs dans cette catégorisation. Une des raisons pouvant expliquer cette difficulté est qu'il est probable qu'une personne présente des comportements de plus d'un mode dans la même période de sa vie. Si tel est le cas, il sera bien entendu difficile pour la personne de reconnaître ses

propres comportements comme attribuables à un seul mode. En effet, tel qu'il a pu être observé lors du prétest qualitatif et lors de l'étape de validation, les répondants ont parfois hésité entre deux modes, disant se reconnaître autant dans un mode que dans un autre.

De plus, certains énoncés présents dans la première échelle de réponse peuvent aussi être critiqués en raison de leur caractère déresponsabilisant quant aux changements à intégrer au quotidien. Ainsi, des formulations telles « je pense à utiliser le condom », ou « on peut me faire des reproches sur mon hygiène », ne sont pas en accord avec une vision de prise en charge de la personne et de responsabilisation face à son processus de réadaptation.

Afin de palier à ces différentes lacunes, les prochaines étapes de validation du FAB devraient viser spécifiquement la révision du contenu de l'échelle du mode de fonctionnement. Un premier pas serait de rendre explicite l'échelle du mode de fonctionnement pour les répondants afin qu'ils puissent s'y référer en premier lieu plutôt que de seulement tenter de reconnaître leurs expériences en la comparant à des exemples donnés. Ensuite, des consultations auprès d'utilisateurs du FAB (des cliniciens) devraient être conduites dans différents milieux cliniques afin de permettre une révision autant du choix de dimensions que du contenu de chacun des items.

### **8.9. Le choix des deux échelles de réponse**

Dans le cadre des étapes de conception du FAB, les discussions avec l'équipe de chercheurs ont conduit au choix raisonné de deux échelles de réponses distinctes, soit l'échelle évaluant le mode de fonctionnement et celle évaluant le degré de difficulté perçue. Lors de l'étape de validation, les scores aux deux échelles de réponse ont été traités séparément et les résultats des analyses de fidélité (cohérence et test-retest) et de validité montrent des résultats assez semblables pour les deux échelles, bien que systématiquement un peu supérieurs pour l'échelle du mode de fonctionnement (voir article du chapitre 7). Les scores obtenus aux deux échelles sont fortement corrélés entre eux ( $r = 0,78$  au T1 et  $r = 0,87$  au T2,  $p < 0,001$ ). Cette relation élevée entre les deux échelles pourrait théoriquement justifier le retrait d'une des deux échelles ou leur combinaison (item et score). Cependant, ce choix de deux échelles distinctes a été justifié par l'utilité potentielle en clinique d'identifier les dimensions du fonctionnement pour lesquelles une divergence

franche était présente. Par exemple, une personne peut présenter une manière de faire désorganisée et autodestructrice (mode A) dans sa façon de prendre soin de sa santé, mais en même temps, peut ne pas percevoir de difficulté sur cet aspect. Cliniquement, la possibilité d'identifier cette divergence permet de faire certaines hypothèses sur la capacité d'autocritique de la personne par exemple, ou sur son désir de modifier ses habitudes nuisibles à la santé. De la même façon, une personne répondant au FAB pourrait présenter une manière de faire cohérente avec ses valeurs et contributive à sa santé et son bien-être (mode D) dans sa façon de mener à bien ses études, mais, en même temps, pourrait identifier un degré de difficulté important sur cet aspect. Cliniquement, ce type de divergences pourrait justifier des interventions de soutien dans le maintien des études par exemple, plutôt que de conclure simplement qu'il n'est pas nécessaire de prodiguer des interventions dans le cas où la personne présente un bon fonctionnement. Entre ces deux cas opposés et extrêmes, présentés avec des exemples, toutes les situations intermédiaires méritent d'être documentées et mises en parallèle, afin que le clinicien puisse exercer son jugement clinique et orienter les services offerts. Ainsi, malgré la forte corrélation trouvée entre les scores obtenus aux deux échelles, il demeure justifié de conserver ces deux échelles, et ce, selon des considérations cliniques plutôt que statistiques.

Par ailleurs, dans un souci d'allègement du questionnaire, il pourrait être tentant de créer deux versions distinctes du FAB ayant chacune sa propre échelle. De telles versions ne pourraient prétendre cependant à une mesure du concept de fonctionnement dans sa globalité. En effet, le degré de difficulté perçu dans les différentes dimensions ne nous renseigne que partiellement sur le fonctionnement quotidien d'une personne, et renvoie plutôt à la mesure du concept de limitation d'activités. Dans cette optique de mesure du fonctionnement dans sa globalité, l'ajout d'une troisième échelle pourrait même être considéré, dans la mesure où elle n'alourdirait pas trop le processus d'administration du FAB. En effet, le degré de satisfaction face à l'accomplissement des activités a été soulevé à plusieurs reprises dans le cadre de cette thèse, comme un élément à considérer dans l'appréciation du fonctionnement quotidien. Les discussions de l'équipe de chercheurs ont conduit au choix final des deux échelles actuelles du FAB qui ont été jugées les plus

pertinentes, mais les aspects de la satisfaction demeurent toutefois à considérer dans l'éventualité d'élaboration de futures versions alternatives.

### **8.10. Composition de l'échantillon pour la validation du FAB**

Les étapes de validation du FAB réalisées dans le cadre de la présente thèse ont été effectuées à partir d'un petit échantillon (n=36) de personnes ayant un TPL. Les personnes ciblées par les médecins psychiatres étaient pour la plupart des personnes rencontrées lors de l'entrevue d'évaluation, ou en début du processus de réadaptation. Cet échantillon était constitué à 83 % de femmes, ce qui est un peu supérieur à la proportion rencontrée habituellement dans la population suivie en clinique, estimée entre 66 et 75 % (APA, 2013; Johnson et al., 2003). Le fonctionnement général, mesuré par l'EGF et évalué par les psychiatres référents, était en moyenne de 60. Ce niveau de fonctionnement général est semblable à celui retrouvé en phase initiale des études de cohorte réalisées par Paris et coll. (2001 ; EGF=63.3) et par Gunderson et coll. (2011 ; EGF=56). Il est aussi similaire au niveau de fonctionnement des personnes rencontrées en prétraitement dans l'étude évaluant l'effet d'interventions pour le TPL réalisée par Ward et coll. (2013 ; EGF=60).

La comparaison entre l'échantillon de la présente étude avec celui d'autres études nous rassure sur le potentiel d'utilisation en clinique du nouvel outil FAB, car l'échantillon étudié est comparable aux profils décrits dans la population clinique d'études de plus grande envergure.

### **8.11. Les qualités métrologiques du FAB**

Les qualités métrologiques du FAB ont pu être explorées et des éléments appuyant la validité de contenu, la cohérence interne, la fidélité test-retest et la validité de construit convergente ont pu être recueillies.

D'abord, le processus de conception rigoureux du FAB a permis d'étayer la validité de contenu du nouvel outil. En effet, en raison du processus itératif ayant impliqué de nombreux experts, le nouvel outil obtient un haut niveau d'accord quant aux dimensions qui le composent. Bien que la validité apparente n'ait pas été documentée de façon formelle dans la présente étude, les prétests qualitatifs effectués auprès des personnes ayant un TPL ont permis d'appuyer, au moins en partie, cette validité apparente puisque les participantes

aux groupes de discussion et aux prétests ont été unanimes dans leurs réactions face aux dimensions choisies. Les commentaires émis allaient dans le sens d'un sentiment de compréhension dans leur expérience de vie au quotidien. Plusieurs personnes ont émis des commentaires formulés ainsi : « on dirait que ce questionnaire a été conçu sur mesure pour moi... ». De plus, les participantes ont aussi apprécié que les items du questionnaire soient formulés dans leurs propres mots, disant que cela augmentait leur sentiment de se sentir comprises dans leur expérience. Selon Streiner, Norman et coll. (2015), une bonne validité apparente a pour effet d'augmenter la motivation et la collaboration des répondants, de réduire l'insatisfaction des utilisateurs potentiels et de faciliter l'utilisation des résultats par les différentes parties prenantes (cliniciens, gestionnaires, décideurs).

Certaines qualités métrologiques ont pu être évaluées de façon plus formelle grâce à la participation de 36 personnes ayant un TPL. La cohérence interne élevée du FAB permet de confirmer l'homogénéité de ses items. Un haut degré d'homogénéité est souhaité lorsqu'on vise à appuyer la validité de contenu. Toutefois, la cohérence interne peut être influencée par la redondance des items et aussi par la variance faible obtenue, étant donné l'étendue restreinte des valeurs associées à chacune des réponses (ex. : 2, 3 ou 4). Étant donné la cohérence élevée du FAB, il pourrait être considéré comme possible, dans la perspective de développements futurs, de concevoir une version abrégée de celui-ci. Des analyses plus poussées telles des analyses factorielles, réalisées sur des échantillons de plus grande taille seraient nécessaires, afin que puisse être vérifiée la validité de construit du FAB.

La fidélité test-retest du FAB est satisfaisante lorsque les calculs sont effectués sur les scores totaux et les scores de domaine (CCI), mais est moins élevée lorsque ceux-ci sont analysés item par item (Kappa de Cohen). En effet, des coefficients de Kappa ont été calculés pour chacun des items du FAB et pour aucun des 38 items du questionnaire, l'accord parfait n'a été obtenu, c.-à-d. un calcul du Kappa de Cohen plus élevé que 0,81. Trois des items du questionnaire ont présenté un accord jugé élevé entre les deux mesures T1 et T2, c.-à-d. un Kappa de Cohen supérieur à 0,61 : ce sont les items *1.2 prendre soin de son apparence*, *2.2 entretenir sa santé* et *6.4 quitter un emploi*. Ces hauts niveaux d'accord peuvent être en partie expliqués par des délimitations claires et mutuellement exclusives de



chacun des modes, conduisant les personnes à répondre de façon identique aux deux moments de collecte de données. Cependant, en regardant le mode de réponse privilégié pour chacun des items, on peut aussi faire d'autres hypothèses. Ainsi les items *1.2 prendre soin de son apparence* et *2.2 entretenir sa santé* ont une réponse du mode D pour la très grande majorité des répondants. Le mode D correspond au plus haut niveau de fonctionnement. En fait, il se peut que ces deux dimensions ne soient tout simplement pas affectées pour cet échantillon ayant un TPL et que ces personnes répondent systématiquement de la même façon, en se reconnaissant dans le mode de fonctionnement le plus élevé.

La majorité des items du questionnaire (27 items des 38) obtiennent un Kappa compris entre 0,41 et 0,60. Certains items obtiennent un calcul de Kappa correspondant à un accord faible (voir Tableau 2 du chapitre 7). En effet, les six items suivants obtiennent un accord faible entre le premier temps de mesure et le deuxième : *4.1 gérer son temps*, *4.2 gérer son énergie*, *8.1 choisir un loisir*, *10.2 entretenir des relations*, *10.3 mettre fin à des relations*, et *12.1 relations informelles avec des amis*. La principale hypothèse pour expliquer la moins bonne stabilité dans les réponses à ces items est que les différents descripteurs et les formulations de comportements observables soient mal délimités à l'intérieur de ces items. Ainsi, les répondants peuvent hésiter dans leurs choix entre deux modes de fonctionnement et ne pas choisir le même mode entre deux temps de réponse.

Une autre raison de la variation des réponses entre T1 et T2 peut être l'effet de désirabilité sociale qui a influencé les répondants à offrir des réponses associées à un meilleur fonctionnement lors du deuxième temps de mesure. Une participante a d'ailleurs verbalisé cette situation lors de la passation du FAB à T2 : « Vous allez être fière de moi, vous allez voir comme je me suis améliorée! ». En comparant les résultats moyens pour chacun des items entre T1 et T2, on note effectivement une légère augmentation des scores, et ce, pour l'ensemble des items, bien que cette augmentation ne soit pas considérée significative (excepté pour les dimensions internes de la personne). Le biais de désirabilité sociale peut aussi être accompagné de son homologue négatif, le biais de déviation (ou *faking bad*). En effet, le biais de déviation a tendance à se présenter lors de la prise en charge initiale où le client, pour être pris au sérieux dans sa demande de soin, exprime plus

de difficultés qu'il n'en a réellement (De Vellis, 2012). Dans la présente situation, la plupart des personnes recrutées pour l'étude de validation l'ont effectivement été suite à leur rencontre de prise en charge dans un programme de traitement des troubles relationnels. Il faut donc prendre en considération la possibilité que ces deux biais de réponse aient pu être présents.

La validité de construit convergente a aussi pu être appréciée par la comparaison avec d'autres outils de mesure évaluant des construits apparentés. Les résultats obtenus confirment que la validité de construit est satisfaisante. Les corrélations obtenues entre le WHODAS et le FAB ( $r = -0,70$ ) sont aussi cohérentes avec celles de l'étude de Marx et collègues (2015) ayant trouvé des corrélations similaires ( $r = 0,62$ ) entre le WHODAS 2.0 et leur échelle de fonctionnement psychosocial (*Inventory of Psychosocial Functioning*; Rodriguez, Holowka et Marx, 2012), de même qu'une corrélation modérée ( $r = -0.45$ ) entre le GAF et le WHODAS 2.0.

### **8.12. L'apport d'une conception ergothérapique à la compréhension du TPL**

La compréhension du TPL repose sur des théories mettant de l'avant des difficultés majeures concernant le concept de soi qui vont de pair avec des difficultés de régulation émotionnelle (Widiger, 2012). Lorsque leur concept de soi est déficient, les personnes peuvent avoir des difficultés à s'engager de façon saine et stable dans les occupations du quotidien (Bonder, 2010). Ce manque d'engagement dans des occupations peut s'expliquer par une difficulté marquée à établir des objectifs personnels et un manque de motivation pour entreprendre des actions en lien avec ces buts visés (Bonder, 2010). Au-delà des difficultés à s'engager pleinement dans des activités quotidiennes, il est également question d'un manque d'occupations significatives chez les personnes présentant un TPL, pouvant s'expliquer par une identité personnelle peu développée et un manque d'intérêts personnels (Bonder, 2010).

Les sciences de l'occupation sur lesquelles s'appuient plusieurs études réalisées par des ergothérapeutes, nous apprennent que les occupations sont le principal moyen à travers lequel un individu peut développer et exprimer son identité personnelle (Christiansen (1999). Plus spécifiquement, l'identité d'une personne est générée par ses intérêts,

préférences, valeurs et forces personnelles. Elle est aussi affectée par son concept de soi, qui est défini par la compréhension de ses traits de personnalité, caractéristiques, rôles sociaux et relations (Christiansen, 1999). Elle repose ainsi sur des valeurs intrinsèques et permet l'adoption de comportements cohérents avec les émotions et les pensées, et orientés vers des objectifs personnels. Les sciences de l'occupation fournissent un appui théorique pour permettre de comprendre comment l'engagement occupationnel favorise la construction de l'identité et l'atteinte du bien-être (Hammell et Iwama, 2012). En effet, selon Sutton, Hocking, et Smythe (2012), toute forme d'engagement occupationnel, y compris le fait de choisir de ne pas s'engager dans une occupation, a un effet positif sur le bien-être de par le fait que la personne est en mesure d'exercer des choix occupationnels, d'avoir un plus grand contrôle sur son quotidien et de vivre différentes situations sociales de succès ou d'échecs pouvant favoriser la mise en place de stratégies de gestion des émotions et de l'horaire occupationnel. De même, selon Skorikov et Vondracek (2011), l'identité occupationnelle constitue une composante majeure de l'identité d'une personne et de la manière dont elle se perçoit et s'identifie. Ainsi, l'engagement dans les occupations est vu comme une opportunité pour favoriser l'émergence du concept de soi et conférer une structure au quotidien (Skorikov & Vondracek, 2011).

Plusieurs choix conceptuels relatifs à la conception du FAB, reposent sur cette compréhension du fonctionnement quotidien et de sa contribution au bien-être et à la santé. En effet, quelques dimensions en particulier (loisir, travail, étude) ont fait l'objet d'un ajout d'item afin de pouvoir documenter la capacité des personnes ayant un TPL à exercer des choix de vie qui soient en lien avec leur identité, leurs valeurs et leurs buts. Ainsi, les items *choisir un emploi*, *choisir un domaine d'études* et *choisir un loisir* ont été créés car ils représentent des enjeux centraux de la réadaptation pour ces personnes.

De la même façon, l'échelle de réponse évaluant le mode de fonctionnement exprime aussi un continuum entre des façons de réaliser les activités du quotidien peu ancrés dans les besoins de la personne (à une extrémité du spectre de réponses) jusqu'à des façons de réaliser les activités du quotidien qui favorisent l'estime de soi et qui sont congruentes avec les valeurs et les aspirations de la personne (à l'autre extrémité du spectre). La compréhension du fonctionnement comme un contributeur à la santé et au

bien-être est centrale dans cette conceptualisation et l'utilisation du FAB dans le contexte clinique contribuera à faire la promotion de cette vision.

### **8.13. Utilité clinique du FAB**

Le FAB est un questionnaire rapide à compléter avec de bonnes propriétés métrologiques, ce qui signifie qu'il peut être utilisé pour mesurer le fonctionnement quotidien des personnes ayant un TPL dans des contextes cliniques et de recherche. Toutefois, l'utilité du nouvel outil FAB est principalement clinique. La première utilité est de permettre aux personnes ayant un TPL de reconnaître elles-mêmes leur façon de fonctionner. Comme il a été mentionné plus tôt, les personnes ayant un TPL ont des difficultés d'autocritique et ont surtout des difficultés à identifier d'elles-mêmes et verbalement leurs difficultés en général ainsi que leurs défis quotidiens. De pouvoir identifier elles-mêmes leurs sphères dysfonctionnelles leur permettra de cibler leurs objectifs de réadaptation en collaboration avec le clinicien responsable. Le FAB permet aussi d'évaluer le fonctionnement quotidien dans toutes ses dimensions, afin d'obtenir un portrait complet et fiable des difficultés fonctionnelles des personnes ayant un TPL. Il permet aux personnes ayant un TPL et aux cliniciens, d'identifier non seulement les domaines dans lesquels ils ont le plus de difficultés, mais aussi leurs points forts et les stratégies positives qu'ils ont pu développer.

L'apport original du FAB est de permettre l'identification du mode de fonctionnement de la personne. La plupart des outils de mesure utilisés avec cette clientèle sont basés sur une conceptualisation de l'amélioration clinique relative à la diminution des symptômes du TPL uniquement. Le FAB quant à lui, est élaboré sur le concept de fonctionnement, indépendant de la symptomatologie et qui établit des liens avec le bien-être et la santé. Ainsi, le mode de fonctionnement désengagé ou caractérisé par des conduites de retrait ou d'évitement, et nuisible à la santé et au bien-être, peut être identifié lors de l'évaluation réalisée avec le FAB, mais échappe aux autres outils d'évaluation. Ce mode de fonctionnement demeure important à documenter avec les personnes ayant un TPL, si l'on souhaite offrir des services de réadaptation ciblés selon les difficultés fonctionnelles. A cet effet, la méthode de cotation du FAB permet d'identifier le mode de fonctionnement privilégié de la personne. Sur le long terme, l'utilisation en clinique du

FAB nous permettra de documenter si certaines interventions de réadaptation peuvent être plus appropriées selon chacun des modes.

## CHAPITRE 9 : CONCLUSION

Cette thèse de doctorat visait deux objectifs principaux. Le premier objectif était de concevoir un outil de mesure évaluant le fonctionnement quotidien dans différents domaines de la vie des personnes ayant un TPL : *le Fonctionnement au quotidien pour le trouble de personnalité borderline (FAB)*. Le second objectif était de réaliser les premières étapes de validation des caractéristiques métrologiques de ce nouveau questionnaire.

L'originalité de cette thèse réside dans le développement d'un outil d'évaluation du fonctionnement quotidien complet, facile à remplir et accessible. Cet outil permet d'évaluer la manière de fonctionner au quotidien et sert à connaître aussi le degré de difficulté perçu par la personne pour chacune des dimensions évaluées.

La conception de cet outil répondait à un besoin exprimé par le milieu clinique quant à la disponibilité d'outils d'évaluation permettant de mieux documenter et comprendre le fonctionnement quotidien des personnes ayant un TPL. L'accès à un outil de mesure conçu spécifiquement pour les personnes ayant un TPL permettra aux professionnels de la santé œuvrant auprès de cette clientèle, d'identifier les sphères fonctionnelles déficitaires, afin d'offrir des services de réadaptation ciblés sur celles-ci. De plus, de par la perspective positive de santé (et non seulement de maladie) dans laquelle s'inscrit cet outil, celui-ci permettra l'identification non pas uniquement des difficultés fonctionnelles, mais aussi des forces du client et des stratégies d'amélioration possibles.

Le processus de conception du FAB s'est appuyé sur l'implication de nombreux cliniciens provenant d'horizons disciplinaires différents ; cet apport de perspectives diverses a permis d'enrichir la compréhension des difficultés quotidiennes que peuvent rencontrer les personnes ayant un TPL. Bien que cet outil soit destiné à tous les cliniciens œuvrant auprès de cette clientèle (psychologues, psychiatres, travailleurs sociaux, infirmières, ergothérapeutes), celui-ci reflète toutefois la spécificité du champ d'expertise des ergothérapeutes, soit l'évaluation du fonctionnement quotidien. L'équipe d'encadrement de cette thèse étant composée principalement de chercheurs reconnus pour leur expertise dans le champ de l'évaluation fonctionnelle, le travail de conception du FAB s'est d'abord appuyé sur une analyse rigoureuse du concept de fonctionnement et de son

opérationnalisation. Ce concept, bien que très souvent utilisé dans les écrits scientifiques, n'offrait toutefois pas de définition recouvrant ses multiples facettes. Cette thèse a donc d'abord servi à élaborer cette définition et à l'opérationnaliser, ce qui dans le cas présent était fondamental afin de pouvoir concevoir un outil de mesure du fonctionnement. Également, ce travail d'analyse de concept permettra éventuellement la révision d'outils de mesure du fonctionnement déjà existants et pourra servir d'assise à la conception de nouveaux outils. Cette analyse de concept a aussi mis en lumière l'importance d'évaluer autant les composantes objectives de la réalisation d'activités que les composantes subjectives tel le degré de difficulté perçu, ce qui a conduit à inclure deux échelles distinctes (une objective et une subjective) dans la conception du FAB. Au-delà de ces composantes, l'analyse de concept a relevé que c'est la manière dont les individus réalisent leurs activités, qui nous permet de juger de leur fonctionnement. Cette nouvelle conceptualisation du fonctionnement s'inscrit en cohérence avec les modèles théoriques de la santé (ex. : CIF), établissant l'aspect contributif à la santé du fonctionnement quotidien.

L'utilisation du FAB est d'abord destinée aux professionnels travaillant au sein de programmes spécialisés dans le traitement des troubles de personnalité, ainsi qu'à ceux impliqués dans des programmes de soins destinés aux personnes ayant un TPL en tant que condition associée (ex. : programme de toxicomanie, de troubles alimentaires, ou de psychiatrie générale). Son utilisation et ses applications potentielles dans les services de santé mentale de première ligne ou communautaire n'ont pas été étudiées ici et mériteraient une attention particulière pour les avenues de développement futures. En effet, les personnes ayant un TPL pris en charge dans les programmes spécialisés, présentent peut-être des caractéristiques et des profils fonctionnels différents de celles qui sont prises en charge dans la communauté. De plus, le FAB pourra potentiellement être un outil de mesure pertinent à utiliser en recherche en psychiatrie. En effet, plusieurs études récentes ont soulevé l'importance de développer les connaissances sur les enjeux fonctionnels du TPL et surtout, la nécessité de concevoir un outil de mesure pouvant documenter ces aspects (Hasler, Hopwood, et al., 2014; Hengartner, Muller et al., 2014; Ro et Clark, 2009; Sanislow, Marcus et al., 2012). Le FAB possède les qualités nécessaires pour contribuer au développement des connaissances en réadaptation auprès de cette clientèle. En effet,

suivant les recommandations émises (Ro et Clark, 2009), ce nouvel outil est conçu pour évaluer les répercussions fonctionnelles spécifiques au TPL, il intègre des mesures des composantes subjectives tel le degré de difficulté perçu, et il repose sur l'évaluation du fonctionnement comme contributeur à la santé et au bien-être.

Le deuxième objectif de cette thèse doctorale était d'étudier certaines propriétés métrologiques du FAB. Il est permis de conclure que le FAB répond de façon satisfaisante aux critères de validité et de fidélité qui ont été vérifiés. Premièrement, l'évaluation de la fidélité de ce nouvel instrument de mesure a permis d'observer des résultats satisfaisants au regard de la cohérence interne ainsi que de la stabilité temporelle des scores des grandes dimensions de l'instrument. Secondairement, l'évaluation des caractéristiques de validité a conduit à des analyses afin d'établir la relation entre les résultats au FAB et des outils de mesure évaluant des concepts apparentés ou similaires. Un degré de convergence acceptable a été observé entre les résultats obtenus au FAB et ceux obtenus à la mesure associée à d'autres concepts avec lesquels un lien est théoriquement reconnu, tel que le fonctionnement global (EGF) et les limitations d'activité (WHODAS 2.0).

### **9.1 Considérations futures**

L'ensemble de la démarche réalisée dans le cadre de la présente thèse peut comporter des limites qui méritent d'être considérées dans l'appréciation des résultats et dans la planification de recherches futures. Sans être une limite en soi, le caractère préliminaire de l'étape de validation du FAB qui a été réalisée doit être mentionné. Dans le cadre d'étapes ultérieures, il serait pertinent de réaliser des analyses complémentaires telles que des analyses de Rasch et la sensibilité au changement associées au FAB. Ces analyses permettront de documenter d'autres caractéristiques métrologiques essentielles pour documenter l'évolution clinique.

Dans l'optique de développements futurs, la traduction et la validation d'une version anglophone du FAB devraient être envisagées. Cette procédure permettrait de répondre aux besoins des cliniciens et des chercheurs issus de la communauté anglophone québécoise, mais permettrait aussi de favoriser une plus grande diffusion et utilisation du FAB. Ensuite, il serait pertinent de vérifier de nouveau à l'aide d'un plus grand échantillon,



le biais possible de la désirabilité sociale puisque celui-ci a été soulevé comme hypothèse ayant pu affecter la stabilité de la mesure lors de la vérification de la fidélité. En effet, il a été possible de constater une amélioration de l'ensemble des résultats lors de la deuxième passation du FAB, et bien que cette différence n'ait pas été clairement significative avec un petit échantillon, cet aspect demeure à vérifier. D'un point de vue clinique, ce résultat souligne l'importance de porter une attention particulière aux personnes ayant obtenu un score élevé au FAB et de vérifier, dans le cadre d'une entrevue, si ce résultat pouvait être expliqué par un désir de se présenter sous un meilleur jour. Dans cette perspective, il serait à propos de comparer les résultats obtenus au FAB par les personnes ayant un TPL à ceux que des personnes sans TPL peuvent obtenir. En effet, une validation du FAB en population générale permettrait d'obtenir des valeurs comparatives et éventuellement, avec des études de grande taille, d'établir des normes de fonctionnement. Il serait aussi approprié de procéder à des validations auprès d'autres groupes de personnes ayant un TPL. En effet, sans être occultée, la réalité des hommes ayant un TPL a pu être négligée dans la présente étude, eu égard à la faible représentativité de ceux-ci lors des étapes de validation et de leur absence lors des groupes de discussion focalisée. Des consultations additionnelles auprès de groupes d'hommes ayant un TPL conduiront éventuellement à des modifications du FAB et nécessairement, à des étapes de validations subséquentes.

Le FAB est un nouvel outil de mesure appelé à contribuer au champ de pratique et de recherche qu'est la réadaptation d'un TPL, en permettant l'accès aux chercheurs et aux cliniciens à une mesure spécifique pour ces personnes. Il est souhaité que cet outil encourage l'amélioration des pratiques en permettant une évaluation du fonctionnement tôt dans le processus de prise en charge clinique. En effet, l'identification des sphères fonctionnelles déficientes que rend possible le FAB, ouvre la voie à des interventions précoces au regard des problèmes et des défis fonctionnels rencontrés. Le FAB est un outil simple, rapide à compléter, et accessible aux cliniciens. Ultimement, le FAB outil devrait contribuer à l'amélioration de la pratique clinique en offrant la possibilité de documenter des changements inhérents à l'efficacité des interventions thérapeutiques sur le fonctionnement quotidien.

## RÉFÉRENCES

- Affleck, J. W. et McGuire, R. J. (1984). The measurement of psychiatric rehabilitation status. A review of the needs and a new scale. *British Journal of Psychiatry*, 145(5), 517-525.
- Aishvarya, S., Maniam, T., Karuthan, C., Sidi, H., Jaafar, N. R. N., et Oei, T. P. S. (2014). Psychometric properties and validation of the satisfaction with life scale in psychiatric and medical outpatients in Malaysia. *Comprehensive Psychiatry*, 55, S101-S106.
- Altshuler, L., Mintz, J., et Leight, K. (2002). The Life Functioning Questionnaire (LFQ): a brief, gender-neutral scale assessing functional outcome. *Psychiatry Research*, 112(2), 161-182.
- Ambwani, S. et Morey, L. C. (2015). Food consumption as affect modulation in borderline personality. *Journal of Personality Disorders*, 29(2), 261-274.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3e éd.). Washington, DC : Auteur.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4e éd., text rev.). Washington, DC : Author.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.). Washington, DC : Author.
- Andrade, T. L., Camelier, A. A., Rosa, F. W., Santos, M. P., Jezler, S., et Silva, J. L. P. (2007). Applicability of the 12-Item short-form health survey in patients with progressive systemic sclerosis. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 33(4), 414-422.
- Ansell, E.B., Sanislow, C.A., McGlashan, T.H., et Grilo, C.M. (2007). Psychosocial impairment and treatment utilization by patients with borderline personality disorder, other personality disorders, mood and anxiety disorders, and a healthy comparison group. *Comprehensive Psychiatry*, 48(4), 329-336.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial rehabilitation journal*, 16(4), 11.
- Arbuckle, R., Frye, M. A., Brecher, M., Paulsson, B., Rajagopalan, K., Palmer, S., et Degl'Innocenti, A. (2009). The psychometric validation of the Sheehan Disability Scale (SDS) in patients with bipolar disorder. *Psychiatry Research*, 165(1-2), 163-174.
- Arrindell, W. A., Meeuwesen, L., et Huyse, F. J. (1991). The Satisfaction With Life Scale (SWLS): psychometric properties in a non-psychiatric medical outpatients sample. *Personality and Individual Differences*, 12(2), 117-123.
- Arvig, T. J. (2011). Borderline personality disorder and disability. *Workplace Health & Safety*, 59(4), 158-160.

- Baez, S., Marengo, J., Perez, A., Huepe, D., Font, F.G., Rial, V., ... Ibanez, A. (2015). Theory of mind and its relationship with executive functions and emotion recognition in borderline personality disorder. *Journal of Neuropsychology*, 9(2), 203-218.
- Baker, R. et Hall, J. N. (1988). REHAB: a new assessment instrument for chronic psychiatric patients. *Schizophrenia Bulletin*, 14(1), 97-111.
- Balestrieri, M., Isola, M., Bonn, R., Tam, T., Vio, A., Linden, M., et Maso, E. (2013). Validation of the italian version of Mini-ICF-APP, a short instrument for rating activity and participation restrictions in psychiatric disorders. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 22(1), 81-91.
- Barker, S., Barron, N., McFarland, B. H., et Bigelow, D. A. (1994a). A community ability scale for chronically mentally ill consumers: Part I. Reliability and validity. *Community Mental Health Journal*, 30(4), 363-383.
- Barker, S., Barron, N., McFarland, B. H., et Bigelow, D. A. (1994b). *Multnomah Community Ability Scale: User's manual*. Portland, OR : Western Mental Health Research Center, Oregon Health Sciences University.
- Barker, S., Barron, N., McFarland, B. H., Bigelow, D. A., et Carnahan, T. (1994). A community ability scale for chronically mentally ill consumers: Part II. Applications. *Community Mental Health Journal*, 30(5), 459-472.
- Barker, V., Romaniuk, L., Cardinal, R.N., Pope, M., Nicol, K., et Hall, J. (2015). Impulsivity in borderline personality disorder. *Psychological Medicine*, 45(9), 1955-1964.
- Barnow, S., Spitzer, C., Grabe, H. J., Kessler, C., et Freyberger, H. J. (2006). Individual characteristics, familial experience, and psychopathology in children of mothers with borderline personality disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(8), 965-972.
- Bartak, A., Andrea, H., Spreeuwenberg, M. D., Ziegler, U. M., Dekker, J., Rossum, B. V., . . . Emmelkamp, P. M. G. (2011). Effectiveness of outpatient, day hospital, and inpatient psychotherapeutic treatment for patients with cluster B personality disorder. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 80(1), 28-38.
- Bateman, A. et Fonagy, P. (2008). 8-year follow-up of patients treated for borderline personality disorder: mentalization-based treatment versus treatment as usual. *American Journal of Psychiatry*, 165(5), 631-638.
- Bateman, A. et Fonagy, P. (2009). Randomized controlled trial of outpatient mentalization-based treatment versus structured clinical management for borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 166(12), 1355-1364.
- Bateman, A. et Krawitz, R. (2013). *Borderline personality disorder: an evidence-based guide for generalist mental health professionals*. Oxford : Oxford University Press.
- Bazanis, E., Rogers, R.D., Dowson, J.H., Taylor, P., Meux, C., Staley, C., ... Sahakian, B.J. (2002). Neurocognitive deficits in decision-making and planning of patients with

- DSM-III-R borderline personality disorder. *Psychological Medicine*, 32(8), 1395-1405.
- Beblo, T., Mensebach, C., Wingenfeld, K., Rullkoetter, N., Schlosser, N., et Driessen, M. (2014). Subjective memory complaints and memory performance in patients with borderline personality disorder. *BMC Psychiatry*, 14, 255.
- Bellier-Teichmann, T., & Pomini, V. (2015). Evolving from clinical to positive psychology: understanding and measuring patients' strengths: a pilot study. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 45(2), 99-108.
- Bellino, S., Paradiso, E., et Bogetto, F. (2006). Efficacy and tolerability of quetiapine in the treatment of borderline personality disorder: A pilot study. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 67(7), 1042-1046.
- Berlim, M. T., Pavanello, D. P., Caldieraro, M. A., et Fleck, M. P. (2005). Reliability and validity of the WHOQOL BREF in a sample of brazilian outpatients with major depression. *Quality of Life Research*, 14(2), 561-564.
- Berns, S., Uzelac, S., Gonzalez, C., et Jaeger, J. (2007). Methodological considerations of measuring disability in bipolar disorder: validity of the Multidimensional Scale of Independent Functioning. *Bipolar Disorders*, 9(1-2), 3-10.
- Bernstein, D.P., Iscan, C., & Maser, J. (2007). Opinions of personality disorder experts regarding the DSM-IV personality disorders classification system. *Journal of Personality Disorders*, 21, 536-551.
- Bhatia, V., Davila, J., Eubanks-Carter, C., et Burckell, L. A. (2013). Appraisals of daily romantic relationship experiences in individuals with borderline personality disorder features. *Journal of Family Psychology*, 27(3), 518-524.
- Birchwood, M., Smith, J., Cochrane, R., Wetton, S., et Copestake, S. (1990). The Social Functioning Scale. The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenic patients. *The British Journal of Psychiatry*, 157, 853-859.
- Bohus, M., Haaf, B., Simms, T., Limberger, M.F., Schmahl, C., Unckel, C., ... Linehan, M.M. (2004). Effectiveness of inpatient dialectical behavioral therapy for borderline personality disorder: a controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*, 42(5), 487-499.
- Bonder, B.R. (2010). *Psychopathology and function* (4<sup>e</sup> éd.). Thorofare : Slack Incorporated.
- Bouchard, S., Sabourin, S., Lussier, Y., et Villeneuve, E. (2009). Relationship quality and stability in couples when one partner suffers from borderline personality disorder. *Journal of Marital and Family Therapy*, 35(4), 446-455.
- Boulie Corrigan, J. D., Smith-Knapp, K., et Granger, C. V. (1998). Outcomes in the first 5 years after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(3), 298-305.

- Bozzatello, P. et Bellino, S. (2016). Combined therapy with interpersonal psychotherapy adapted for borderline personality disorder: a two-years follow-up. *Psychiatry Research*, 240, 151-156.
- Bozzatello, P., Rocca, P., Uscinska, M., et Bellino, S. (2017). Efficacy and tolerability of asenapine compared with olanzapine in borderline personality disorder: an open-label randomized controlled trial. *CNS Drugs*, 1-11.
- Bustamante, M.L., Villarroel, J., Francesetti, V., Ríos, M., Arcos-Burgos, M., Jerez, S., ... Silva, H. (2009). Planning in borderline personality disorder: evidence for distinct subpopulations. *The World Journal of Biological Psychiatry*, 10(4-2), 512-517.
- Cardinet, J. (2004). Laveault, D. et Grégoire, J. (2002). Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation (2e éd.). Bruxelles : De Boeck. *Revue des sciences de l'éducation*, 30(1), 197-198.
- Carlozzi, N. E., Kratz, A. L., Downing, N. R., Goodnight, S., Miner, J. A., Migliore, N., et Paulsen, J. S. (2015). Validity of the 12-item World Health Organization disability assessment schedule 2.0 (WHODAS 2.0) in individuals with Huntington disease (HD). *Quality of Life Research*, 24(8), 1963-1971.
- Carlson, J., Ochoa, S., Haro, J. M., Escartín, G., Ahuir, M., Gutierrez-Zotes, A., . . . Cañete, J. (2009). Adaptation and validation of the quality-of-life scale: satisfaction with life domains scale by Baker and Intagliata. *Comprehensive Psychiatry*, 50(1), 76-80.
- Caron, J., Mercier, C., et Tempier, R. (1997). Une validation québécoise du satisfaction with life domains scale. *Santé mentale au Québec*, 22(2), 195-217.
- Castro, M. D. G., Oliveira, M. D. S., Miguel, A. C., et Araujo, R. B. (2007). WHOQOL-BREF psychometric properties in a sample of smokers. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 29(3), 254-257.
- Cattell, R., Eber, H., et Tatsuoka, M. (1980). *Handbook for the sixteen personality questionnaire* (16PF). Champaign, IL : Institute for Personality and Ability Testing.
- Chanen, A. M. (2015). Borderline personality disorder in young people: are we there yet?. *Journal of Clinical Psychology*, 71(8), 778-791.
- Chanen, A. M., Jackson, H. J., McCutcheon, L. K., Jovev, M., Dudgeon, P., Yuen, H. P., ... McGorry, P.D. (2008). Early intervention for adolescents with borderline personality disorder using cognitive analytic therapy: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 193(6), 477-484.
- Chapman, A. L., Dixon-Gordon, K. L., Butler, S. M., et Walters, K. N. (2015). Emotional reactivity to social rejection versus a frustration induction among persons with borderline personality features. *Personality Disorders: Theory, Research, and Treatment*, 6(1), 88-96.
- Cheak-Zamora, N. C., Wyrwich, K. W., et McBride, T. D. (2009). Reliability and validity of the SF-12v2 in the medical expenditure panel survey. *Quality of Life Research*, 18(6), 727-735.

- Christiansen, C. H. (1999). Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence, and the creation of meaning. *American Journal of Occupational Therapy*, 53(6), 547-558.
- Chum, A., Skosireva, A., Tobon, J., et Hwang, S. (2016). Construct validity of the SF-12v2 for the homeless population with mental illness: an instrument to measure self-reported mental and physical health. *PloS One*, 11(3), e0148856.
- Clark, L.A. (2007). Assessment and diagnosis of personality disorder :Perennial issues and emerging reconceptualization. *Annual Review of Psychology*, 57, 227-257.
- Clark, L. A. et Ro, E. (2014). Three-pronged assessment and diagnosis of personality disorder and its consequences: personality functioning, pathological traits, and psychosocial disability. *Personality Disorders*, 5(1), 55-69.
- Clarkin, J.F., Levy, K.N., Lenzenweger, M.F., et Kernberg, O.F. (2007). Evaluating three treatments for borderline personality disorder: a multiwave study. *American Journal of Psychiatry*, 164(6), 922–928.
- Coid, J., Yang, M., Bebbington, P., Moran, P., Brugha, T., Jenkins, R., ... Ullrich, S. (2009). Borderline personality disorder: health service use and social functioning among a national household population. *Psychological Medicine*, 39(10), 1721-1731.
- Corbière, M. et Fraccaroli, F. (2014). La conception, la validation, la traduction et l'adaptation transculturelle d'outils de mesure : des exemples en santé mentale et travail. Dans M. Corbières et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (p. 577-624). Québec, Qc : Presses de l'Université du Québec.
- Cornwall, A. et Jewkes, R. (1995). What is participatory research?. *Social Science & Medicine*, 41(12), 1667-1676.
- Cottraux, J., et Blackburn, I. M. (2006). *Psychothérapie cognitive des troubles de la personnalité* (2e éd.). Paris : Masson.
- Cramer, V., Torgersen, S., et Kringlen, E. (2006). Personality disorders and quality of life. A Population study. *Comprehensive Psychiatry*, 47(3), 178-184.
- Cramm, H.A., Krupa, T.M., Missiuna, C.A., Lysaght, R.M., Parker, K.H. (2013). Executive functioning : A scoping review of the occupational therapy literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(3), 131-140.
- Crandell, L. E., Patrick, M. P., et Hobson, R. P. (2003). “Still-face” interactions between mothers with borderline personality disorder and their 2-month-old infants. *British Journal of Psychiatry*, 183(3), 239-247.
- Crawford, M. J., Robotham, D., Thana, L., Patterson, S., Weaver, T., Barber, R., ... Rose, D. (2011). Selecting outcome measures in mental health: the views of service users. *Journal of Mental Health*, 20(4), 336-346.
- Crocker, L. et Algina, J. (1986). *Introduction to classical and modern test theory*. New York : Holt, Rinehart, and Winston.

- Ćwirlej-Sozańska, A., Wilmowska-Pietruszyńska, A., et Sozański, B. (2017). Validation of the polish version of the World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) in an elderly population (60–70 years old). *International Journal of Occupational Safety and Ergonomics*, 1-9.
- Cyr, M., Toupin, J., et Lesage, A. (1992). *L'évaluation des problèmes psychosociaux chez des personnes ayant des problèmes psychiatriques graves* (Rapport n° RS-1378 m88). Montréal, Québec : Conseil Québécois de la Recherche Sociale.
- Cyr, M., Toupin, J., et Lesage, A. (1993). Évaluation des habiletés de vie autonome chez les personnes psychotiques. *Santé mentale au Québec*, 18(2), 135-153.
- Cyr, M., Toupin, J., Lesage, A. D., et Valiquette, C. A. (1994). Assessment of independent living skills for psychotic patients: Further validity and reliability. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 182(2), 91-97.
- Dahl, K., Larivière, N., et Corbière, M. (2017). Work participation of individuals with borderline personality disorder: A multiple case study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 46(3), 377-388.
- Dalkey, N. et Helmer, O. (1963). An Experimental application of the Delphi Method to the use of experts. *Management Science*, 9(3), 458-467.
- Dammann, G., Hügli, C., Selinger, J., Gremaud-Heitz, D., Sollberger, D., Wiesbeck, G. A., ... & Walter, M. (2011). The self-image in borderline personality disorder: An in-depth qualitative research study. *Journal of personality disorders*, 25(4), 517-527.
- Davidson, K., Tyrer, P., Gumley, A., Tata, P., Norrie, J., Palmer, S., ... Macaulay, F. (2006). A randomized controlled trial of cognitive behavior therapy for borderline personality disorder: rationale for trial, method, and description of sample. *Journal of Personality Disorders*, 20(5), 431-449.
- Dawson, J. (2009). Measuring health status. Dans J. Neale (dir.), *Research methods for health and social care* (p. 181-194). Londres : Palgrave.
- Derogatis, L. R. (1994). *SCL-90-R: Administration, Scoring, and Procedures Manual* (3<sup>e</sup> éd.). Towson, MD : Clinical Psychometric Research.
- Desrosiers, J. et Larivière, N. (2014). Le groupe de discussion focalisée : application pour recueillir des informations sur le fonctionnement au quotidien des personnes avec un trouble de la personnalité limite. Dans M. Corbières et N. Larivières (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (p. 257-304). Québec, Qc : Presses de l'Université du Québec.
- Díaz-Marsá, M., Galian, M., Montes, A., Fernandez, R., Arza, R., López-Ibor, J., et Carrasco, J. (2008). Risperidona intramuscular de acción prolongada en el trastorno límite de la personalidad resistente al tratamiento. Un estudio piloto [Long-acting injectable risperidone in treatment resistant borderline personality disorder. A small series report]. *Actas españolas de psiquiatria*, 36(2), 70-74.

- El-Gabalawy, R., Katz, L.Y., et Sareen, J. (2010). Comorbidity and associated severity of borderline personality disorder and physical health conditions in a nationally representative sample. *Psychosomatic Medicine*, 72(7), 641-647.
- Endicott, J., Nee, J., Harrison, W., et Blumenthal, R. (1993). Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacology Bulletin*, 29(2), 321-326.
- Endicott, J., Spitzer, R., Fleiss, J., 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.
- 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.
- Fassbinder, E., Schuetze, M., Kranich, A., Sipos, V., Hohagen, F., Shaw, I., ... Schweiger, U. (2016). Feasibility of group schema therapy for outpatients with severe borderline personality disorder in Germany: a pilot study with three year follow-up. *Frontiers in Psychology*, 7, 1851.
- Faulkner, A. et Thomas, P. (2002). User-led research and evidence-based medicine. *British Journal of Psychiatry*, 180, 1-3.
- Feldman, R. B., Zelkowitz, P., Weiss, M., Vogel, J., Heyman, M., et Paris, J. (1995). A comparison of the families of mothers with borderline and nonborderline personality disorders. *Comprehensive Psychiatry*, 36(2), 157-163.
- Feragne, M. A., Longabaugh, R., et Stevenson, J. F. (1983). The psychosocial functioning inventory. *Evaluation & the Health Professions*, 6(1), 25-48.
- Fok, M.L.Y., Stewart, R., Hayes, R.D., et Moran, P. (2014). Predictors of natural and unnatural mortality among patients with personality disorder: evidence from a large UK case register. *PLoS One*, 9(7), e100979.
- Foreman, E. I. et Baker, R. (1986). A validity study of a new rating scale for psychiatric patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 73(1), 101-108.
- Frankenburg, F.R. et Zanarini, M.C. (2004). The association between borderline personality disorder and chronic medical illnesses, poor health-related lifestyle choices, and costly forms of health care utilization. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65(12), 1660-1665.
- Frankenburg, F.R. et Zanarini, M.C. (2011). Relationship between cumulative BMI and symptomatic, psychosocial, and medical outcomes in patients with borderline personality disorder. *Journal of Personality Disorders*, 25(4), 421-431.
- Fu, T. S. T., Tuan, Y. C., Yen, M. Y., Wu, W. H., Huang, C. W., Chen, W. T., . . . Lee, T. S. H. (2013). Psychometric properties of the World Health Organization quality of life assessment - brief in methadone patients: a validation study in northern Taiwan. *Harm Reduction Journal*, 10(1), 37.



- Garcia-Rea, E. A. et LePage, J. P. (2010). Reliability and validity of the World Health Organization quality of life: Brief version (WHOQOL-BREF) in a homeless substance dependent veteran population. *Social Indicators Research*, 99(2), 333-340.
- Garin, O., Ayuso-Mateos, J. L., Almansa, J., Nieto, M., Chatterji, S., Vilagut, G., ... & Ferrer, M. (2010). Validation of the "World Health Organization Disability Assessment Schedule, WHODAS-2" in patients with chronic diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 51.
- Goldberg, J. F., McLeod, L. D., Fehnel, S. E., Williams, V. S., Hamm, L. R., et Gilchrist, K. (2010). Development and psychometric evaluation of the Bipolar Functional Status Questionnaire (BFSQ). *Bipolar Disorders*, 12(1), 32-44.
- Gonzalez, M. P., Bobes, J., Garcia, M., Badía, X., Luque, A., et Dal-Re, R. (1998). Assessing social phobia. The spanish validation of the sheehan disability scales. *European Neuropsychopharmacology*, 8, S259.
- González-Ortega, I., Rosa, A., Alberich, S., Barbeito, S., Vega, P., Echeburúa, E., . . . González-Pinto, A. (2010). Validation and use of the functioning assessment short test in first psychotic episodes. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 198(11), 836-840.
- Grant, B.F., Chou, S.P., Goldstein, R.B., Huang, B., Stinson, F.S., Saha, T.D., ... Ruan, W.J. (2008). Prevalence, correlates, disability, and comorbidity of DSM-IV borderline personality disorder: results from the Wave 2 National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 69(4), 533-545.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., et Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *The Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629.
- Gross, R., Olfson, M., Gameroff, M., Shea, S., Feder, A., Fuentes, M., ... Weissman, M.M. (2002). Borderline personality disorder in primary care. *Archives of Internal Medicine*, 162(1), 53-60.
- Gunderson, J.G., Daversa, M.T., Grilo, C.M., McGlashan, T.H., Zanarini, M.C., Shea, M.T., ... Stout, R.L. (2006). Predictors of 2-year outcome for patients with borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 163(5), 822-826.
- Gunderson, J.G., Stout, R.L., McGlashan, T.H., Shea, M.T., Morey, L.C., Grilo, C.M., ... Skodol, A.E. (2011). Ten-year course of borderline personality disorder: psychopathology and function from the collaborative longitudinal personality disorder study. *Archives of General Psychiatry*, 68(8), 827-837.
- Gvirts, H.Z., Harari, H., Braw, Y., Shefet, D., Shamay-Tsoory, S.G., et Levkovitz, Y. (2012). Executive functioning among patients with borderline personality disorder (BPD) and their relatives. *Journal of Affective Disorders*, 143(1-3), 261-264.

- Habtamu, K., Alem, A., Medhin, G., Fekadu, A., Dewey, M., Prince, M., et Hanlon, C. (2017). Validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule in people with severe mental disorders in rural Ethiopia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 64.
- Hafkenscheid, A. (1991). Psychometric evaluation of the nurses observation scale for inpatient evaluation in the Netherlands. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 83(1), 46-52.
- Hafizi, S. (2013). Sleep and borderline personality disorder: A review. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(6), 452-459.
- Hagenhoff, M., Franzen, N., Koppe, G., Baer, N., Scheibel, N., Sammer, G., ... Lis, S. (2013). Executive functions in borderline personality disorder. *Psychiatry Research*, 210(1), 224-231.
- Hammell, K. R. W. et Iwama, M. K. (2012). Well-being and occupational rights: An imperative for critical occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(5), 385-394.
- Hasler, G., Hopwood, C. J., Jacob, G. A., Brändle, L. S., et Schulte-Vels, T. (2014). Patient-reported outcomes in borderline personality disorder. *Dialogues in clinical neuroscience*, 16(2), 255.
- Hendryx, M., Dyck, D. G., McBride, D., et Whitbeck, J. (2001). A test of the reliability and validity of the Multnomah Community Ability Scale. *Community Mental Health Journal*, 37(2), 157-168.
- Hengartner, M. P., Muller, M., Rodgers, S., Rossler, W., et Ajdacic-Gross, V. (2014). Occupational functioning and work impairment in association with personality disorder trait-scores. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(2), 327-335.
- Hennessey, M., & McReynolds, C. J. (2001). Borderline personality disorder: Psychosocial considerations and rehabilitation implications. *Work*, 17(2), 97-103.
- Hill, J., Harrington, R., Fudge, H., Rutter, M., et Pickles, A. (1989). Adult personality functioning assessment (APFA). An investigator-based standardised interview. *The British Journal of Psychiatry*, 155(1), 24-35.
- Hill, M. R., Noonan, V. K., Sakakibara, B. M., et Miller, W. C. (2010). Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 48(6), 438.
- Hill, J., Stepp, S.D., Wan, M.W., Hope, H., Morse, J.Q., Steele, M., et Pilkonis, P.A. (2011). Attachment, borderline personality, and romantic relationship dysfunction. *Journal of Personality Disorders*, 25(6), 789-805.
- Hilsenroth, M.J., Ackerman, S.J., Blagys, M.D., Baumann, B.D., Baity, M.R., Smith, S.R., ... Holdwick, D.J. Jr. (2000). Reliability and validity of DSM-IV Axis V. *American Journal of Psychiatry*, 157(11), 1858-1863.

- Hodgins, D. C. (2013). Reliability and validity of the sheehan disability scale modified for pathological gambling. *BMC Psychiatry*, *13*(1), 177.
- Holm, A. L., & Severinsson, E. (2011). Struggling to recover by changing suicidal behaviour: Narratives from women with borderline personality disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, *20*(3), 165-173.
- Hooley, J.M. et Hoffman, P.D. (1999). Expressed emotion and clinical outcome in borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, *156*(10), 1557-1562.
- Horowitz, L., Rosenberg, S., Baer, B., Ureno, G., et Villasenor, V. (1988). Inventory of interpersonal problems: psychometric properties and clinical applications. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *56*(6), 885-892.
- Hoyle, R. H., Nietzel, M. T., Guthrie, P. R., Baker-Prewitt, J. L., et Heine, R. (1992). The Disability Rating Form: a brief schedule for rating disability associated with severe mental illness. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, *16*(1), 77-94.
- Hoyle, R. H., Nietzel, M. T., Guthrie, P. R., Baker-Prewitt, J. L., et Heine, R. (1993). The Disability Rating Form. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, *16*(3), 153-160.
- Hui, C. L. M., Li, Y. K., Leung, K. F., Tang, J. Y. M., Wong, G. H. Y., Chang, W. C., . . . Chen, E. Y. H. (2013). Reliability and validity of the life functioning assessment inventory (L-FAI) for patients with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *48*(10), 1687-1695.
- Hurst, N. P., Ruta, D. A., et Kind, P. (1998). Comparison of the MOS short form-12 (SF12) health status questionnaire with the SF36 in patients with rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology*, *37*(8), 862-869.
- Jaeger, J., Berns, S. M., et Czobor, P. (2003). The multidimensional scale of independent functioning: a new instrument for measuring functional disability in psychiatric populations. *Schizophrenia Bulletin*, *29*(1), 153-168.
- Jang, Y., Hsieh, C. L., Wang, Y. H., et Wu, Y. H. (2004). A validity study of the WHOQOL-BREF assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *85*(11), 1890-1895.
- John, O. P., Naumann, I. P., et Soto, C. J. (2008). Paradigm shift to the integrative Big Five trait taxonomy: History, measurement and conceptual issues. Dans O. P. John, R. R. Robins, et L. A. Pervin (Dir.), *Handbook of personality: Theory and research* (3e éd., p.114-158). New York, NY : Guilford Press.
- Johnson, D.M., Shea, M.T., Yen, S., Battle, C.L., Zlotnick, C., Sanislow, C.A., ... Zanarini, M.C. (2003). Gender differences in borderline personality disorder: findings from the Collaborative Longitudinal Personality Disorders Study. *Comprehensive Psychiatry*, *44*(4), 284-292.
- Jones, N. T., Sheitman, B., Combs, D. R., Penn, D., Hazelrigg, M., et Paesler, B. (2008). The development of a brief version of the Nurse's Observation Scale for Inpatient Evaluation (NOSIE-30). *Psychological Services*, *5*(2), 161-168.

- Jørgensen, C. R., Kjølbye, M., Freund, C., Bøye, R., Jordet, H., et Andersen, D. (2009). Level of functioning in patients with borderline personality disorder. The Risskov-I study. *Nordic Psychology*, *61*(1), 42-60.
- Jovanović, V. (2016). The validity of the Satisfaction with Life Scale in adolescents and a comparison with single-item life satisfaction measures: a preliminary study. *Quality of Life Research*, *25*(12), 3173-3180.
- Jovev, M. et Jackson, H.J. (2006). The relationship of borderline personality disorder, life events and functioning in an Australian psychiatric sample. *Journal of Personality Disorders*, *20*(3), 205-217.
- Juckel, G., Schaub, D., Fuchs, N., Naumann, U., Uhl, I., Witthaus, H., . . . Brüne, M. (2008). Validation of the Personal and Social Performance (PSP) Scale in a german sample of acutely ill patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, *104*(1), 287-293.
- Judge, T.A., Simon, L.S., Hurst, C., et Kelley, K. (2014). What I experienced yesterday is who I am today: relationship of work motivations and behaviors to within-individual variation in the five-factor model of personality. *Journal of Applied Psychology*, *99*(2), 199-221.
- Katsakou, C., Marougka, S., Barnicot, K., Savill, M., White, H., Lockwood, K., & Priebe, S. (2012). Recovery in borderline personality disorder (BPD): a qualitative study of service users' perspectives. *PloS one*, *7*(5), e36517.
- Kawata, A. K. et Revicki, D. A. (2008). Psychometric properties of the Personal and Social Performance scale (PSP) among individuals with schizophrenia living in the community. *Quality of Life Research*, *17*(10), 1247-1256.
- Keller, M. B., Lavori, P. W., Friedman, B., Nielsen, E., Endicott, J., McDonald-Scott, P., & Andreasen, N. C. (1987). The Longitudinal Interval Follow-up Evaluation: a comprehensive method for assessing outcome in prospective longitudinal studies. *Archives of general psychiatry*, *44*(6), 540-548.
- Keuroghlian, A.S., Frankenburg, F.R., et Zanarini, M.C. (2013). The relationship of chronic medical illnesses, poor health-related lifestyle choices, and health care utilization to recovery status in borderline patients over a decade of prospective follow-up. *Journal of Psychiatric Research*, *47*(10), 1499-1506.
- Kim, W. H., Hahn, S. J., Im, H. J., et Yang, K. S. (2013). Reliability and validity of the Korean World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)-BREF in people with physical impairments. *Annals of Rehabilitation Medicine*, *37*(4), 488-497.
- Kim, Y. R., Hwang, S. T., Kim, S. G., et Lee, H. S. (2015). Social function in patients with personality disorder diagnosed by single dimensional severity using Korean version of Social Functioning Questionnaire. *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*, *54*(4), 523-533.
- King Jr, J. T., Horowitz, M. B., Kassam, A. B., Yonas, H., et Roberts, M. S. (2005). The short form - 12 and the measurement of health status in patients with cerebral

- aneurysms: performance, validity, and reliability. *Journal of Neurosurgery*, 102(3), 489-494.
- Kliem, S., Kröger, C., et Kosfelder, J. (2010). Dialectical behaviour therapy for borderline personality disorder: a meta-analysis using mixed-effects modelling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(6), 936-951.
- Klonsky, E. D. (2008). What is emptiness? Clarifying the 7th criterion for borderline personality disorder. *Journal of Personality Disorders*, 22(4), 418-426.
- Krägeloh, C. U., Henning, M. A., Hawken, S. J., Zhao, Y., Shepherd, D., et Billington, R. (2011). Validation of the WHOQOL-BREF quality of life questionnaire for use with medical students. *Education for Health*, 24(2), 545.
- Krueger, R. F., Skodol, A. E., Livesley, W. J., Shrout, P. E., et Huang, Y. (2007). Synthesizing dimensional and categorical approaches to personality disorders: refining the research agenda for DSM-V Axis II. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 16(S1), 65-73.
- Küçükdeveci, A. A., Kutlay, Ş., Yıldızlar, D., Öztuna, D., Elhan, A. H., et Tennant, A. (2013). The reliability and validity of the World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS-II) in stroke. *Disability and Rehabilitation*, 35(3), 214-220.
- Labbe, A. (2000). *Propriétés psychométriques d'un instrument de mesure du concept de handicap (MHAVIE 3.0)* (Mémoire de maîtrise, Université de Laval). Repéré à [http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk1/tape9/PQDD\\_0026/MQ41926.pdf](http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk1/tape9/PQDD_0026/MQ41926.pdf)
- Lahey, B. B. (2009). Public health significance of neuroticism. *American Psychologist*, 64(4), 241-256.
- Larivière, N., Couture, E., Blackburn, C., Carbonneau, M., Lacombe, C., Schinck, S.A., ... St-Cyr-Tribble, D. (2015). Recovery, as experienced by women with borderline personality disorders. *Psychiatric Quarterly*, 86(4), 555-568.
- 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.
- 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.
- Larousse (2016). Personnalité. Repéré à <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/personnalit%C3%A9/59810>.
- Larson, C. O., Schlundt, D., Patel, K., Hargreaves, M., et Beard, K. (2008). Validity of the SF-12 for use in a low-income african american community-based research initiative (REACH 2010). *Preventing Chronic Disease*, 5(2), 1-14.

- Lazzaretti, M., Morandotti, N., Sala, M., Isola, M., Frangou, S., De Vidovich, G., ... Brambilla, P. (2012). Impaired working memory and normal sustained attention in borderline personality disorder. *Acta Neuropsychiatrica*, 24(6), 349–355.
- Leichsenring, F., Leibing, E., Kruse, J., New, A. S., et Leweke, F. (2011). Borderline personality disorder. *The Lancet*, 377(9759), 74-84.
- Leifker, F. R., Patterson, T. L., Bowie, C. R., Mausbach, B. T., et Harvey, P. D. (2010). Psychometric properties of performance-based measurements of functional capacity: test-retest reliability, practice effects, and potential sensitivity to change. *Schizophrenia Research*, 119(1), 246-252.
- Leon, A. C., Shear, M. K., Portera, L., et Klerman, G. L. (1992). Assessing impairment in patients with panic disorder: the Sheehan Disability Scale. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27(2), 78-82.
- Leon, A. C., Olfson, M., Portera, L., Farber, L., et Sheehan, D. V. (1997). Assessing psychiatric impairment in primary care with the sheehan disability scale. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 27(2), 93-105.
- Leon, A. C., Solomon, D. A., Mueller, T. I., Turvey, C. L., Endicott, J., et Keller, M. B. (1999). The Range of Impaired Functioning Tool (LIFE–RIFT): a brief measure of functional impairment. *Psychological Medicine*, 29(4), 869-878.
- Leon, A. C., Solomon, D. A., Mueller, T. I., Endicott, J., Posternak, M., Judd, L. L., . . . Keller, M. B. (2000). A brief assessment of psychosocial functioning of subjects with bipolar I disorder: the LIFE-RIFT. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 188(12), 805-812.
- Lentz, R. J., Paul, G. L., et Calhoun, J. F. (1971). Reliability and validity of three measures of functioning with "hard-core" chronic mental patients. *Journal of Abnormal Psychology*, 78(1), 69-76.
- Leu, S. H., Chou, J. Y., Lee, P. C., Cheng, H. C., Shao, W. C., Hsien, W. L., . . . Chen, V. C. H. (2015). Validity and reliability of the chinese version of the sheehan disability scale (SDS-C). *Asia-Pacific Psychiatry*, 7(2), 215-222.
- Liebke, L., Bungert, M., Thome, J., Hauschild, S., Gescher, D.M., Schmahl, C., ... Lis, S. (2016). Loneliness, Social Networks, and Social Functioning in Borderline Personality Disorder. *Personality Disorder*. Prépublication.
- Lim, L. Y. et Fisher, J. D. (1999). Use of the 12-item short-form (SF-12) health survey in an australian heart and stroke population. *Quality of Life Research*, 8(1-2), 1-8.
- Linden, M. et Baron, S. (2005). The " Mini-ICF-Rating for Mental Disorders (Mini-ICF-P)". A short instrument for the assessment of disabilities in mental disorders. *Die Rehabilitation*, 44(3), 144-151.
- Linehan, M. (1993). Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder. New York, NY : Guilford press.

- Links, P.S., Heslegrave, R., et van Reekum, R. (1998). Prospective follow-up study of borderline personality disorder: prognosis, prediction of outcome, and Axis II comorbidity. *Canadian Journal of Psychiatry*, 43(3), 265-270.
- Livesley, W.J. (2001). *Handbook of personality disorders: theory, research, and treatment*. New York : Guilford press.
- Llorca, P. M., Lançon, C., Lancrenon, S., Bayle, F. J., Caci, H., Rouillon, F., et Gorwood, P. (2009). The “Functional Remission of General Schizophrenia” (FROGS) scale: development and validation of a new questionnaire. *Schizophrenia Research*, 113(2), 218-225.
- Luo, X., George, M., Richardson, W., et Hey, L. (2002). Validity and responsiveness of Short Form 12-item survey in patients with back pain. *The Spine Journal*, 2(5), 110.
- Lynam, D.R. et Widiger, T.A. (2001). Using the five-factor model to represent the DSM-IV personality disorders: an expert consensus approach. *Journal of Abnormal Psychology*, 110(3), 401-412.
- Madsen, H.K., Nordholm, D., Krakauer, K., Randers, L., et Nordentoft, M. (2017). Psychopathology and social functioning of 42 subjects from a Danish ultra high-risk cohort. *Early Intervention in Psychiatry*. Prépublication.
- Mak, A.D. et Lam, L.C. (2013). Neurocognitive profiles of people with borderline personality disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(1), 90-96.
- Main, M. et Hesse, E. (1990). Parents’ unresolved traumatic experiences are related to infant disorganized attachment status: is frightened and/or frightening parental behavior the linking mechanism? Dans M. Greenberg, D. Cicchetti, et E. M. Cummings (dir.), *Attachment in the preschool years: theory, research and intervention* (p. 161-184). Chicago : University of Chicago Press.
- Mantovani, L. M., Machado-de-Sousa, J. P., et Salgado, J. V. (2015). UCSD Performance-Based Skills Assessment (UPSA): validation of a brazilian version in patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research: Cognition*, 2(1), 20-25.
- Maraz, A., Andó, B., Rigó, P., Harmatta, J., Takách, G., Zalka, Z., ... Demetrovics, Z. (2016). The two-faceted nature of impulsivity in patients with borderline personality disorder and substance use disorder. *Drug and Alcohol Dependence*, 163, 48-54.
- Marino, M.F. et Zanarini, M.C. (2001). Relationship between EDNOS and its subtypes and borderline personality disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 29(3), 349-53.
- Matthews, G., Deary, I. J., et Whiteman, M. C. (2009). *Personality traits* (3<sup>e</sup> éd.). New York : Cambridge University Press.
- McIntosh, B. J., Zhang, X. Y., Kosten, T., Tan, S. P., Xiu, M. H., Rakofsky, J., et Harvey, P. D. (2011). Performance-based assessment of functional skills in severe mental illness: results of a large-scale study in China. *Journal of Psychiatric Research*, 45(8), 1089-1094.

- McMurrin, M., Huband, N., et Duggan, C. (2008). The role of social problem solving in improving social functioning in therapy for adults with personality disorder. *Personality and Mental Health*, 2(1), 1-6.
- Mick, E., Faraone, S. V., Spencer, T., Zhang, H. F., et Biederman, J. (2008). Assessing the validity of the quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire—short form in adults with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 11(4), 504-509.
- Miles, A. A., Heinrichs, R. W., et Ammari, N. (2011). “Real world” functioning in schizophrenia patients and healthy adults: assessing validity of the Multidimensional Scale of Independent Functioning. *Psychiatry Research*, 186(1), 123-127.
- Millon, T. (2011). *Disorders of personality: Introducing a DSM/ICD Spectrum from Normal to Abnormal* (3e éd.). New York : John Wiley & Sons.
- Moll, S. E., Gewurtz, R. E., Krupa, T. M., Law, M. C., Lariviere, N., & Levasseur, M. (2015). “Do-Live-Well”: A Canadian framework for promoting occupation, health, and well-being: «Vivez-Bien-Votre Vie»: un cadre de référence canadien pour promouvoir l’occupation, la santé et le bien-être. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82(1), 9-23.
- Molodynski, A., Linden, M., Juckel, G., Yeeles, K., Anderson, C., Vazquez-Montes, M., et Burns, T. (2013). The reliability, validity, and applicability of an english language version of the Mini-ICF-APP. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(8), 1347-1354.
- Moos, R.H., Nichol, A.C., et Moos, B.S. (2002). Global assessment of functioning ratings and the allocation and outcomes of mental health services. *Psychiatric Services*, 53(6), 730-737.
- Morey, L.C. et Zanarini, M.C. (2000). Borderline personality: Traits and disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 109(4), 733-737.
- Morey, L. C., Gunderson, J. G., Quigley, B. D., Shea, M. T., Skodol, A. E., McGlashan, T. H., ... & Zanarini, M. C. (2002). The representation of borderline, avoidant, obsessive-compulsive, and schizotypal personality disorders by the five-factor model. *Journal of personality disorders*, 16(3), 215-234.
- Morosini, P. L., Magliano, L., Brambilla, L., Ugolini, S., et Pioli, R. (2000). Development, reliability and acceptability of a new version of the DSM-IV Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) to assess routine social functioning. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 101(4), 323-329.
- Mosiółek, A., Gierus, J., Koweszko, T., et Szulc, A. (2016). Evaluation of the relationship between cognitive functioning in patients with borderline personality disorder and their general functioning. *Psychiatria Polska*, 55, 1-12.
- Mucci, A., Rucci, P., Rocca, P., Bucci, P., Gibertoni, D., Merlotti, E., . . . Maj, M. (2014). The Specific Level of Functioning Scale: construct validity, internal consistency and



- factor structure in a large italian sample of people with schizophrenia living in the community. *Schizophrenia Research*, 159(1), 144-150.
- Müller-Nordhorn, J., Roll, S., et Willich, S. N. (2004). Comparison of the short form (SF)-12 health status instrument with the SF-36 in patients with coronary heart disease. *Heart*, 90(5), 523-527.
- Nafees, B., de Jonge, P. V. H., Stull, D., Pascoe, K., Price, M., Clarke, A., et Turkington, D. (2012). Reliability and validity of the Personal and Social Performance scale in patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 140(1), 71-76.
- Nasrallah, H., Morosini, P., et Gagnon, D. D. (2008). Reliability, validity and ability to detect change of the Personal and Social Performance scale in patients with stable schizophrenia. *Psychiatry Research*, 161(2), 213-224.
- Neacsiu, A. D., Herr, N. R., Fang, C. M., Rodriguez, M. A., & Rosenthal, M. Z. (2015). Identity disturbance and problems with emotion regulation are related constructs across diagnoses. *Journal of clinical psychology*, 71(4), 346-361.
- Neale, J. et Strang, J. (2015). Philosophical ruminations on measurement: methodological orientations of patient reported outcome measures (PROMS). *Journal of Mental Health*, 24(3), 23-125.
- Neale, J., Tompkins, C., Wheeler, C., Finch, E., Marsden, J., Mitcheson, L., ... Strang, J. (2015). "You're all going to hate the word 'recovery' by the end of this": Service users' views of measuring addiction recovery. *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 22(1), 26-34.
- Netemeyer, R.G., Bearden, W.O., et Sharma, S. (2003). *Scaling procedures: Issues and applications*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Ng, F. Y., Bourke, M. E., & Grenyer, B. F. (2016). Recovery from borderline personality disorder: A systematic review of the perspectives of consumers, clinicians, family and carers. *PloS one*, 11(8), e0160515.
- Nicastro, R., Zanello, A., Merlo, M. C., et McQuillan, A. (2009). Psychometric properties of the Questionnaire de Fonctionnement Social in borderline personality disorder. *L'Encéphale*, 35(5), 436-442.
- Noreau, L. et Fougeryrollas, P. (1996). L'évaluation des situations de handicap: La mesure des habitudes de vie appliquée aux personnes ayant une lésion de la moelle épinière. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 10, 81-98.
- Oltmanns, T.F., Melley, A.H., et Turkheimer, E. (2002). Impaired social function and symptoms of personality disorders assessed by peer and self-report in a nonclinical population. *Journal of Personality Disorders*, 16(5), 437-452.
- Oppenheimer, A.N. (2000). *Questionnaire design, interviewing and attitude measurement* (2<sup>e</sup> éd.). London : Bloomsbury Academic.
- Ozer, D. J. et Benet-Martinez, V. (2006). Personality and the prediction of consequential outcomes. *Annual Review of Psychology*, 57, 401-421.

- Palomares, N., Montes, A., Díaz-Marsá, M., et Carrasco, J.L. (2015). Effectiveness of long-acting paliperidone palmitate in borderline personality disorder. *International Clinical Psychopharmacology*, 30(6), 338-341.
- Patrick, D. L., Burns, T., Morosini, P., Rothman, M., Gagnon, D. D., Wild, D., et Adriaenssen, I. (2009). Reliability, validity and ability to detect change of the clinician-rated Personal and Social Performance scale in patients with acute symptoms of schizophrenia. *Current Medical Research and Opinion*, 25(2), 325-338.
- Patterson, D. A. et Lee, M. S. (1995). Field trial of the global assessment of functioning scale--modified. *The American Journal of Psychiatry*, 152(9), 1386-1388.
- Patterson, T. L., Goldman, S., McKibbin, C. L., Hughs, T., et Jeste, D. V. (2001). UCSD performance-based skills assessment: development of a new measure of everyday functioning for severely mentally ill adults. *Schizophrenia Bulletin*, 27(2), 235-245.
- Paris, J. et Zweig-Frank, H. (2001). A 27-Year follow-up of patients with borderline personality disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 42(6), 482-487.
- Paris, J. (2003). Personality disorders over time: precursors, course and outcome. *Journal of Personality Disorders*, 17(6), 479-488.
- Paris, J. (2005). Borderline personality disorder. *Canadian Medical Association Journal*, 172(12), 1579-1583.
- Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., . . . Hayward, P. (1995). The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 167(5), 589-595.
- Pirkis, J. E., Burgess, P. M., Kirk, P. K., Dodson, S., Coombs, T. J., et Williamson, M. K. (2005). A review of the psychometric properties of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) family of measures. *Health and quality of life outcomes*, 3, 76.
- Plakun, E.M. (1991). Prediction of outcome in borderline personality disorder. *Journal of Personality Disorders*, 5(2), 93-101.
- Plakun, E.M., Burkhardt, P.E., et Muller, J.P. (1985). 14-year follow-up of borderline and schizotypal personality disorders. *Comprehensive Psychiatry*, 26(5), 448-455.
- Plante, D.T., Frankenburg, F.R., Fitzmaurice, G.M., et Zanarini, M.C. (2013). Relationship between sleep disturbance and recovery in patients with borderline personality disorder. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(4), 278-282.
- Powers, A.D. et Oltmanns, T.F. (2013). Borderline personality pathology and chronic health problems in later adulthood: the mediating role of obesity. *Personality Disorders*, 4(2), 152-159.
- Rapaport, M.H., 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.

- Ritsner, M., Kurs, R., Gibel, A., Ratner, Y., et Endicott, J. (2005). Validity of an abbreviated quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire (Q-LES-Q-18) for schizophrenia, schizoaffective, and mood disorder patients. *Quality of Life Research, 14*(7), 1693-1703.
- Ro, E. et Clark, L.A. (2009). Psychosocial functioning in the context of diagnosis: assessment and theoretical issues. *Psychological Assessment, 21*(3), 313-324.
- Ro, E., Stringer, D., & Clark, L. A. (2012). The Schedule for Nonadaptive and Adaptive Personality: A useful tool for diagnosis and classification of personality disorder. *Oxford handbook of personality disorders*, 58-81.
- Roberts, B. W., Kuncel, N. R., Shiner, R., Caspi, A., et Goldberg, L. R. (2007). The power of personality: The comparative validity of personality traits, socioeconomic status, and cognitive ability for predicting important life outcomes. *Perspectives on Psychological Science, 2*(4), 313-345.
- Roepke, S., Vater, A., Preibler, S., Heekeren, H.R., et Dziobek, I. (2013). Social cognition in borderline personality disorder. *Frontiers in Neuroscience, 6*, 195.
- Rosa, A. R., Sánchez-Moreno, J., Martínez-Aran, A., Salamero, M., Torrent, C., Reinares, M., . . . Vieta, E. (2007). Validity and reliability of the Functioning Assessment Short Test (FAST) in bipolar disorder. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health, 3*(1), 5.
- Rose, D. (2003). Collaborative research between users and professionals: peaks and pitfalls. *Psychiatric Bulletin, 27*(11), 404-406.
- Rose, D., Wykes, T., Farrier, D., Doran, A.M., Sporle, T., et Bogner, D. (2008). What do clients think of cognitive remediation therapy?: a consumer-led investigation of satisfaction and side effects. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 11*(2), 181-204.
- Rose, D., Sweeney, A., Leese, M., Clement, S., Jones, I.R., Burns, T., ... Wykes, T. (2009). Developing a user-generated measure of continuity of care: brief report. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 119*(4), 320-324.
- Rotger, S., Richarte, V., Nogueira, M., Corrales, M., Bosch, R., Vidal, R., . . . Ramos-Quiroga, J. A. (2014). Functioning Assessment Short Test (FAST): validity and reliability in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 264*(8), 719-727.
- Rouillon, F., Baylé, F. J., Gorwood, P., Lancrenon, S., Lançon, C., et Llorca, P. M. (2013). Évaluation de la rémission fonctionnelle dans le trouble schizophrénique: l'échelle FROGS. *L'Encéphale, 39*, 15-21.
- Ruest, M., Lacroix, M. P., Blouin, A., Trudeau, M. H., et Larivière, N. (s. d.). Validation de la Mesure des HABitudes de VIE (MHAVIE) auprès d'adultes présentant des troubles de santé mentale/Validation of the LIFE-H among adults with mental illness. Repéré à <http://caot.in1touch.org/document/3758/f13.pdf>

- Ruocco, A. C. (2005). The neuropsychology of borderline personality disorder: a meta-analysis and review. *Psychiatry research*, 137(3), 191-202.
- Ruocco, A.C., Amirthavasagam, S., Choi-Kain, L.W., et McMMain, S.F. (2013). Neural correlates of negative emotionality in borderline personality disorder: an activation-likelihood-estimation meta-analysis. *Biological Psychiatry*, 73(2), 153-160.
- Ruocco, A. C., Lam, J., & McMMain, S. F. (2014). Subjective cognitive complaints and functional disability in patients with borderline personality disorder and their nonaffected first-degree relatives. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 59(6), 335-344.
- Ruocco, A.C. et Carcone, D. (2016). A Neurobiological Model of Borderline Personality Disorder: Systematic and Integrative Review. *Harvard Review of Psychiatry*, 24(5), 311-329.
- Rutter, M. (1987). Temperament, personality and personality disorder. *British Journal of Psychiatry*, 150(4), 443-458.
- Rybarczyk, B. (2011). Social and occupational functioning assessment scale (SOFAS). Dans J. Kreutzer, J. DeLuca, et B. Caplan (dir.), *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology* (p. 2313-2313). New York, NY : Springer.
- Saltychev, M., Bärlund, E., Mattie, R., McCormick, Z., Paltamaa, J., et Laimi, K. (2017). A study of the psychometric properties of 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 in a large population of people with chronic musculoskeletal pain. *Clinical Rehabilitation*, 31(2), 262-272.
- Sanislow, C.A., Marcus, K.L., et Reagan, E.M. (2012). Long-term outcomes in borderline psychopathology: old assumptions, current findings, and new directions. *Current Psychiatry Reports*, 14(1), 54-61.
- Sansone, R.A., Wiederman, M.W., et Monteith, D. (2001). Obesity, borderline personality symptomatology, and body image among women in a psychiatric outpatient setting. *International Journal of Eating Disorders*, 29(1), 76-79.
- Sansone, R.A., Whitecar, P., Meier, B.P., et Murry, A. (2001). The prevalence of borderline personality among primary care patients with chronic pain. *General Hospital Psychiatry*, 23(4), 193-197.
- Sansone, R.A., Chu, J.W., et Wiederman, M.W. (2010). Body image and borderline personality disorder among psychiatric inpatients. *Comprehensive Psychiatry*, 51(6), 579-584.
- Sansone, R.A., Edwards, H.C., et Forbis, J.S. (2010). Sleep Quality in Borderline Personality Disorder: A Cross-Sectional Study. *Primary Care Companion to The Journal of Clinical Psychiatry*, 12(5), PCC.09m00919.
- Sansone, R.A. et Wiederman, M.W. (2012). Spending too much: relationships with borderline personality symptomatology. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 16(4), 316-318.

- Sansone, R.A. et Sansone, L.A. (2013). Preventing wounds from healing: Clinical prevalence and relationship to borderline personality. *Innovations in Clinical Neuroscience*, 10(11-12), 23-27.
- Sansone, R.A. et Wiederman, M.W. (2013a). Driving recklessly: relationships with borderline personality symptomatology. *The Primary Care Companion for CNS Disorders*, 15(1), PCC.12101379.
- Sansone, R.A. et Wiederman, M.W. (2013b). Losing a job on purpose: relationships with borderline personality symptomatology. *Early Intervention Psychiatry*, 7, 210–212.
- Sari, A. et Duman, Z. Ç. (2017). Development of a nurse observation scale for inpatients at the psychiatry clinic: validity and reliability study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(4), 368-375.
- Schneider, L. C. et Struening, E. L. (1983). SLOF: a behavioral rating scale for assessing the mentally ill. *Social Work Research and Abstracts*, 19(3), 9-21.
- Schwartz, R. C. (2007). Concurrent validity of the Global Assessment of Functioning Scale for clients with schizophrenia. *Psychological Reports*, 100(2), 571-574.
- Scott, L.N., Stepp, S.D., et Pilkonis, P.A. (2014). Prospective associations between features of borderline personality disorder, emotion dysregulation, and aggression. *Personality Disorders*, 5(3), 278-288.
- Selby, E.A. (2013). Chronic sleep disturbances and borderline personality disorder symptoms. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 81(5), 941-947.
- Seligman, M. E. et Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology. An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5-14.
- Seligman, M. E., Steen, T. A., Park, N., et Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: empirical validation of interventions. *American psychologist*, 60(5), 410-421.
- Seres, I., Unoka, Z., et Kéri, S. (2009). The broken trust and cooperation in borderline personality disorder. *NeuroReport*, 20(4), 388-392.
- Shea, M.T., Edelen, M.O., Pinto, A., Yen, S., Gunderson, J.G., Skodol, A.E., ... Morey, L.C. (2009). Improvement in borderline personality disorder in relationship to age. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 119(2), 143-148.
- Sheehan, D.V. (1983). *The Anxiety Disease and How to Overcome It*. New York : Charles Scribner and Sons.
- Shou, J., Ren, L., Wang, H., Yan, F., Cao, X., Wang, H., . . . Liu, Y. (2016). Reliability and validity of 12-item Short-Form health survey (SF-12) for the health status of Chinese community elderly population in Xujiahui district of Shanghai. *Aging Clinical and Experimental Research*, 28(2), 339-346.
- Sieradzki, A. et Kiejna, A. (2007). Polish version of the Groningen Social Disabilities Schedule II (GSDS II) - assessment of validity. *Psychiatria Polska*, 41(6), 779-787.

- Simmons, C. A. et Lehmann, P. (2012). *Tools for strengths-based assessment and evaluation*. New York, NY : Springer publishing company.
- Sio, I.T., Chanen, A.M., Killackey, E.J., et Gleeson, J. (2011). The relationship between impulsivity and vocational outcome in outpatient youth with borderline personality features. *Early Intervention in Psychiatry*, 5(3), 249-253.
- Skevington, S. M., Lotfy, M., et O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research*, 13(2), 299-310.
- Skodol, A.E., Oldham, J.M., et Gallaher, P.E. (1999). Axis II comorbidity of substance use disorders among patients referred for treatment of personality disorders. *American Journal of Psychiatry*, 156(5), 733-738.
- Skodol, A.E., Gunderson, J.G., McGlashan, T.H., Dyck, I.R., Stout, R.L., Bender, D.S., ... Oldham, J.M. (2002). Functional impairment in patients with schizotypal, borderline, avoidant, or obsessive-compulsive personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 159(2), 276-283.
- Skodol, A.E., Pagano, M.E., Bender, D.S., Shea, M.T., Gunderson, J.G., Yen, S., ... McGlashan, T.H. (2005). Stability of functional impairment in patients with schizotypal, borderline, avoidant, or obsessive-compulsive personality disorder over two years. *Psychological Medicine*, 35(3), 443-451.
- Skodol, A. E. (2012). Diagnosis in DSM-5: Work in Progress. In: Widiger, T. A. (Ed.). (2012). *The Oxford handbook of personality disorders*. Oxford University Press.
- Skorikov, V. B. et Vondracek, F. W. (2011). Occupational Identity. Dans S. J. Schwartz, K. Luyckx et V. L. Vignoles (dir.), *Handbook of identity theory and research*. London : Springer Science & Business Media.
- Smedema, S. M., Ruiz, D., et Mohr, M. J. (2017). Psychometric validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 - Twelve-item version in persons with spinal cord injuries. *Rehabilitation Research, Policy, and Education*, 31(1), 7-20.
- Smedema, S. M., Yaghmaian, R. A., Ruiz, D., Muller, V., Umucu, E., et Chan, F. (2016). Psychometric validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0-12-item version in persons with fibromyalgia syndrome. *Journal of Rehabilitation*, 82(3), 28-35.
- Smith, G.N., Ehmann, T.S., Flynn, S.W., MacEwan, G.W., Tee, K., Kopala, L.C., ... Honer, W.G. (2011). The assessment of symptom severity and functional impairment with DSM-IV Axis V. *Psychiatric Services*, 62(4), 411-417.
- Startup, M., Jackson, M. C., et Bendix, S. (2002). The concurrent validity of the Global Assessment of Functioning (GAF). *British Journal of Clinical Psychology*, 41(4), 417-422.

- Stepp, S.D., Pilkonis, P.A., Yaggi, K.E., Morse, J.Q., et Feske, U. (2009). Interpersonal and emotional experiences of social interactions in borderline personality disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197(7), 484-491.
- Stepp, S.D., Hallquist, M.N., Morse, J.Q., et Pilkonis, P.A. (2011). Multimethod investigation of interpersonal functioning in borderline personality disorder. *Personality Disorders*, 2(3), 175-192.
- Stepp, S.D., Whalen, D.J., Pilkonis, P.A., Hipwell, A.E., et Levine, M.D. (2011). Children of mothers with borderline personality disorder: identifying parenting behaviors as potential targets for intervention. *Personality Disorders*, 3(1), 76-91.
- Stone, M.H., Hurt, S.W., et Stone, D.K. (1987). The PI 500: long-term follow-up of borderline inpatients meeting DSM-III criteria I. Global outcome. *Journal of Personality Disorders*, 1(4), 291-298.
- Streiner, D.L., Norman, G.R. & Cairney, J. (2015). *Health measurement scales: a practical guide to their development and use* (5th ed.). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Sudman, S., Bradburn, N. M., Schwarz, N., & Gullickson, T. (1997). Thinking about answers. *Psychocritiques*, 42(7), 652.
- Sutton, D. J., Hocking, C. S., et Smythe, L. A. (2012). A phenomenological study of occupational engagement in recovery from mental illness. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 79(3), 142-150.
- Suzuki, Y., Sakurai, A., Yasuda, T., Harai, H., Kitamura, T., Takahashi, K., et Furukawa, T. A. (2003). Reliability, validity and standardization of the Japanese version of the Social Adjustment Scale-Self Report. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(4), 441-446.
- Svaldi, J., Philipsen, A., et Matthies, S. (2012). Risky decision-making in borderline personality disorder. *Psychiatry Research*, 197(1-2), 112-118.
- Swan, W.B. Jr. (1983). Self-verification: Bringing social reality into harmony with the self. Dans J. Suls et A.G. Greenwald (dir.), *Social psychological perspectives on the self* (vol. 2, p. 33-66). Hillsdale : Lawrence Erlbaum.
- Tang, N.K. et Crane, C. (2006). Suicidality in chronic pain: a review of the prevalence, risk factors and psychological links. *Psychological Medicine*, 36(05), 575-586.
- Taylor, W. J., Myers, J., Simpson, R. T., McPherson, K. M., et Weatherall, M. (2004). Quality of life of people with rheumatoid arthritis as measured by the World Health Organization Quality of Life Instrument, Short Form (WHOQOL-BREF): Score distributions and psychometric properties. *Arthritis Care & Research*, 51(3), 350-357.
- Tomko, R.L., Trull, T.J., Wood, P.K., et Sher, K.J. (2014). Characteristics of borderline personality disorder in a community sample: comorbidity, treatment utilization, and general functioning. *Journal of Personality Disorders*, 28(5), 734-750.

- Trauer, T. (1999). The subscale structure of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). *Journal of Mental Health, 8*(5), 499-509.
- Trauer, T., Duckmanton, R. A., et Chiu, E. (1995). The Life Skills Profile: a study of its psychometric properties. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 29*(3), 492-499.
- Trompenaars, F. J., Masthoff, E. D., Van Heck, G. L., Hodiament, P. P., et De Vries, J. (2005). Content validity, construct validity, and reliability of the WHOQOL-Bref in a population of dutch adult psychiatric outpatients. *Quality of Life Research, 14*(1), 151-160.
- Trull, T.J., Widiger, T.A., Lynam, D.R., et Costa, P.T. Jr. (2003). Borderline personality disorder from the perspective of general personality functioning. *Journal of Abnormal Psychology, 112*(2), 193-202.
- Trull, T.J., & Durett, C.A. (2005). Categorical and dimensional models of personality disorder. *Annual Review of Clinical Psychology, 1*, 355-380. Wade, D. T. (2004). Assessment, measurement and data collection tools. *Clinical Rehabilitation, 18*(3), 233-237. doi:10.1191/0269215504cr183ed
- Tyrer, P. (1990). Personality disorder and social functioning. Dans D.F. Peck et C.M. Shapiro (dir.), *Measuring Human Problems: A Practical Guide* (p. 119-142). Chichester : John Wiley & Sons.
- Tyrer, P., Nur, U., Crawford, M., Karlsen, S., MacLean, C., Rao, B., et Johnson, T. (2005). The Social Functioning Questionnaire: a rapid and robust measure of perceived functioning. *International Journal of Social Psychiatry, 51*(3), 265-275.
- Unoka, Z. et Richman, M.J. (2016). Neuropsychological deficits in BPD patients and the moderator effects of co-occurring mental disorders: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 44*, 1-12.
- Üstün, T.B., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., Epping-Jordan, J., ... Pull, C. (2010). Developing the World Health Organization disability assessment schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization, 88*(11), 815-823.
- Vaillant, G.E. et Perry, J.C. (1980). Personality disorders. Dans H. Kaplan, A. Freedman et B. Sadock (dir.), *Comprehensive textbook of psychiatry III* (p. 1562-1590). Baltimore : Williams & Wilkins.
- Van Esch, L., Den Oudsten, B. L., et De Vries, J. (2011). The World Health Organization quality of life instrument-short form (WHOQOL-BREF) in women with breast problems. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 11*(1), 5-22.
- Vater, A., Schröder-Abé, M., Weißgerber, S., Roepke, S., & Schütz, A. (2015). Self-concept structure and borderline personality disorder: evidence for negative compartmentalization. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry, 46*, 50-58.
- Von Korff, M., Andrews, G., et Delves, M. (2010). Assessing activity limitations and disability among adults. Dans, D.A. Regier, W.E. Narrow, E.A. Kuhl, et D.J. Kupfer



- (dir.), *The conceptual evolution of DSM-5* (p. 163-188). Washington, DC : American Psychiatric Publishing.
- Walker, L.O. et Avant, K.C. (2005). *Strategies for theory construction in nursing* (4e éd.). Norwalk : Appleton and Lange.
- Wallace, C. J., Liberman, R. P., Tauber, R., et Wallace, J. (2000). The Independent Living Skills Survey: A comprehensive measure of the community functioning of severely and persistently mentally ill individuals. *Schizophrenia Bulletin*, 26(3), 631-658.
- Walter, M., Gunderson, J.G., Zanarini, M.C., Sanislow, C.A., Grilo, C.M., McGlashan, T.H., ... Skodol, A.E. (2009). New onsets of substance use disorders in borderline personality disorder over 7 years of follow-ups: findings from the collaborative longitudinal personality disorders study. *Addiction*, 104, 97-103.
- Ward, A., Bender, T.W., Gordon, K.H., Nock, M.K., Joiner, T.E., et Selby, E.A. (2013). Post-therapy functional impairment as a treatment outcome measure in non suicidal self-injury disorder using archival data. *Personality and Mental Health*, 7, 69-79.
- Ware, J. E. et Gandek, B. (1998). Overview of the SF-36 health survey and the international quality of life assessment (IQOLA) project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 903-912.
- Weiner, H. R. (1993). Multi-Function Needs Assessment: the development of a functional assessment instrument. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 51-61.
- Weissman, M. M. (1975). The assessment of social adjustment. *Archives of General Psychiatry*, 32(3), 357-365.
- Weissman, M. M. et Bothwell, S. (1976). Assessment of social adjustment by patient self-report. *Archives of General Psychiatry*, 33(9), 1111-1115.
- Widiger, T. A. (Ed.). (2012). *The Oxford handbook of personality disorders*. Oxford University Press.
- Wiersma, D., DeJong, A., et Ormel, J. (1988). The Groningen Social Disabilities Schedule - development, relationship with ICIDH, and psychometric properties. *International Journal of Rehabilitation Research*, 11(3), 213-224.
- Wilkinson-Ryan, T., & Westen, D. (2000). Identity disturbance in borderline personality disorder: An empirical investigation. *American Journal of Psychiatry*, 157(4), 528-541.
- Wilks, C. R., Korlund, K. E., Harned, M. S., et Linehan, M. M. (2016). Dialectical behavior therapy and domains of functioning over two years. *Behaviour Research and Therapy*, 77, 162-169.
- Wing, J. K., Beevor, A. S., Curtis, R. H., Park, S.B., Hadden, S., et Burns, A. (1998). Health of the nation outcome scales (HoNOS). Research and development. *British Journal of Psychiatry*, 172, 11-18.
- World Health Organisation. (1999). *Disability Assessment Schedule WHODAS II. Phase 2 Field Trial Instrument*. Repéré à <http://www.who.int/classifications/icf/12int.pdf>

- World Health Organisation. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Repéré à <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Wright, A.G., Hallquist, M.N., Beeney, J.E., et Pilkonis, P.A. (2013). Borderline personality pathology and the stability of interpersonal problems. *Journal of Abnormal Psychology, 122*(4), 1094-1100.
- Wright, A.G., Zalewski, M., Hallquist, M.N., Hipwell, A.E., et Stepp, S.D. (2016). Developmental trajectories of borderline personality disorder symptoms and psychosocial functioning in adolescence. *Journal of Personality Disorders, 30*(3), 351-372.
- Yoshida, K., Tonai, E., Nagai, H., Matsushima, K., Matsushita, M., Tsukada, J., ... Nishimura, R. (2006). Long-term follow-up study of borderline patients in Japan: a preliminary study. *Comprehensive psychiatry, 47*(5), 426-432.
- Younus, M. I., Wang, D. M., Yu, F. F., Fang, H., et Guo, X. (2017). Reliability and validity of the 12-item WHODAS 2.0 in patients with Kashin–Beck disease. *Rheumatology International*. Prépublication.
- Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Hennen, J., et Silk, K.R. (2003). The longitudinal course of borderline psychopathology: 6-year prospective follow-up of the phenomenology of borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry, 160*(2), 274-283.
- Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Hennen, J., Reich, D. B., & Silk, K. R. (2004). Axis I comorbidity in patients with borderline personality disorder: 6-year follow-up and prediction of time to remission. *American Journal of Psychiatry, 161*(11), 2108-2114.
- Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Hennen, J., Reich, D.B., et Silk, K.R. (2005). Psychosocial functioning of borderline patients and axis II comparison subjects followed prospectively for six years. *Journal of Personality Disorders, 19*(1), 19-29.
- Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Hennen, J., Reich, D.B., et Silk, K.R. (2006). Prediction of the 10-year course of borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry, 163*(5), 827-832.
- Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Reich, D.B., 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.
- Zanarini, M.C. (2008). Reasons for change in borderline personality disorder (and other axis II disorders). *Psychiatric Clinics of North America, 31*(3), 505-515.
- Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Reich, D.B., Fitzmaurice, G., Weinberg, I., et Gunderson, J.G. (2008). The 10-year course of physically self-destructive acts reported by borderline patients and axis II comparison subjects. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 117*(3), 177-184.

- Zanarini, M.C., Jacoby, R.J., Frankenburg, F.R., Reich, D.B., et Fitzmaurice, G. (2009). The 10-year course of social security disability income reported by patients with borderline personality disorder and axis II comparison subjects. *Journal of Personality Disorders*, 23(4), 346-356.
- Zanarini, M.C., Weingeroff, J.L., et Frankenburg, F.R. (2009). Defense mechanisms associated with borderline personality disorder. *Journal of Personality Disorders*, 23(2), 113-121.
- Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Reich, D.B., et Fitzmaurice, G. (2010a). The 10-year course of psychosocial functioning among patients with borderline personality disorder and axis II comparison subjects. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 122(2), 103-109.
- Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Reich, D.B., et Fitzmaurice, G. (2010b). Time to attainment of recovery from borderline personality disorder and stability of recovery: a 10-year prospective follow-up study. *American Journal of Psychiatry*, 167(6), 663-667.
- Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Reich, D.B., et Fitzmaurice, G. (2012). Attainment and stability of sustained symptomatic remission and recovery among patients with borderline personality disorder and axis II comparison subjects: a 16-year prospective follow-up study. *American Journal of Psychiatry*, 169(5), 476-483.
- Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Reich, D.B., Wedig, M.M., Conkey, L.C., et Fitzmaurice, G.M. (2015). The course of marriage/sustained cohabitation and parenthood among borderline patients followed prospectively for 16 years. *Journal of Personality Disorders*, 29(1), 62-70.
- Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Reich, D.B., 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.
- Zanello, A., Rouget, B. W., Gex-Fabry, M., Maercker, A., et Guimon, J. (2006). Validation du Questionnaire de fonctionnement social (QFS), un autoquestionnaire mesurant la fréquence et la satisfaction des comportements sociaux d'une population adulte psychiatrique. *L'Encéphale*, 32(1), 45-59.
- Zittel Conklin, C. et Westen, D. (2005). Borderline personality disorder in clinical practice. *American Journal of Psychiatry*, 162(5), 867-875.
- Zubaran, C., Foresti, K., Thorell, M. R., Franceschini, P. R., et Homero, W. (2009). Portuguese version of the quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire: a validation study. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 25(5), 443-448.
- Zweig-Frank, H., et Paris, J. (2002). Predictors of outcome in a 27-year follow-up of patients with borderline personality disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 43(2), 103-107.

## **ANNEXES**

### **Annexe A : Bilan de rencontres étapes 1 et 2 de la conception de l'outil**

#### **Introduction**

L'équipe des troubles relationnels de l'Hôpital Louis-H Lafontaine a établi le projet clinique d'améliorer la mesure du fonctionnement psychosocial des personnes avec un trouble de personnalité limite. Un premier examen des outils de mesure disponibles a eu comme conclusion qu'il n'y avait actuellement pas d'outil satisfaisant à cet effet et qu'il était justifié de procéder à l'élaboration d'un tel outil afin de répondre à ces besoins.

#### **Mise en place d'un comité de recherche**

Afin de procéder au projet d'élaboration d'un outil de mesure du fonctionnement psychosocial, l'équipe des troubles relationnels de HLHL s'est adjointe au Dr Richard Boyer (PhD.), Nadine Larivière (PhD.), Julie Desrosiers (M.Read. et chercheur principal) et Eric Skulski (agent planification du Centre de Recherche Fernand Séguin).

#### **Étapes du projet**

Lors de l'élaboration d'un outil de mesure, il est d'usage de vérifier dans quelle mesure les outils déjà existants peuvent répondre, à tout le moins partiellement, aux besoins identifiés. En effet, de nombreux outils de mesure sont actuellement disponibles, et le développement d'un nouvel outil est une tâche laborieuse qui requiert un investissement important tant au niveau des ressources humaines que financières (Streiner, Norman et Cairney, 2015).

L'identification de portions ou d'éléments d'outils de mesure déjà existants pouvant répondre aux besoins identifiés est une stratégie jugée efficace afin de débiter le développement d'un nouvel outil de mesure (Streiner, Norman, et al., 2015).

Une première étape du présent projet a donc été de demander aux différents intervenants œuvrant à la clinique des troubles relationnels de HLHL d'identifier leurs besoins par rapport à l'utilisation d'un outil de mesure du fonctionnement psychosocial des

personnes avec un trouble de personnalité limite. Cela permettra de déterminer par la suite si un ou des outils peuvent répondre en tout ou en partie aux besoins identifiés.

### **Contexte**

Une rencontre a eu lieu le 17 février 2011 réunissant les cliniciens de l'équipe des troubles relationnels de HLHL ; cette rencontre a été animée par Julie Desrosiers, Eric Skulski, Nadine Larivière et Richard Boyer. Cette rencontre avait pour but de recueillir des données concernant l'opinion des membres de cette équipe sur les différents aspects ou composantes de l'outil souhaité.

Les données ont été recueillies à l'aide d'une consultation et d'un questionnaire (voir Tableau 1); étaient présents un chef clinico-administratif, des psychiatres, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux et ergothérapeutes. Les participants se sont divisés en deux groupes suivant leurs intérêts : un groupe devant aborder les aspects techniques (groupe A), l'autre groupe devant aborder les aspects conceptuels (groupe B). Les deux groupes ont également répondu à des questions concernant le processus d'élaboration de l'outil.

Dans un premier temps, les participants répondaient à un questionnaire écrit et dans un deuxième temps, discutaient entre eux de leur opinion concernant les différents aspects du contenu. Cette rencontre a été enregistrée afin que soient documentés les éléments qualitatifs issus de la discussion concernant ces aspects.

Ce processus de consultation avait pour but de mesurer le degré d'importance accordé à différents aspects de l'outil de mesure souhaité. Ces aspects étaient les aspects dits *techniques* de l'outil telle sa disponibilité en français par exemple; les *aspects conceptuels* tels les principaux concepts de base mesurés par l'outil; les *aspects utilitaires* tels les buts poursuivis par l'outil de mesure; et finalement les *aspects concernant le processus* telle l'implication des utilisateurs dans le processus d'élaboration de l'outil. Les résultats extraits des réponses au questionnaire seront rapportés ici pour chaque élément évalué.

Le degré d'importance était coté à l'aide d'une échelle analogique visuelle suivant une droite allant de *peu important* à *très important*. Cette droite mesurant 100 mm, les

résultats ont été rapportés en millimètres. La moyenne et la médiane pour l'ensemble des réponses sont rapportées pour chaque item.

### **Données obtenues au questionnaire d'identification des composantes**

Pour chaque item mesuré, les résultats de la mesure sont présentés tant au niveau quantitatif que qualitatif (rapporté durant la discussion).

Les aspects techniques, conceptuels de base, et utilitaires ont été remplis par le groupe A.

#### ASPECTS TECHNIQUES

Je trouve important que l'outil soit disponible en français : De façon générale, les participants étaient en accord avec cet item (moyenne : 95; médiane : 100) et ont jugé cet élément comme étant le plus important de tous les items. Il n'y a pas eu de discussion sur ce point.

Je trouve important que l'outil soit validé en français : Les participants jugeaient cet item important (moyenne : 89; médiane : 90). Les réponses étaient uniformes pour tous les intervenants, mais le résultat a été influencé à la baisse par la réponse d'une personne (stagiaire en ergothérapie). Il n'y a pas eu de discussion sur ce point.

Je trouve important que l'outil puisse être auto-administré : Les participants à la consultation jugeaient cet item assez important (moyenne : 76; médiane : 89). Les résultats étaient plus dispersés, allant de 33 à 100. Les discussions portant sur cet item ont soulevé le fait que les intervenants jugeaient aussi important que l'outil puisse tenir compte de l'évaluation objective du clinicien et non pas uniquement de l'opinion du client et que s'il était important que l'outil puisse être auto-administré afin de faire une économie de temps, il était judicieux de prévoir une version à remplir par le clinicien.

Je trouve important d'obtenir l'opinion d'un proche : Les participants jugeaient cet élément assez important (moyenne : 74; médiane : 86). Les réponses étaient dispersées entre 47 et 100. Les avis étaient partagés quant à savoir s'il était pertinent d'inclure la version ou l'opinion d'un proche. Les objections allaient dans le sens d'accorder une importance moindre à cette opinion et de ne pas vouloir alourdir le processus de passation du test.

Je trouve important que l'outil tienne compte de l'opinion clinique de l'intervenant :

Les intervenants jugeaient cet élément assez important (moyenne : 80; médiane : 80). Lors de la discussion, les points soulevés étaient que les intervenants souhaitaient pouvoir nuancer ou objectiver le niveau de rendement du client.

Je trouve important que l'outil fournisse une cote globale pouvant être comparée à des normes : Les cliniciens ont jugé cet item assez important (moyenne : 83; médiane : 87). Il n'y a pas eu de discussion concernant cet item.

Je voudrais que l'outil mesure un état de fonctionnement correspondant à une période de (choix de réponses: *une semaine, un mois, les trois derniers mois ou la dernière année*): Les participants ont le plus souvent répondu *la dernière année* (mode : choix no.4). Lors de la discussion, ils ont soulevé qu'il serait utile de pouvoir connaître le niveau de fonctionnement pour le dernier mois et pour la dernière année suivant que l'on travaille à l'évaluation ou au suivi. Plusieurs raisons sous-jacentes ont été évoquées afin d'obtenir deux versions de l'outil : soit une version couvrant le dernier mois et une version couvrant la dernière année. Globalement, les intervenants ont jugé cet élément assez important (moyenne : 71; médiane : 67).

Le temps nécessaire pour administrer l'outil devrait être (choix de réponses : *10 minutes ou moins, entre 10 et 30 minutes, entre 30 et 60 minutes, peut être de plus d'une heure*): Les participants ont le plus souvent répondu *entre 30 minutes et une heure* (mode : choix no.3). Globalement cet item a été jugé assez important (moyenne : 79; médiane : 80).

Autres caractéristiques techniques importantes : Lors de la discussion, les participants ont unanimement demandé à ce que l'outil soit informatisé afin que le client puisse le remplir à la maison ou à la clinique et que les résultats puissent alors être compilés et acheminés aux intervenants concernés. Ils ont aussi abordé l'importance que le niveau de littéracie soit pris en compte et que les concepteurs s'assurent du fait que le niveau de langage et les termes utilisés soient facilement compréhensibles.

## ASPECTS CONCEPTUELS DE BASE

Je trouve important que l'outil puisse inclure la mesure des symptômes : Les répondants ont jugé cet aspect moins important que les précédents (moyenne : 68; médiane : 77). Les réponses étaient très dispersées allant de 0,7 à 100. Les personnes jugeant cet aspect peu important ont apporté l'argument que la clinique dispose déjà d'outils et de méthodes afin d'adresser cet aspect de façon satisfaisante.

Je trouve important que l'outil mesure le fonctionnement social en général : Les répondants étaient unanimes à juger cet aspect très important (moyenne : 88; médiane : 87). Les discussions ont été brèves puisque les participants étaient tout à fait en accord avec le concept à mesurer.

Je trouve important que l'outil mesure la capacité à faire les activités du quotidien : Les réponses étaient aussi unanimes (moyenne : 88; médiane : 87). Les participants ont insisté dans la discussion sur une mesure objective qui puisse rendre compte du niveau réel de réalisation des habitudes de vie.

Je trouve important que l'outil mesure la capacité à exercer les rôles sociaux : Les cliniciens ont manifesté qu'ils jugeaient cet item très important (moyenne : 91; médiane : 97). Les discussions ont fait ressortir le fait que les outils actuellement utilisés ne permettent pas de mesurer si une personne effectue bien les tâches reliées à l'exercice de ses rôles sociaux. Cette discussion était polarisée entre les personnes qui tenaient à ce que l'on mesure le niveau de satisfaction quant à l'exercice des rôles, et les personnes qui tenaient à ce que l'on mesure de façon objective si un rôle était bien exercé. Les animateurs ont soulevé le point de vue qu'il n'existait pas de norme pouvant permettre de juger si un rôle était bien accompli de façon objective. Ainsi, on ne peut dire qu'une personne n'exerce pas bien son rôle de mère si elle ne voit pas ses enfants quotidiennement ou si elle ne fait pas les devoirs avec eux, etc. La discussion s'est conclue sur la nécessité d'opérationnaliser la réalisation des rôles sociaux et d'inclure des dimensions d'engagement et de responsabilité quant à l'exercice de ceux-ci.



## ASPECTS UTILITAIRES

Je trouve important que l'outil aide à identifier les cibles d'interventions : Les participants ont jugé important que l'outil permette une discrimination suffisante des items déficitaires afin de les choisir comme cible d'intervention (moyenne : 83; médiane : 73). Durant la discussion, les avis étaient très partagés; certains cliniciens trouvaient important de pouvoir faire cette discrimination, mais certains autres ont avancé qu'il était préférable que cette fonction soit réservée aux cliniciens. La discussion a porté sur la manière dont les cibles d'interventions pourraient être identifiées; les arguments ont été polarisés entre ceux qui jugeaient que le niveau de satisfaction ne devrait pas être considéré comme valide afin d'identifier les cibles d'intervention et ceux qui ont mis de l'avant la validité d'une telle conception.

Je trouve important que l'outil permette de mesurer l'efficacité des interventions : Les participants ont jugé important que l'outil puisse permettre cette mesure (moyenne : 82; médiane : 73). La discussion allait dans le sens que l'outil se devait d'être sensible au changement afin de permettre des mesures avant-après et en cours de traitement.

Je trouve important que l'outil permette au client de faire des prises de conscience : Les cliniciens ont jugé cet aspect assez important (moyenne : 76; médiane : 70). La discussion a été brève, les cliniciens jugeant qu'il s'agissait d'un effet consécutif à la plupart des test auto-administrés.

Je trouve important que l'outil permette au client de partager son expérience de la maladie avec d'autres : Les cliniciens ont jugé cet aspect peu important (moyenne : 35; médiane : 37). Il n'y a pas eu de discussion.

## ASPECTS CONCERNANT LE PROCESSUS

Les réponses de 13 répondants ont été compilées.

Je trouve important que dans ce projet d'élaboration d'un outil de mesure, la clientèle soit consultée : Les répondants ont jugé cet aspect moyennement important (moyenne : 52; médiane : 50). Les cliniciens étaient d'accord qu'il y ait un groupe de discussion focalisée ou une consultation auprès du comité des usagers.

Je trouve important que dans ce processus d'élaboration d'un outil de mesure, la clientèle soit directement impliquée dans le processus : Les participants ont jugé cet aspect peu important (moyenne : 35; médiane : 33). Les discussions ont porté sur le fait que les intervenants ne se sentiraient pas à l'aise de dire ce qu'ils pensaient si la clientèle faisait partie du comité d'élaboration de l'outil. Ils ne voyaient pas l'utilité de cette mesure.

Je trouve important que ce projet soit orienté vers les besoins de la clinique : Les cliniciens ont jugé cet élément assez important (moyenne : 75; médiane : 77). Ils ont tenu à spécifier qu'il y avait les besoins cliniques et les besoins de la clinique (entre les besoins de l'équipe), et que ces besoins se devaient d'être adressés conjointement.

Je trouve important d'être impliqué dans le processus d'élaboration de l'outil de mesure : Les participants ont jugé cet aspect assez important (moyenne : 71; médiane : 73). Ceux qui estimaient le plus important de participer à ce projet étaient les ergothérapeutes, ceux qui estimaient le moins important d'y participer étaient la chef clinico-administrative et la psychologue.

Les éléments mesurés ont ensuite été reportés dans un tableau en les classant du plus important au moins important.

### Résultats

Les caractéristiques ou dimensions de l'outil : de la plus à la moins importante

Qu'il soit disponible en français	95
Qu'il mesure la capacité à exercer les rôles sociaux	91
Qu'il soit validé en français	89
Qu'il mesure la capacité à faire les activités du quotidien	88
Qu'il mesure le fonctionnement social en général	88
Que l'outil aide à identifier les cibles d'intervention	83
Qu'il fournisse une cote globale pouvant être comparée à des normes	83
Que l'outil puisse permettre d'évaluer l'efficacité des interventions	82
Qu'il tienne compte de l'opinion clinique de l'intervenant	80
Qu'il soit administré en moins d'une heure	79

Qu'il puisse être auto-administré	76
Que l'outil permette au client de faire des prises de conscience	76
Que le projet soit orienté vers les besoins de la clinique (et besoins cliniques)	75
Qu'il tienne compte de l'opinion d'un proche	74
Que l'outil puisse mesurer la période couvrant la dernière année	71
Que le projet implique les cliniciens	71
Que l'outil intègre la mesure des symptômes	68
Que dans le processus, la clientèle soit consultée	52
Que dans le processus, la clientèle soit impliquée	35
Que l'outil permette au client de partager son expérience de la maladie avec d'autres utilisateurs de services	35

La deuxième partie du processus de consultation avait pour but de mesurer le degré de signification estimé aux dimensions conceptuelles de l'outil de mesure souhaité. Cette partie du questionnaire a été remplie et discutée par le groupe B.

Ces aspects étaient les aspects dits *symptomatiques* tels la présence d'agirs suicidaires par exemple; les *aspects relationnels* telle la présence d'une relation significative; les *aspects de la sécurité personnelle* telles les conditions de vie de la personne; les *aspects de la santé physique* telle la capacité de la personne à prendre soin d'elle; les *activités productives*; les *loisirs*; *l'équilibre occupationnel*; la *participation à la vie communautaire*; la *vie spirituelle*; et finalement *l'estime de soi et le bien-être*. Les résultats extraits des réponses au questionnaire seront rapportés ici pour chaque élément évalué.

Le degré de signification estimé était coté à l'aide d'une échelle analogique visuelle suivant une droite allant de *peu significatif* à *très significatif*. Cette droite mesurant 100 mm, les résultats ont été rapportés en mm dans le tableau. La moyenne pour l'ensemble des réponses est rapportée pour chaque item.

Les participants du groupe A ont aussi été invités à remplir les échelles analogiques visuelles mais n'ont pas participé aux discussions.

## Données sur les dimensions composant l'outil

### Degré de signification des différents items

#### Aspects symptomatiques

Dimension	Moyenne
La personne a cessé ses conduites d'automutilation	53,9
La personne a diminué sa consommation de substances psychoactives	59,31
La personne ne fait plus d'agirs suicidaires	57,44

#### Aspects relationnels

La personne a mis fin à une relation d'abus	54,8
La personne a une relation significative qu'elle trouve satisfaisante	64,6
La personne arrive à s'affirmer à l'intérieur de ses relations	66,7
La personne rapporte moins de conflits interpersonnels	72,5
La personne a été en mesure de formuler une demande d'aide	63,3
La personne a moins de conflits interpersonnels	64,3
La personne a un partenaire de vie	43,2

#### Aspects de la sécurité personnelle

La personne a un endroit où vivre dans lequel elle se sent en sécurité	70,3
La personne a un revenu stable	67,5
La personne connaît les services de santé et sait y recourir de façon appropriée	69,0
La personne a des conditions de vie qu'elle juge satisfaisantes	64,3

## Santé

La personne arrive à prendre soin de sa santé physique (prend ses glycémies, va à ses rendez-vous médicaux, etc.)	69,2
La personne réalise des activités pour être plus en santé (fait de l'exercice, fait attention à son alimentation, a cessé de fumer, etc.)	59,7

## Activités productives

La personne est retournée aux études ou en emploi	79,1
La personne a un travail qu'elle juge satisfaisant	67,9
La personne a des relations au travail ou aux études qu'elle juge satisfaisantes	68,1
La personne est satisfaite du travail qu'elle accomplit	69,6

## Loisirs

La personne a des loisirs qui correspondent à ses choix personnels	69,8
--	------

## Équilibre

La personne a un bon équilibre dans ses occupations et est satisfaite de son horaire occupationnel	72,7
--	------

## Participation à la vie communautaire

La personne a des activités dans sa communauté	51,9
La personne est impliquée dans sa communauté et participe à sa collectivité	47,3

## Vie spirituelle

La personne donne un sens à sa vie	65,4
La personne a des activités qui lui permettent d'exprimer sa spiritualité	38,5

## Estime de soi/ bien-être

La personne a une vision optimiste de voir la vie	62,3
La personne a un sentiment de bien-être psychologique	69,5
La personne a une vision positive d'elle-même	67,8
La personne est satisfaite de sa vie	69,5

## Points de discussion

- Le but était de vérifier si un outil existant pouvait correspondre au moins en partie aux besoins : la réponse est négative et implique qu'il faudra en développer un complètement nouveau. L'outil SAS-SR (Weisman) correspond assez bien aux caractéristiques techniques souhaitées (répond à 10 critères techniques), mais ne correspond pas suffisamment aux caractéristiques conceptuelles jugées significatives par les cliniciens.
- Le processus de développement d'un outil est coûteux en ressources humaines et matérielles, il convient de vérifier quels seront les enjeux tributaires de l'attribution de ces ressources.
- Patient-partenaire? La rencontre avec les cliniciens devrait poser la question de l'implication des usagers. Une activité de réflexion sur les modalités d'intégration est à prévoir.
- La discussion autour des aspects conceptuels s'est avérée riche et guidera la conception de l'outil de mesure.
- L'élaboration d'un devis de recherche énonçant une méthodologie claire concernant le développement de l'outil et basée sur une approche de collaboration constitue la prochaine étape.

## **Annexe B : Canevas d'entrevue de groupe**

Dans le cadre du projet

### **Conception et validation d'un outil de mesure des impacts fonctionnels et sociaux chez les personnes ayant un trouble de personnalité limite.**

**Temps estimé** : 2 h pour chaque rencontre

**Responsable** : Julie Desrosiers

#### **Objectifs de cet entretien**

Obtenir des informations sur :

- les impacts au quotidien d'avoir un trouble de personnalité limite ;
- l'expérience personnelle des participants face à chaque activité de la vie quotidienne présentée.
- les situations les plus difficiles vécues en liant avec chaque activité de la vie quotidienne présentée ;
- comment l'activité présentée est effectuée lorsque sa réalisation est satisfaisante pour la personne ;
- les stratégies utilisées face aux difficultés rencontrées dans chaque activité de la vie quotidienne présentée.

#### **Rôle de l'animateur**

Le rôle de l'animateur est de faire en sorte que l'entretien permette de recueillir les informations souhaitées en régulant la discussion, en faisant en sorte qu'elle porte sur les aspects traités. La régulation comprend aussi l'allocation de la parole à tous les participants pour éviter que certains ne monopolisent la discussion. On peut prévoir, parce que la discussion porte sur un vécu commun au groupe et qu'il s'agit de groupes homogènes, qu'il ne sera pas tellement difficile d'amener les gens à s'exprimer. Dans cette situation, le rôle de l'animateur consiste surtout à s'assurer que le temps alloué à chacune des questions soit relativement respecté et que tous puissent parler.

### **Préparatifs**

- Obtenir des informations sur la composition du groupe. Sur la fiche de renseignements, il est précisé que la confidentialité sera préservée et que ces renseignements ne seront utilisés que pour mieux faire le lien entre les informations fournies par les participants et les caractéristiques du groupe. L'adresse des participants n'est demandée que pour l'envoi du compte rendu du groupe de discussion.
- S'assurer d'avoir fait remplir le formulaire de consentement au préalable.

### **Matériel nécessaire**

- Magnétophones avec bon micro (au moins deux);
- Feuilles avec crayons pour que les participants puissent noter leurs idées, afin de ne pas les perdre en attendant que la parole leur soit donnée.

### **Introduction à la discussion**

(10 minutes maximum)

Ce qui doit être abordé (voir texte qui suit):

- remerciements;
- but de l'entretien;
- invitation à s'exprimer librement;
- règles de participation;
- confidentialité des propos.

### **Rôle de l'animateur et de l'assistant; mot d'introduction**

Bonjour à tous,

D'abord, je vous remercie de votre intérêt pour ce projet. Le projet a pour but de cibler les dimensions de votre fonctionnement qui peuvent être difficiles pour vous ou représenter un défi au quotidien. Dans le cadre de cet entretien de groupe, nous voulons essentiellement connaître votre expérience face à certains aspects du fonctionnement au



quotidien. Les échanges vont durer un peu moins de deux heures. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, uniquement des points de vue différents. Il n'est pas nécessaire non plus de parvenir à un consensus. Tous doivent se sentir à l'aise d'émettre leur opinion.

Pour faciliter la discussion, je vous demande de parler assez fort et une seule personne à la fois. Nous enregistrons parce que nous ne voulons perdre aucune des opinions émises. Pour les fins de la discussion, nous n'utiliserons que vos prénoms, mais ceux-ci seront remplacés par des noms fictifs lorsque nous rédigerons le compte rendu, soyez assuré que votre anonymat est préservé.

Mon nom est Julie Desrosiers, mon rôle est de poser des questions et d'écouter. Je ne prendrai pas part aux discussions. Je vous invite plutôt à discuter entre vous.

Lors des discussions de groupe, certains ont tendance à parler plus que d'autres. Comme nous souhaitons entendre toutes les personnes parce que tous ont une expérience particulière, il est possible que j'interrompe certaines personnes et que j'en invite d'autres à s'exprimer davantage. Je vous invite également à prendre des notes sur les feuilles mises à votre disposition afin de ne pas perdre vos idées en attendant votre tour de parole.

## QUESTIONNAIRE

Question 1      La première question requiert un tour de table. C'est une question brise-  
**10 minutes**      glace.

Bref tour de table  
sur l'expérience  
au jour le jour

**Croyez-vous qu'avoir un trouble de la personnalité influence votre façon de fonctionner dans votre vie de tous les jours?**

Question 2 et      Les questions suivantes ont toutes la même forme. Elles visent à couvrir  
suivantes      chacune des **dimensions du fonctionnement** et à valider avec les participants si cette dimension est atteinte.

**Diriez-vous que cet aspect (dimension x du fonctionnement : ex. s'organiser au quotidien) représente une difficulté pour vous?**

Question 3

**Par rapport à la dimension suivante, racontez-nous de quelle façon ça se passait quand votre fonctionnement était au plus bas, ou dans vos pires moments ?**

Question 4

**Par rapport à la dimension suivante, dites-nous de quelle façon ça se passe quand votre fonctionnement est au meilleur, ou dans vos meilleurs moments ?**

<b>Dimensions du fonctionnement :</b> les dimensions sont données à titre d'exemple; elles seront à préciser et à compléter.
<b>1. s'organiser au quotidien</b>
<b>2. gérer la routine quotidienne</b>
<b>3. faire face à une crise</b>
<b>4. assumer des responsabilités</b>
<b>5. motivation</b>
<b>6. maîtrise des émotions</b>
<b>7. résoudre des problèmes</b>
<b>8. entreprendre des tâches multiples</b>
<b>9. faire face à un stress</b>
<b>10. prendre soin de sa santé</b>
<b>11. mettre fin à des relations</b>
<b>12. relations familiales</b>
<b>13. obtenir et garder un emploi</b>
<b>14. avoir un loisir</b>
<b>15. acquérir un endroit pour vivre</b>
<b>16. préparer les repas</b>
<b>17. faire le ménage</b>
<b>18. entretenir une relation intime</b>
<b>19. avoir des activités dans la communauté</b>

**3 minutes****Conclusion**

*Le résumé de la discussion peut être fait par l'animateur. Après avoir présenté le résumé, poser les questions suivantes:*

Résumé des échanges  
3 minutes

**Est-ce que quelque chose a été oublié?**  
**Est-ce que quelqu'un parmi vous souhaite ajouter autre chose, apporter une précision?**

**Nous vous remercions sincèrement pour votre participation à cette recherche. Les résultats de l'analyse des groupes de discussion vous seront ultérieurement présentés.**

### Informations générales

Les renseignements recueillis ci-dessous sont confidentiels et ne seront utilisés qu'aux fins de l'analyse des données.

NOM : .....DATE : .....

### I. Renseignements personnels

1. Sexe: 1. Féminin  2. Masculin

2. Âge: 1. < 26 ans  2. 26-30 ans

3. 31-40 ans  4. 41-50 ans

5. > 50 ans

### II. expérience face au trouble

3. Depuis combien d'années savez-vous que vous avez un trouble de personnalité:

..... années

**ou .....mois (si moins d'un an).**

**4. Depuis combien de temps bénéficiez-vous d'un suivi pour ce trouble?**

.....  
.....

### **Annexe C : Canevas d'entrevue individuelle (prétest)**

Dans le cadre du projet :

**Conception et validation d'un outil de mesure du fonctionnement pour les personnes ayant un trouble de personnalité limite.**

**Temps estimé** : 2 h pour chaque rencontre

**Responsable** : Julie Desrosiers

#### **Objectifs de cet entretien**

Obtenir des informations sur:

- l'intelligibilité des énoncés retenus pour l'outil ;

#### **Rôle de l'interviewer**

- Vérifier la bonne compréhension des énoncés présentés ;
- S'assurer de donner des explications concises sur les éléments posant problème ;
- Recueillir les commentaires du participant.

#### **Préparatifs**

- S'assurer d'avoir fait remplir le formulaire de consentement au préalable.

#### **Matériel nécessaire**

- Magnétophones avec bon micro (au moins deux);
- Nouvel outil d'évaluation

### **QUESTIONNAIRE**

Introduction      **L'outil développé dans le cadre de la présente recherche vise à mesurer divers aspects du fonctionnement dans la vie quotidienne qui sont affectés par le trouble de personnalité limite. Les éléments**

**contenus dans l'outil ont été élaborés et validés par des personnes atteintes de TPL et par des professionnels de la santé, travaillant dans le domaine, auprès de cette population. Votre participation aujourd'hui vise à s'assurer de la facilité de compréhension des divers éléments de l'outil.**

Question  
et suivantes

- 1 Répondez aux questions du questionnaire en réfléchissant à voix haute. Dites tout ce qui vous passe par la tête en remplissant le questionnaire :**

**Avez-vous des questions à propos d'un énoncé ?**

**Est-il clair ?**

**Avez-vous un ou des commentaires à faire sur la formulation de l'énoncé X de l'outil ?**

**Annexe D : Formulaire d'information et de consentement (groupe de discussion)****Formulaire d'information et de consentement à participer à une recherche – Participant**

**Titre du projet de recherche :** Conception et validation d'un outil de mesure des impacts fonctionnels et sociaux chez les personnes ayant un trouble de personnalité limite.

**Responsables du projet :**

- Chercheure responsable: Julie Desrosiers, erg., M. Réad., Centre de recherche Fernand-Séguin de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal.
- Directeurs de recherche : Nadine Larivière, PhD., Johanne Desrosiers, PhD., Richard Boyer, PhD.

**Collaborateurs :**

- Pierre David, Psychiatre au programme des troubles relationnels de l'IUSMM
- Cliniciens de l'équipe des troubles relationnels de l'IUSMM

**Avis :** Il est important de bien lire et comprendre le présent formulaire d'information et de consentement pour la recherche à laquelle nous vous demandons de participer. Prenez le temps nécessaire pour lire et comprendre tous les renseignements liés à cette recherche. Le formulaire d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable ou aux membres de son équipe. Les formulaires d'information et de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal.

**But de l'étude :** Cette étude a pour but de concevoir un outil de mesure du fonctionnement quotidien des personnes qui ont un trouble de personnalité limite.

**Nature et déroulement de votre participation :** Si vous participez à l'étude, votre collaboration consistera en une entrevue de groupe en compagnie d'autres personnes ayant aussi un trouble de personnalité limite. Ce groupe de discussion sera animé par Julie

Desrosiers, chercheure principale du projet. Il s'agira d'un groupe de discussion d'une durée d'environ 120 minutes. Vous serez appelé(e) lors du groupe à donner votre opinion sur certaines dimensions du fonctionnement pouvant être affectées dans votre vie de tous les jours. Vous serez aussi invité à partager les difficultés rencontrées, ainsi que les stratégies d'adaptation que vous utilisez, dans diverses facettes de la vie de tous les jours. Nous désirons connaître la façon dont se déroule chacune des activités présentées, dans vos pires journées et dans vos meilleurs moments. Les entrevues seront enregistrées pour nous assurer de ne rien perdre de vos propos et commentaires.

**Confidentialité et anonymat :** Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche ne sera connue que par la chercheure responsable du projet.

Les groupes de discussion seront enregistrés sur magnétophone numérique, sous format MP3. Lors des transcriptions des entrevues, votre nom sera changé par le numéro de code, afin d'assurer votre anonymat.

Les données du projet seront conservées pendant sept années par la chercheure principale, après quoi elles seront détruites. Aucun écrit et aucune publication concernant l'étude proposée ne renfermeront des renseignements qui permettront de vous identifier personnellement.

**Risques et inconvénients :** Le seul inconvénient de participer à cette étude est de prendre le temps nécessaire pour participer à une entrevue de groupe. Il y a peu de risques reliés à la participation aux groupes de discussion; certains thèmes de discussion pourraient soulever un malaise.

**Bénéfices :** Votre participation à l'étude contribuera à mieux comprendre les impacts dans la vie de tous les jours d'avoir un trouble de personnalité limite et de pouvoir mieux les identifier dans le processus thérapeutique. Ce projet de recherche permettra donc de faire avancer les connaissances dans ce domaine.



**Participation volontaire et droit de retrait :** Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous pouvez vous en retirer à n'importe quel moment en faisant connaître votre décision à la responsable du projet. Votre décision de ne plus participer à l'étude ou de vous retirer n'aura aucune conséquence ou répercussion de quelque nature que ce soit. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, les données obtenues de votre participation seront immédiatement détruites.

**Compensation :** Vous ne recevrez aucune compensation financière ou sous une autre forme pour votre participation à ce projet.

**Personne-ressource :** Si vous désirez vous retirer de la recherche, si vous avez d'autres questions ou si vous jugez que les informations reçues ne sont pas assez claires, veuillez contacter la chercheuse principale du projet, Madame Julie Desrosiers, erg., M. Réad., dont voici les coordonnées : XXX-XXXX

Pour toute question sur vos droits à titre de sujet de recherche ou pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez contacter la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services – Institut universitaire de santé mentale de Montréal, au 7401 rue Hochelaga Montréal (Québec), H1N 3M5. Téléphone : 514.251.XXXX

**Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche :** Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Secrétariat du Comité d'éthique de la recherche

Institut universitaire en santé mentale de Montréal

7401, rue Hochelaga

Unité 228- 2<sup>e</sup> Riel Bureau RI-2795

## Consentement du participant

**Titre du projet :** Conception et validation d'un outil de mesure des impacts fonctionnels et sociaux chez les personnes ayant un trouble de personnalité limite.

**Consentement :** Le déroulement de l'étude, les inconvénients découlant de ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des données qui seront recueillies m'ont été expliqués clairement. J'ai obtenu des réponses satisfaisantes à mes interrogations au sujet des différents aspects de l'étude que vous vous proposez de faire.

Je comprends et accepte également que les entrevues de groupe auxquelles je vais participer seront enregistrées.

Je, soussigné, accepte volontairement de participer à l'étude proposée. Il est entendu que je peux me retirer en tout temps, et ce, sans aucun préjudice.

En signant ce formulaire d'information et de consentement, je comprends que l'on me remettra un exemplaire dûment signé de celui-ci que je conserverai jusqu'à la fin de ma participation à cette étude.

Je comprends qu'on me remettra une copie signée du présent formulaire d'information et de consentement après sa signature.

Nom du participant (en lettres moulées): \_\_\_\_\_

Signature: \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_  
(Jour) (Mois) (Année)

## **Déclaration de la chercheure ou de son représentant**

**Titre du projet :** Conception et validation d'un outil de mesure des impacts fonctionnels et sociaux chez les personnes ayant un trouble de personnalité limite

Madame, Monsieur \_\_\_\_\_ a pu poser toutes les questions qui lui paraissaient importantes et j'ai répondu à toutes ses questions en toute bonne foi et honnêteté. Je lui ai indiqué qu'il ou elle demeure libre de mettre un terme à sa participation à tout moment, et ce, sans préjudice.

\_\_\_\_\_  
Signature de la responsable de la recherche

Julie Desrosiers, erg., M. Réad.,  
Chercheure principale

\_\_\_\_\_  
Date (jour/mois/année)

## **Annexe E : Formulaire d'information et de consentement (entrevue individuelle pré-test)**

### **Formulaire d'information et de consentement à participer à une recherche – Participant**

**Titre du projet de recherche :** Conception et validation d'un outil de mesure des impacts fonctionnels et sociaux chez les personnes ayant un trouble de personnalité limite.

#### **Responsables du projet :**

- Chercheure responsable: Julie Desrosiers, erg., M. Réad., Centre de recherche Fernand-Séguin de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal.
- Directeurs de recherche : Nadine Larivière, PhD., Johanne Desrosiers, PhD., Richard Boyer, PhD.

#### **Collaborateurs :**

- Pierre David, Psychiatre au programme des troubles relationnels de l'IUSMM
- Cliniciens de l'équipe des troubles relationnels de l'IUSMM

**Avis :** Il est important de bien lire et comprendre le présent formulaire d'information et de consentement pour la recherche à laquelle nous vous demandons de participer. Prenez le temps nécessaire pour lire et comprendre tous les renseignements liés à cette recherche. Le formulaire d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheure responsable ou aux membres de son équipe. Les formulaires d'information et de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal.

**But de l'étude :** Cette étude a pour but de concevoir un outil de mesure du fonctionnement quotidien des personnes qui ont un trouble de personnalité limite.

**Nature et déroulement de votre participation :** Si vous participez à l'étude, votre collaboration consistera en une entrevue individuelle, d'une durée maximale de 120 minutes. Au cours de cette entrevue, vous serez amené à tester une grille d'évaluation du fonctionnement. Une personne sera présente avec vous afin de recueillir vos commentaires généraux. Ceux-ci serviront à s'assurer de la clarté ainsi que de la facilité de compréhension de l'outil.

**Confidentialité et anonymat :** Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche ne sera connue que par la chercheuse responsable du projet.

L'entrevue sera enregistrée sur magnétophone numérique, sous format MP3. Les données du projet seront conservées pendant sept années par la chercheuse principale, après quoi elles seront détruites. Aucun écrit et aucune publication concernant l'étude proposée ne renfermeront des renseignements qui permettront de vous identifier personnellement.

**Inconvénient :** Le seul inconvénient de participer à cette étude est de prendre le temps pour participer à une entrevue individuelle.

**Bénéfices :** Votre participation à l'étude contribuera à mieux comprendre les impacts dans la vie de tous les jours d'avoir un trouble de personnalité limite et de pouvoir mieux les identifier dans le processus thérapeutique. Ce projet de recherche permettra donc de faire avancer les connaissances dans ce domaine.

**Participation volontaire et droit de retrait :** Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous pouvez vous en retirer à n'importe quel moment en faisant connaître votre décision à la responsable du projet. Votre décision de ne plus participer à l'étude ou de vous retirer n'aura aucune conséquence ou répercussion de quelle que nature que ce soit. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, les données obtenues de votre participation seront immédiatement détruites.

**Compensation :** Vous ne recevrez aucune compensation financière ou sous une autre forme pour votre participation à ce projet.

**Personne-ressource :** Si vous désirez vous retirer de la recherche, si vous avez d'autres questions ou si vous jugez que les informations reçues ne sont pas assez claires, veuillez contacter la chercheuse principale du projet, Madame Julie Desrosiers, erg., M. Réad., dont voici les coordonnées : XXX-XXXX

Pour toute question sur vos droits à titre de sujet de recherche ou pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez contacter la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services – Institut universitaire de santé mentale de Montréal, au 7401 rue Hochelaga Montréal (Québec), H1N 3M5. Téléphone : 514.XXX.XXXX

**Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche :** Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Secrétariat du Comité d'éthique de la recherche :

Institut universitaire en santé mentale de Montréal

7401, rue Hochelaga

Unité 228- 2<sup>e</sup> Riel Bureau RI-2795

Montréal (Québec) H1N 3M5

## Consentement du participant

**Titre du projet :** Conception et validation d'un outil de mesure des impacts fonctionnels et sociaux chez les personnes ayant un trouble de personnalité limite.

**Consentement :** Le déroulement de l'étude, les inconvénients découlant de ma participation à cette étude, ainsi que le caractère confidentiel des données qui seront recueillies m'ont été expliqués clairement. J'ai obtenu des réponses satisfaisantes à mes interrogations au sujet des différents aspects de l'étude que vous vous proposez de faire.

Je comprends et accepte également que les entrevues de groupe auxquelles je vais participer seront enregistrées.

Je, soussigné, accepte volontairement de participer à l'étude proposée. Il est entendu que je peux me retirer en tout temps, et ce, sans aucun préjudice.

En signant ce formulaire d'information et de consentement, je comprends que l'on me remettra un exemplaire dûment signé de celui-ci que je conserverai jusqu'à la fin de ma participation à cette étude.

Je comprends qu'on me remettra une copie signée du présent formulaire d'information et de consentement après sa signature.

Nom du participant (en lettres moulées): \_\_\_\_\_

Signature: \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

(Jour) (Mois) (Année)

## **Déclaration de la chercheuse ou de son représentant**

**Titre du projet :** Conception et validation d'un outil de mesure des impacts fonctionnels et sociaux chez les personnes ayant un trouble de personnalité limite

Madame, Monsieur \_\_\_\_\_ a pu poser toutes les questions qui lui paraissaient importantes et j'ai répondu à toutes ses questions en toute bonne foi et honnêteté. Je lui ai indiqué qu'il ou elle demeure libre de mettre un terme à sa participation à tout moment, et ce, sans préjudice.

\_\_\_\_\_  
Signature de la responsable de la recherche

Julie Desrosiers, erg., M. Réad.,  
Chercheuse principale

\_\_\_\_\_  
Date (jour/mois/année)



## **Annexe F : Outils de mesure**

### **Questionnaire sociodémographique**

#### **Informations personnelles**

Veillez cocher la réponse qui s'applique le mieux à votre situation ou précisez dans l'espace réservé à cette fin (choisir une seule option).

**Quel âge avez-vous ? \_\_\_\_\_**

**Quelle est votre origine ethnique ?**

- Premières nations, Métis, Inuit
- Asiatique
- Caucasienne (race blanche)
- Européenne
- Latino, Hispanique
- Africaine
- Arabe
- Autre – Précisez : \_\_\_\_\_

**Quel est votre état civil ?**

- Célibataire
- Marié(e) ou en union libre
- Divorcé(e)
- Séparé(e)
- Veuf ou veuve

**Combien avez-vous d'enfant(s) ? \_\_\_\_\_**

**Si vous avez des enfants, combien d'entre eux habitent avec vous? \_\_\_\_\_**

**Quel est votre statut d'emploi ? (cochez toutes les options qui s'appliquent à vous)**

- Temps plein
- Temps partiel
- Temporairement en congé (sabbatique, congé de maladie)
- Sans emploi et à la recherche d'un emploi
- Retraité(e)
- Étudiant(e)
- Pas d'emploi à l'extérieur de la maison

**Quel est votre plus haut niveau de scolarité terminé ?**

- Primaire (1 à 7 ans)
- Secondaires (8 à 12 ans)
- DEP, Certificat ou diplôme d'un collège, cégep ou autre établissement non universitaire
- Certificat universitaire
- Diplôme universitaire de 1<sup>er</sup> cycle (Baccalauréat)
- Diplôme universitaire de 2<sup>e</sup> cycle (Maîtrise)
- Diplôme universitaire de 3<sup>e</sup> cycle (Doctorat)

**Quel est le revenu familial annuel?**

- Moins de 10 000 \$
- 10 000 \$ - 24 999 \$
- 25 000 \$ - 39 999 \$
- 40 000 \$ - 54 999 \$
- 55 000 \$ - 74 999 \$
- 75 000 \$ - 149 999 \$

Diagnostic (s) psychiatrique(s) actuel (s) :

---

---

Diagnostics médicaux actuels:

---

---

Suivi actuel (nom et lieu du programme) :

---

Début du suivi (date) : \_\_\_\_\_

## **FAB : FONCTIONNEMENT AU QUOTIDIEN AVEC UN TROUBLE DE PERSONNALITÉ BORDERLINE**

### ***FAB : FUNCTIONAL ASSESSMENT FOR BORDERLINE PERSONALITY DISORDER***

#### **Renseignements personnels**

Nom : .....

Date de naissance : .....

Date : .....

## **ÉCHELLE DE MESURE DU FONCTIONNEMENT AU QUOTIDIEN DES PERSONNES AYANT UN TROUBLE DE PERSONNALITÉ LIMITE**

L'échelle de mesure du fonctionnement permet d'évaluer votre degré de difficultés dans plusieurs domaines de la vie ainsi que la façon dont vous réalisez vos activités et occupations.

#### **COMMENT RÉPONDRE**

Les questions qui suivent portent sur votre fonctionnement, tel que vous l'évaluez. Ces informations nous permettront de mieux comprendre comment vous fonctionnez dans votre vie de tous les jours.

- Pour chacune des questions, situez d'abord votre mode de fonctionnement, c'est-à-dire la façon dont vous avez fonctionné dans le dernier mois.
- Veuillez répondre aux questions en cochant la case qui vous correspond, choisissez la réponse la plus proche de votre situation. Il est possible que vous vous reconnaissez dans plus qu'une case, choisissez celle qui correspond le mieux à votre situation actuelle.
- Situez ensuite votre degré de difficulté à réaliser cette activité du quotidien.

## Section 1 : ACTIVITÉS RELIÉES AUX SOINS PERSONNELS

### 1.1 Prendre soin de son hygiène

Laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, de façon régulière incluant l'hygiène buccale.

Ma façon de prendre soin de mon hygiène ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• J'ai des infections ou des maladies en lien avec ces difficultés (ex. : caries, abcès).</li> <li>• On peut me faire des reproches sur mon hygiène.</li> </ul>	<i>Exemple</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je peux laisser mes cheveux ou mes dents sales plusieurs jours avant de les laver.</li> </ul>	<i>Exemple</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• J'essais de me donner une structure pour prendre soin de mon hygiène.</li> <li>• Les obligations m'aident à penser à soigner mon hygiène.</li> </ul>	<i>Exemple</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je me lave tous les jours.</li> <li>• Je brosse mes dents tous les jours.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Prendre soin de mon hygiène est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

### 1.2 Prendre soin de son apparence

Activités reliées au fait de présenter une apparence soignée telles que la coiffure, la manucure, le soin de la barbe, le maquillage, le choix et la propreté des vêtements.

Ma façon de prendre soin de mon apparence ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je ne sais pas comment prendre soin de mon apparence.</li> <li>• On me fait des reproches sur mon apparence.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• J'arrive à faire des efforts sur certains aspects seulement (ex. : ongles, cheveux).</li> <li>• Quand je traverse un moment difficile, je néglige mon apparence.</li> </ul>	<i>Exemple</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je prends soin de l'ensemble de mon apparence lorsque j'ai des obligations/ sans obligation, c'est plus difficile de faire attention à mon apparence.</li> </ul>	<i>Exemple</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je prends bien soin de mon apparence, dans tous les aspects, de façon régulière.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Prendre soin de mon apparence est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## Section 2 : ACTIVITÉS RELIÉES À LA SANTÉ

### 2.1 Surveiller ses habitudes alimentaires, sa condition physique et son sommeil

Prendre soin de soi en choisissant et en consommant des aliments nutritifs, en entretenant une bonne condition physique et en ayant une bonne hygiène de sommeil.

Ma façon de surveiller mes habitudes alimentaires, ma condition physique et mon sommeil ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Exemples</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai une alimentation désorganisée (ex : un repas par jour, je fais des bouillies).</li> <li>J'ai un horaire de sommeil très irrégulier.</li> <li>J'ai un mode de vie très sédentaire.</li> </ul>	<b>Exemples</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai de la difficulté à bien m'alimenter lorsque je n'ai pas d'obligations.</li> <li>J'ai de difficulté à avoir un horaire de sommeil régulier quand je n'ai pas d'obligations.</li> </ul>	<b>Exemples</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'essaie de manger trois repas par jour et inclure de bons aliments.</li> <li>Je mets en place de nouvelles habitudes d'activités physiques.</li> <li>J'essaie de mettre en place une routine de sommeil.</li> </ul>	<b>Exemples</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai des repas variés, des aliments sains.</li> <li>Je fais de l'activité physique régulièrement.</li> <li>J'ai un horaire de sommeil régulier.</li> </ul>
MODEA	MODEB	MODEC	MODED

Surveiller mes habitudes alimentaires, ma condition physique et mon sommeil est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

### 2.2 Entretenir sa santé

Faire ce qu'il faut pour prendre soin de sa santé, par exemple en consultant et en suivant l'avis des professionnels de santé, en évitant les risques pour la santé comme les blessures, les maladies transmissibles, la prise de drogue, et des maladies sexuellement transmissibles.

Ma façon d'entretenir ma santé ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Exemples</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai des comportements qui nuisent à ma santé (ex : conduites sexuelles à risque, bagarres).</li> <li>Je consomme des substances non-prescrites sur une base régulière (ex : stéroïdes).</li> <li>Je consomme des drogues dures ou des drogues intraveineuses.</li> </ul>	<b>Exemples</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai de la difficulté à protéger mon intégrité physique (ex : Il m'arrive de ne pas m'habiller suffisamment l'hiver).</li> <li>Quand je suis malade, je peux tarder à me soigner ou à consulter.</li> </ul>	<b>Exemples</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je demande conseil auprès des professionnels de la santé.</li> <li>Je pense à utiliser le condom.</li> <li>Je pense à protéger mon intégrité physique.</li> </ul>	<b>Exemples</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je vais à des examens annuels pour ma santé globale (ex. yeux, dentiste).</li> <li>Je me soigne quand je suis malade.</li> </ul>
MODEA	MODEB	MODEC	MODED

Entretenir ma santé est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## Section 3 : ACTIVITÉS DE LA VIE DOMESTIQUE

### 3.1 Entretien de son lieu d'habitation

Activités de la vie domestique comprenant de faire les courses, faire l'entretien ménager.

Ma façon d'entretenir mon lieu d'habitation ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je n'arrive pas à prendre le dessus sur les tâches à faire.</li> <li>On me fait des reproches sur la propreté de mon domicile.</li> <li>Je risqué d'être évincé de mon appartement (où je l'ai déjà été).</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je ne sais pas toujours prioriser les tâches, je peux passer beaucoup de temps sur une seule tâche.</li> <li>Souvent, je n'ose pas demander de l'aide même si je n'arrive pas à tout faire seul.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je peux laisser en désordre mais j'arrive à prendre le dessus lorsque nécessaire.</li> <li>Je délègue certaines tâches où je demande de l'aide quand je n'arrive pas à tout faire.</li> <li>Certaines journées sont dévolues aux tâches ménagères.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>L'entretien de mon domicile fait partie de ma routine.</li> <li>Je sais déléguer ou partager les tâches.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Entretien de mon lieu d'habitation est pour moi :  Très difficile  Difficile  Légèrement difficile  Facile

### 3.2 Préparer ses repas régulièrement

Planification (incluant les emplettes) et préparation quotidienne de repas variés et équilibrés.

Ma façon de préparer mes repas ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je ne prépare presque jamais de repas.</li> <li>Je ne fais pas l'épicerie.</li> <li>Je fais livrer des repas la plupart du temps.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Il m'arrive de préparer un repas mais je ne suis pas bien organisé.</li> <li>J'ai souvent des aliments qui se perdent au frigo.</li> <li>J'ai encore de la difficulté à m'organiser pour faire l'épicerie.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je prépare plusieurs de mes repas.</li> <li>Je commence à me faire une liste d'épicerie.</li> <li>Je fais l'épicerie plus régulièrement.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>La préparation des repas fait partie de ma routine.</li> <li>Je planifie la préparation de mes repas pour qu'ils soient variés et diversifiés.</li> <li>Je vais à l'épicerie au moins une fois par semaine.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Préparer mes repas régulièrement est pour moi :  Très difficile  Difficile  Légèrement difficile  Facile

## Section 4 : EFFECTUER LA ROUTINE QUOTIDIENNE

### 4.1 Gérer son temps

Capacité de mettre en ordre les événements et les activités en les priorisant en leur allouant le temps nécessaire.

Ma façon de gérer mon temps ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me sens souvent déconnecté du temps.</li> <li>Je peux passer des heures à ne rien faire, incapable d'organiser mon temps.</li> <li>Je manque souvent mes rendez-vous.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je tente certains moyens pour organiser mon temps (ex : liste) mais sans succès.</li> <li>J'ai de la difficulté à prioriser.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je réussis à suivre une liste lorsque j'en fais.</li> <li>Je m'engage dans une activité principale (ex : travail) qui me donne une structure.</li> <li>C'est l'horaire de mon conjoint qui m'aide à m'organiser.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je mets mes priorités.</li> <li>Je suis capable de planifier des temps libres.</li> <li>Je m'organise pour ne pas être en retard.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Gérer mon temps est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

### 4.2 Gérer son énergie

Capacité à doser l'énergie que l'on consacre aux activités.

Ma façon de gérer mon énergie ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me fixe très souvent des attentes trop élevées par rapport à mon niveau d'énergie dont je dispose.</li> <li>Je n'écoute pas ma fatigue et j'en fais trop pour les autres.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je pense plus souvent aux autres dans l'élaboration de mes activités quotidiennes (besoins d'autrui, faire plaisir aux autres) et il m'arrive de m'oublier.</li> <li>Je m'impose un nombre de tâches parfois irréalistes.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me fixe des attentes plus réalistes.</li> <li>J'apprends à dire non lorsque je n'ai pas l'énergie nécessaire.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'établis des priorités en fonction de mes besoins et je conçois qu'il est important de respecter le niveau d'énergie dont je dispose.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Gérer mon énergie est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

### 4.3 Gérer la routine quotidienne et la mener à bien

Effectuer les activités de façon coordonnée afin de répondre aux exigences des tâches et obligations quotidiennes.

Ma façon de gérer ma routine ressemble à :

☐	☐	☐	☐
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je ne me sens pas capable de suivre un horaire ou une routine.</li> <li>Je ne sais pas m'arrêter ou quand j'en ai fait assez.</li> <li>Je peux faire beaucoup de tâches mais de façon plutôt désorganisée.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Un imprévu perturbe ma routine et je n'arrive pas à reprendre mon horaire.</li> <li>J'essaie de m'imposer le moins de tâches possible. De cette façon, les écarts à l'horaire (imprévus) ne me bouleversent pas.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mon horaire s'organise autour d'une activité importante pour moi (ex.: le travail, les enfants). Je suis quand même déstabilisé quand un changement survient.</li> <li>Je m'oblige à terminer certaines tâches que je considère prioritaires.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai un horaire planifié, flexible, équilibré et je me permets aussi de sortir de ma routine.</li> <li>Je termine ce que j'entreprends dans ma routine quotidienne.</li> <li>Mon temps et mes activités sont organisés.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Gérer ma routine est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## Section 5 : ACTIVITÉS RELIÉES AUX RESPONSABILITÉS EN SOCIÉTÉ

### 5.1 Assumer ses responsabilités en société

Effectuer les tâches et activités utiles et responsables qu'une personne doit accomplir en société. (ex. : recycler, ne pas gaspiller l'eau, voter, respecter la loi, etc.).

Ma façon d'assumer mes responsabilités en société ressemble à :

☐	☐	☐	☐
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je vois les responsabilités comme des exigences qui me sont imposées et avec lesquelles je ne veux pas vivre.</li> <li>Je ne respecte pas la loi.</li> <li>Je ne recycle pas.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'assume habituellement le minimum de responsabilités.</li> <li>Je me trouve de bonnes raisons pour ne pas prendre de responsabilités (ex. : le recyclage ça ne donne rien, je suis fatigué, je n'ai pas le temps).</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je commence à m'intéresser aux responsabilités en société (ex. : je regarde une émission sur l'environnement).</li> <li>Je commence à prendre plus de responsabilités et j'assume celles qui m'apparaissent le plus importantes.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'assume plusieurs responsabilités en société (ex. : comité citoyen) et je suis fier de cela.</li> <li>Je sais qu'elles sont mes responsabilités et je trouve important de faire ce qui est en mon pouvoir afin de rencontrer ces obligations.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Assumer mes responsabilités en société est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile



## 5.2 Assumer ses responsabilités financières

Ensemble des tâches nécessaires pour rencontrer ses exigences financières (ex. : payer les comptes, faire des économies).

Ma façon d'assumer mes responsabilités financières ressemble à :

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

Assumer mes responsabilités financières est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## 5.3 Assumer ses responsabilités parentales

Si vous n'avez pas d'enfants, passez à la question suivante.

Ne s'applique pas

Ensemble des actions nécessaires pour répondre aux exigences relatives à l'éducation des enfants.

Ma façon d'assumer mes responsabilités parentales ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je ne suis pas en mesure de répondre aux besoins de mon enfant.</li> <li>• Il m'arrive de poser des gestes que je regrette par la suite (ex : frapper, oublier de le nourrir, le laisser seul en mon absence).</li> <li>• Les services de protection de l'enfance m'ont retiré mon enfant.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je surprotège mes enfants ce qui peut nuire à leur développement.</li> <li>• Je ne m'investis pas comme je le voudrais auprès de mes enfants.</li> <li>• J'ai de la difficulté à mettre des limites avec mes enfants (ex : heure du coucher, manger sainement).</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je vais chercher de l'aide auprès des personnes compétentes.</li> <li>• Je cherche de l'aide lorsque j'évoque mes humeurs ont des impacts sur mes enfants.</li> <li>• Je partage avec d'autres parents.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je suis en mesure de prendre en compte les besoins de mes enfants et les miens.</li> <li>• J'offre de bons soins physique et affectif à mes enfants.</li> <li>• Je suis capable de leur offrir un encadrement sécurisant.</li> <li>• Je pense à offrir de la stimulation intellectuelle.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Assumer mes responsabilités parentales est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## 5.4 Prendre des décisions au quotidien

Faire un choix entre diverses options, mettre en œuvre l'option choisie et évaluer les conséquences de ce choix, comme choisir et acheter un article particulier, décider d'entreprendre une tâche parmi toutes celles qu'il était possible d'entreprendre.

Ma façon de prendre des décisions au quotidien ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Il arrive souvent que je prenne des décisions qui ont des conséquences vraiment néfastes pour moi.</li> <li>J'ai tellement peur de ne pas prendre une bonne décision que j'en viens à ne pas faire de choix.</li> <li>Je prends souvent des décisions sur un coup de tête.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai certaines difficultés à prendre des décisions malgré mes efforts.</li> <li>J'applique toujours la même logique simple afin de prendre les décisions (ex. ce qui coûte moins cher, ce qui est le plus rapide).</li> <li>Je m'en remets à mon conjoint pour prendre des décisions.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je mets en place des moyens pour prendre de bonnes décisions.</li> <li>Je me donne du temps avant de prendre une décision.</li> <li>J'en parle à quelqu'un de confiance pour m'aider à prendre ma propre décision.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je réfléchis l'ensemble des impacts de ma décision sur moi-même et les autres avant de faire des choix et j'accepte que ma décision ne soit pas parfaite.</li> <li>J'essaie de me faire confiance et de me fier aussi à ce que je ressens.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Prendre des décisions au quotidien est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## Section 6 : TRAVAIL

### 6.1 Choisir un emploi

Choisir un type d'emploi qui convienne à sa formation, ses valeurs, ses intérêts et qui offre le potentiel d'actualiser ses capacités.

Ma façon de choisir un emploi ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'accepte un travail qui me nuit, au niveau de ma santé physique ou mentale.</li> <li>Je choisis souvent mon travail sur un coup de tête.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me fie souvent à l'opinion des autres pour m'aider à choisir un travail.</li> <li>J'accepte de faire un travail qui ne correspond pas bien à mes compétences.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je cherche un emploi qui correspond à certains critères de réussite que je me suis fixés (ex.: ce que je veux et ce que je ne veux plus).</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je choisis un travail qui me permet de me réaliser, d'être fier de moi.</li> <li>Le travail que je choisis m'apporte plus qu'il ne me demande.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Choisir un emploi est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## 6.2 Obtenir un emploi

Faire les démarches nécessaires afin d'obtenir un emploi: rédiger un cv, demander une entrevue d'embauche, démontrer ses compétences.

Ma façon d'obtenir un emploi ressemble à :

☐	☐	☐	☐
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai de mauvaises expériences de mes entrevues d'embauche.</li> <li>Il m'arrive de mettre de l'avant seulement mes points négatifs ou de saboter l'entrevue sans savoir pourquoi j'ai fait cela.</li> </ul>	<p><i>Exemple</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je suis tellement stressé par les entrevues d'embauche que je ferais tout pour ne pas m'y présenter (ex.: tomber malade, éviter les appels).</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'apprends à gérer mon stress pour me présenter à l'entrevue d'embauche et y faire face.</li> <li>Je me renseigne sur les prérequis à l'emploi.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me prépare à l'entrevue d'embauche (ex.: Je réfléchis aux questions embêtantes).</li> <li>Je suis capable de présenter mes forces et mes besoins face à l'emploi.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Obtenir un emploi est pour moi :

Très difficile ☐      Difficile ☐      Légèrement difficile ☐      Facile ☐

## 6.3 Occuper un emploi

Effectuer correctement le travail qui nous a été confié afin de garder son emploi, son métier, sa profession ou toute autre forme d'emploi.

Ma façon d'occuper un emploi ressemble à :

☐	☐	☐	☐
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai de la difficulté à saisir les exigences de mon emploi afin de le conserver.</li> <li>Il m'arrive d'exploser avec mes collègues et mon patron quand je ne suis pas d'accord sur les tâches à faire.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je doute souvent de mes capacités à répondre aux exigences de mon emploi.</li> <li>Pour éviter de recevoir des reproches, j'en fais souvent plus.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je suis capable d'admettre mes points faibles au travail sans être anéanti.</li> <li>Je suis capable de faire valoir mes réalisations.</li> <li>Je mets des moyens en place pour gérer mes humeurs au travail comme aller prendre une pause si la colère monte trop.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lorsque j'aime le travail que je fais, je fais préciser quelles sont les attentes de l'employeur afin d'y répondre et que mon travail puisse être reconnu.</li> <li>Je m'applique bien dans les tâches à effectuer dans mon emploi.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Occuper un emploi est pour moi :

Très difficile ☐      Difficile ☐      Légèrement difficile ☐      Facile ☐

## 6.4 Quitter un emploi

Quitter son emploi de manière appropriée.

Ma façon de quitter un emploi ressemble à :

☐	☐	☐	☐
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Il m'est arrivé de regretter la façon dont j'ai quitté un emploi (ex.: conflit majeur, lettre haineuse).</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je peux quitter un emploi sur un coup de tête (sans respecter les délais prescrits) lorsque je considère que l'employeur me manque de respect ou si je vis une contrariété.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je prends le temps de faire les pous et les contres lorsque j'ai envie de quitter un emploi.</li> <li>Je réfléchis à la situation.</li> <li>J'en parle avec des personnes de confiance.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Si je dois quitter mon emploi, je le planifie.</li> <li>Je prends des arrangements avec l'employeur et je pars en bons termes.</li> </ul>
MODEA	MODEB	MODEC	MODED

Quitter un emploi est pour moi :

Très difficile ☐      Difficile ☐      Légèrement difficile ☐      Facile ☐

## Section 7 : ÉTUDES

Si vous n'envisagez pas le fait de poursuivre ou de reprendre des études, passez à la section suivante.

### 7.1 Choisir un domaine d'études

Identifier un domaine d'étude selon ses intérêts, ses valeurs, ses aspirations et ses capacités.

Ne s'applique pas

Ma façon de choisir un domaine d'études ressemble à :

☐	☐	☐	☐
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me sens incapable de faire un choix pour faire des études.</li> <li>Rien ne m'intéresse.</li> <li>Tout m'intéresse de façon égale.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Certains domaines m'intéressent mais je ne connais pas les prérequis pour entreprendre ces études et je ne sais pas si j'ai les aptitudes nécessaires.</li> <li>J'ai une multitude de projets d'étude mais je ne les débute pas.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je cible certains domaines d'intérêt.</li> <li>Je fais des essais (ex. Inscription à un cours) pour tester mes intérêts.</li> <li>Je consulte un orienteur.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je prends le temps nécessaire afin de vérifier si mes valeurs, intérêts et capacités correspondent au domaine d'études choisi.</li> <li>Je suis satisfait de mes choix.</li> </ul>
MODEA	MODEB	MODEC	MODED

Choisir un domaine d'études est pour moi :

Très difficile ☐      Difficile ☐      Légèrement difficile ☐      Facile ☐

## 72 Assurer sa réussite scolaire

Effectuer les travaux et les activités afin d'acquérir les savoirs nécessaires pour réussir sa scolarité.

Ne s'applique pas

Ma façon d'assurer ma réussite scolaire ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je suis souvent retard ou absent de mes cours.</li> <li>Je n'arrive pas à étudier régulièrement.</li> <li>Je ne fais pas les travaux demandés.</li> <li>Je me présente souvent aux cours dans un état non propice aux études.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je procrastine souvent avant de faire mes travaux ou mon étude.</li> <li>Mes travaux peuvent remis en retard ou au brouillon.</li> <li>J'ai de la difficulté à travailler en équipe.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me fixe des temps d'étude et de travaux scolaires.</li> <li>J'essaie d'établir des priorités pour compléter mes études et mes travaux.</li> <li>J'aménage mon environnement pour qu'il soit propice à l'étude.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je planifie l'ensemble de mes travaux scolaires afin d'avoir assez de temps pour chacun.</li> <li>Je me prépare à l'avance pour les examens.</li> <li>Je travaille bien en équipe.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Assurer ma réussite scolaire est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## 73 Compléter ses études

Compléter l'ensemble des cours et des démarches nécessaires conduisant à la diplomation.

Ne s'applique pas

Ma façon de compléter mes études ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemple</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'abandonne ou je mets en suspens mes études lorsqu'elles touchent à leur fin.</li> </ul>	<p><i>Exemple</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je ressens le manque de motivation lorsque j'avance dans mes études et alors j'ai envie d'abandonner.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me fixe des objectifs réalistes et des échéanciers que j'adapte si nécessaire.</li> <li>Je suis persévérant dans la poursuite de mes études même si parfois mes intérêts diminuent.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai terminé avec succès un programme d'études.</li> <li>Je peux m'appuyer sur mes expériences afin de m'aider à compléter d'autres études.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Compléter mes études est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## Section 8 : LOISIRS

### 8.1 Choisir un loisir

Choisir une activité de loisir qui convienne à ses intérêts et ses valeurs.

Ma façon de choisir un loisir ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me sens incapable de faire un choix quant aux loisirs.</li> <li>Rien ne m'intéresse.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Certains loisirs m'intéressent mais j'ai l'impression que ce n'est pas pour moi (ex. : trop cher ou trop difficile).</li> <li>J'ai de la difficulté à faire un choix seulement pour moi.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'accepte d'essayer de nouvelles choses même si je ne suis pas convaincu à l'avance.</li> <li>Je trouve un ami pour me motiver à faire un nouveau loisir avec moi.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'identifie mes talents et mes préférences avant de choisir un loisir.</li> <li>Je choisis un loisir qui s'intègre bien à mon horaire (lieu, temps, etc.).</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Choisir un loisir est pour moi : Très difficile  Difficile  Légèrement difficile  Facile

### 8.2 Maintenir un loisir

Intégrer au moins une activité de loisir dans ses habitudes et la poursuivre dans le temps.

Ma façon de maintenir un loisir ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me décourage très rapidement.</li> <li>Je ne maintiens aucun loisir.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai de la difficulté à trouver de la motivation au fil du temps.</li> <li>Je suis sensible au regard des autres quand je fais un loisir de groupe et je suis alors tenté d'abandonner.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me donne du temps avant d'abandonner.</li> <li>Je me donne des renforceurs externes : ex. : ami pour m'accompagner, je paye l'activité à l'avance.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mes activités de loisir sont faciles à maintenir puisqu'elles m'apportent du plaisir.</li> <li>Mes activités de loisir sont bien intégrées dans mon horaire.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Maintenir un loisir est pour moi : Très difficile  Difficile  Légèrement difficile  Facile

### 8.3 Équilibrer et varier ses loisirs

Répartir de façon équilibrée le temps accordé aux activités de loisirs passifs et celui accordé aux loisirs actifs et organisés.

Loisirs passifs : ex. : télévision, internet, lecture

Loisirs actifs et organisés : ex. : sports, sorties, hobby, jeux

Ma façon d'équilibrer et varier mes loisirs ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je ne fais que des loisirs passifs qui sont peu variés.</li> <li>Je ne planifie pas d'activité et je passe la plupart de mon temps libre devant la télé ou l'ordi.</li> </ul>	<p><i>Exemple</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai de la difficulté à intégrer un loisir organisé à mon horaire mais je fais des efforts dans ce sens.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je m'inscris à des loisirs organisés et je protège parfois les plages horaires nécessaires.</li> <li>Je garde aussi parfois du temps à l'horaire pour simplement me détendre.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai des activités organisées que je maintiens.</li> <li>J'ai des temps libres ou je fais des activités de détente.</li> <li>Je pratique régulièrement une variété de loisirs qui me satisfait.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Équilibrer et varier mes loisirs est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## Section 9 : VIE COMMUNAUTAIRE

### 9.1 S'engager dans la vie communautaire

S'investir dans des associations à caractère social ou communautaire, organisées par des personnes ayant un intérêt commun (ex.: clubs locaux d'action sociale, groupes d'entraide).

Ma façon de m'engager dans la vie communautaire ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je n'ai aucun intérêt pour la vie communautaire.</li> <li>Je ne considère pas que j'ai quelque chose à apporter à ma communauté.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai certaines difficultés à m'engager dans la vie communautaire malgré mes efforts.</li> <li>J'ai envie de m'impliquer dans un organisme communautaire, j'ai peur de ne pas être assidu.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me renseigne sur les organismes de ma communauté.</li> <li>Je protège du temps pour cela.</li> <li>Je me donne des renforts externes : ex. : ami pour m'accompagner.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je m'engage dans la vie communautaire.</li> <li>Je fais du bénévolat régulièrement et je suis satisfait.</li> <li>On peut compter sur moi.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

S'engager dans la vie communautaire est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## Section 10 : INTERACTIONS COMPLEXES AVEC AUTRUI

### 10.1 Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales

Agir de façon à respecter les règles implicites qui déterminent les comportements acceptés et souhaités en société (ex. : saluer les gens qu'on rencontre, respect de la bienséance, dire merci)

Ma façon d'avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je me fous des règles sociales et j'ai du plaisir à les transgresser.</li> <li>J'ai peur de me faire du contact de gens délinquants.</li> <li>Je me retrouve parfois dans des émeutes ou des casses.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Les règles sociales m'embarrassent, j'évite le plus possible les situations sociales.</li> <li>J'ai l'impression de ne pas comprendre les règles sociales.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je fais des expériences relationnelles qui me permettent de mieux comprendre les règles sociales.</li> <li>Je me questionne et j'échange verbalement avec d'autres pour comprendre les règles sociales.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je vols les règles sociales comme un mode d'emploi qui m'aide à préserver les relations.</li> <li>Je les apprécie maintenant que je les comprends.</li> <li>J'essaie de me montrer agréable.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

### 10.2 Entretien des relations

Agir de manière à préserver les relations sociales, formelles ou informelles.

Ma façon d'entretenir des relations ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je considère les relations en général comme trop compliquées pour m'y intéresser.</li> <li>Ce sont mes amis qui m'appellent ou m'invitent, moi je ne le fais jamais.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je trouve difficile d'aller vers les autres mais j'essaie quand même.</li> <li>J'ai de la difficulté à penser aux autres (ex. : faire un cadeau pour une fête, téléphoner).</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je pose des gestes pour montrer aux gens que je les apprécie (ex. : les inviter, prendre des nouvelles).</li> <li>Je fais attention à ce que mes relations soient réciproques.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je m'investis afin de démontrer mon intérêt envers les autres.</li> <li>J'apprécie certaines relations plus que d'autres et je m'y investis plus.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Entretien des relations est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile



### 10.3 Mettre fin à des relations

Mettre un terme à une relation, en fonction des situations et dans le respect des convenances, comme mettre fin à une relation temporaire à la fin d'une visite, ou à une relation plus ancienne avec des amis lorsqu'on déménage, avec des collègues de travail, des collègues professionnels, des fournisseurs de services, et des relations amoureuses ou intimes.

Ma façon de mettre fin à des relations ressemble à :

☐	☐	☐	☐
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je mets fin de façon abrupte, maladroite, ou blessante (ex.: par texto ou sans explication).</li> <li>Je reste en relation même si je sais qu'elle est nuisible.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'espère que l'autre mette fin à la relation à ma place.</li> <li>Je souhaite qu'il arrive quelque chose qui occasionne la rupture sans que j'aie eu à la provoquer.</li> </ul>	<p><i>Exemple</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lorsque je ressens le besoin de mettre un terme à la relation, je me questionne sur ma contribution aux difficultés.</li> </ul>	<p><i>Exemple</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'arrive à la décision de mettre fin à la relation après mûre réflexion, discussion avec la personne concernée et parce que je conclus que c'est la meilleure chose à faire.</li> </ul>
MODEA	MODEB	MODEC	MODED

Mettre fin à des relations est pour moi : Très difficile ☐ Difficile ☐ Légèrement difficile ☐ Facile ☐

## Section 11 : RELATIONS SOCIALES FORMELLES

### 11.1 Relations avec des personnes en autorité

Entretenir des relations avec des personnes en position de pouvoir, ou jouissant d'un rang ou d'un prestige élevé par rapport à sa propre position sociale, comme un employeur, un professeur, un propriétaire.

Ma façon d'entretenir des relations avec des personnes en autorité ressemble à :

☐	☐	☐	☐
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je refuse toute forme d'autorité.</li> <li>À mon avis, rien ne justifie qu'une autre personne soit en autorité face à moi.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je ne cherche pas à établir de relation avec les personnes en autorité.</li> <li>J'ai certaines difficultés à recevoir les commentaires et les critiques (ex. : j'y repense toute la journée).</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je tolère que certaines personnes aient une position d'autorité face à moi, j'essaie que ça se passe le mieux possible.</li> <li>Je me prépare avant les rencontres.</li> </ul>	<p><i>Exemple</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'accepte l'autorité et j'arrive à faire respecter mes limites et mes besoins dans ces relations.</li> </ul>
MODEA	MODEB	MODEC	MODED

Entretenir des relations avec des personnes en autorité est pour moi : Très difficile ☐ Difficile ☐ Légèrement difficile ☐ Facile ☐

### 11.2 Relations avec des pairs (collègues au travail ou aux études)

Créer et entretenir des relations spécifiques avec des personnes occupant la même position, ou jouissant du même rang ou du même prestige que soi-même en termes de position sociale.

Ma façon de créer et d'entretenir des relations avec des pairs ressemble à :

☐	☐	☐	☐
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je juge sévèrement le travail des autres.</li> <li>• Je suis parfois agressif lorsque je perçois de l'incompétence.</li> <li>• Je n'entretiens aucune relation avec mes pairs au travail.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je recherche surtout le travail solitaire.</li> <li>• J'essaie de collaborer mais je continue à ne pas aimer le travail en équipe.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je cible quelques personnes qui ont des valeurs semblables aux miennes, j'entretiens des relations correctes avec elles.</li> <li>• J'essaie que la répartition des tâches soit équitable.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• J'arrive à apprécier de collaborer avec d'autres personnes au travail.</li> <li>• Je sais que mon travail est apprécié et j'aime connaître comment les autres travaillent.</li> <li>• Je reconnais la contribution des autres.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Créer et entretenir des relations avec des pairs est pour moi :

Très difficile ☐      Difficile ☐      Légèrement difficile ☐      Facile ☐

### 11.3 Relations avec les professionnels de la santé

Créer et entretenir des relations spécifiques avec des personnes occupant une position de professionnels offrant des services de santé.

Ma façon de créer et d'entretenir des relations avec des professionnels de la santé ressemble à :

☐	☐	☐	☐
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• J'ai énormément d'attentes envers les professionnels de la santé et je suis souvent déçu.</li> <li>• J'ai l'impression qu'on ne me prend pas au sérieux la plupart du temps.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• J'ai de la difficulté à faire confiance aux professionnels de la santé et je ne leur dis pas tout.</li> <li>• Je ne sens pas que les professionnels s'intéressent à moi.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• J'apprends à mettre des mots sur mon mal de vivre, mes demandes aux professionnels sont plus claires maintenant.</li> <li>• Je prends le risque de demander.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je sais que le système de santé a ses limites, je fais mes demandes de façon claire et je ne me sens pas anéanti lorsque la réponse n'est pas positive.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Créer et entretenir des relations avec des professionnels de la santé est pour moi :

Très difficile ☐      Difficile ☐      Légèrement difficile ☐      Facile ☐

## Section 12 : RELATIONS SOCIALES INFORMELLES

### 12.1 Relations informelles avec des amis

Instaurer et entretenir des relations d'amitié caractérisées par une estime mutuelle et des intérêts communs.

Ma façon d'instaurer et entretenir des relations avec des amis ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· J'ai des conflits majeurs avec une ou des amis.</li> <li>· Après «la lune de miel», c'est souvent le crash et je ne sais pas ce qui se passe.</li> <li>· Je me sens facilement rejeté ou abandonné par mes amis.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Je suis souvent déçu de mes relations amicales.</li> <li>· Je repousse parfois des personnes qui essaient de s'approcher de moi.</li> <li>· Je ne fais pas facilement confiance et j'ai très peu de personnes que je considère mes amis ou des confidents.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· J'essais d'aller plus vers les autres.</li> <li>· J'essais de mieux choisir mes amis.</li> <li>· J'essais de clarifier les choses s'il y a eu un malentendu.</li> </ul>	<p><i>Exemple</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Je m'entoure de personnes qui me respectent et avec qui je peux établir une relation d'amitié réciproque et égalitaire.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Instaurer et entretenir des relations avec des amis est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## Section 13 : RELATIONS FAMILIALES

### 13.1 Relations informelles avec la famille proche

Créer et entretenir des relations avec la famille incluant ses parents, ses frères et sœurs adultes.

Ma façon de créer et entretenir des relations avec la famille ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Il y a de multiples conflits à l'intérieur de ma famille et les réunions familiales se terminent souvent mal.</li> <li>· J'ai coupé tout contact avec ma famille.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· J'ai de bonnes raisons de ne plus voir certains membres de ma famille ou d'éviter tous contacts avec eux.</li> <li>· Je fais de mon mieux pour préserver les relations familiales qui me conviennent.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Nous discutons ouvertement de ce qui est conflictuel dans notre famille.</li> <li>· J'essais de régler les conflits du passé.</li> <li>· Je trouve des occasions pour entretenir des relations positives avec ma famille.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· J'ai mis des mots et j'ai compris les patterns et la dynamique de notre famille.</li> <li>· J'arrive à côtoyer certains membres de ma famille et à profiter de notre relation actuelle.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Créer et entretenir des relations avec la famille est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## Section 14 : RELATIONS INTIMES

### 14.1 Relations amoureuses

Créer et entretenir des relations basées sur l'attrance affective et physique, pouvant conduire à une relation intime à plus long terme.

Ma façon de créer et entretenir des relations amoureuses ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je ne sais pas pourquoi mais je me retrouve souvent dans le même type de relation, insatisfaisante ou destructrice.</li> <li>Je rejette avant d'être rejeté.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je reste en relation avec une personne que je n'aime pas vraiment.</li> <li>Je ne laisse personne entrer dans mon intimité.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'accepte de vivre des moments d'intimité mais je reste sur mes gardes par crainte d'être abandonné.</li> <li>Je parle à mon conjoint de mes difficultés à me rapprocher.</li> </ul>	<i>Exemple</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je prends soin de ma relation qui est une relation de complicité.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Créer et entretenir des relations amoureuses est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

### 14.2 Relations sexuelles

Créer et entretenir des relations de nature sexuelle, avec son conjoint ou d'autres partenaires.

Ma façon de créer et d'entretenir des relations sexuelles ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je suis plus à l'aise d'avoir une relation sexuelle avec un inconnu.</li> <li>Je ne suis jamais satisfait par les relations sexuelles avec une autre personne.</li> <li>Je me sens souvent utilisé dans les rapports sexuels.</li> <li>J'ai beaucoup de partenaires différents.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je préfère consommer de la pornographie, ou avoir des relations virtuelles avec des inconnus.</li> <li>Il m'arrive parfois encore d'avoir des comportements sexuels avec lesquels je ne suis pas à l'aise ou je le fais par obligation.</li> <li>Je ne ressens pas de besoin sexuel.</li> </ul>	<i>Exemple</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je prends conscience de mes besoins sexuels et de ce qu'ils expriment (besoin de rapprochement, de détente, etc.).</li> </ul>	<i>Exemple</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'arrive à faire respecter mes besoins et mes goûts et j'ai du plaisir à répondre à ceux de l'autre.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Créer et entretenir des relations sexuelles est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## Section 15 : DIMENSIONS INTERNES DE LA PERSONNE

### 15.1 Confiance en soi

Capacité à ressentir de l'assurance et de la sécurité face à ses propres aptitudes et à son potentiel.

Ma façon d'avoir confiance en moi ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je m'évalue négativement.</li> <li>Je suis dans une relation où je suis diminué.</li> <li>J'ai un travail qui me dévalorise.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai de la difficulté à reconnaître ma valeur, mes qualités, mes forces.</li> <li>J'évite la plupart des situations où je peux être évalué.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je fais l'expérience d'activités ou de situations qui m'aident à gagner de la confiance en moi.</li> <li>Je prends le risque d'être évalué.</li> <li>Je suis davantage capable de reconnaître mes bons coups.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je sais que je suis capable de réaliser des choses.</li> <li>Je pratique des activités qui m'aident à gagner de la confiance en moi.</li> <li>Si je me trompe, ma confiance en moi ne tombe pas à zéro.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Avoir confiance en moi est pour moi : Très difficile  Difficile  Légèrement difficile  Facile

### 15.2 Stabilité psychique et maîtrise de soi

Capacité à maintenir une humeur généralement calme variant d'une façon normale.

Ma façon de gérer mes émotions et me contrôler ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mes émotions peuvent prendre toute la place ou me paralyser.</li> <li>Une remarque peut faire hasculer complètement ma journée (ex. : je peux quitter le travail, ne plus rien faire).</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'essaie de développer un côté logique très fort afin de ne pas être envahi par mes émotions.</li> <li>J'essaie de tolérer les moments plus émotifs sans renoncer à mes activités.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'ai des activités qui m'aident à me calmer lorsque je perds le contrôle (ex. : aller en nature, marcher).</li> <li>Je fais de la méditation ou de la relaxation lorsque mes humeurs sont difficiles à tolérer.</li> <li>J'en parle à une personne de confiance.</li> </ul>	<i>Exemples</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>J'exprime ce que je ressens au fur et à mesure.</li> <li>Je m'affirme dans mes relations.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Gérer mes émotions et me contrôler est pour moi : Très difficile  Difficile  Légèrement difficile  Facile

### 15.3 Optimisme, plaisir

Capacité qui permet d'être enjoué, dynamique et plein d'espoir.

Ma façon d'avoir une vision positive et de ressentir du plaisir ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>La vie me semble une épreuve de laquelle on ne sort pas gagnant.</li> <li>Je n'ai pas d'espoir en la vie.</li> <li>Je n'ai de plaisir à rien.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je vois plus souvent le côté noir des événements de la vie.</li> <li>J'ai de la difficulté à trouver du plaisir aux activités.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je vois les côtés positifs et négatifs des événements de la vie.</li> <li>J'ai au moins une activité qui m'apporte du plaisir.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je m'entoure de personnes positives et je vis des expériences qui nourrissent mon espoir en la vie.</li> <li>J'ai plusieurs activités qui m'apportent du plaisir.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Avoir une vision positive et ressentir du plaisir est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

### 15.4 Motivation

Capacité à démontrer de l'intérêt et de la volonté d'agir.

Ma façon d'être motivé ressemble à :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Il n'y a aucune activité qui m'intéresse.</li> <li>Je n'ai pas d'intérêts.</li> <li>Tout ce que je fais l'est par obligation ou pour remplir le vide (ex. : films, internet).</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lorsque je suis seul j'ai peu de motivation à faire des choses.</li> <li>J'ai plus de motivation lorsqu'il s'agit de faire plaisir ou de prendre soin des autres.</li> <li>Je découvre des passions qui passent rapidement.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je suis capable d'identifier une activité qui me motive ou un rôle pour laquelle j'ai de l'intérêt (ex. : parent, grands-parents, travailleur).</li> <li>J'essaie de nouvelles activités.</li> </ul>	<p><i>Exemples</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je suis capable d'identifier mes passions et intérêts (dans plus d'un domaine) et cela contribue à construire l'idée que j'ai de moi-même.</li> <li>Je maintiens mes intérêts dans le temps.</li> <li>Si j'essaie une activité, je le fais jusqu'au bout.</li> </ul>
MODE A	MODE B	MODE C	MODE D

Être motivé est pour moi :

Très difficile       Difficile       Légèrement difficile       Facile

## FAB : FONCTIONNEMENT AU QUOTIDIEN AVEC UN TROUBLE DE PERSONNALITÉ BORDERLINE

### FAB : FUNCTIONAL ASSESSMENT FOR BORDERLINE PERSONALITY DISORDER

Cotation du FAB : Les deux échelles sont calculées de façon séparées

#### ÉCHELLE DU MODE DE FONCTIONNEMENT :

La première échelle de réponse attribue un score à la manière dont la personne réalise ses activités et se cote en reconnaissant des 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.

MODE A ou B : score égal à 2

MODE C : score égal à 3

MODE D : score égal à 4

SECTION	TOTAL DES SCORES
1. Activités de base au quotidien (1.1, 1.2, 2.1, 2.2)	/ 16
2. Activités dans la communauté (2.1, 2.2, 3.1, 3.2, 4.1, 4.2, 4.3, 5.1, 5.2, 5.3, 5.4, 6.1, 6.2, 6.3, 6.4, 7.1, 7.2, 7.3, 8.1, 8.2, 8.3, 9.1)	/ 88
3. Dimensions des relations (10.1, 10.2, 10.3, 11.1, 11.2, 11.3, 12.1, 13.1, 14.1, 14.2)	/ 40
4. Dimensions internes de la personne (15.1, 15.2, 15.3, 15.4)	/ 16
TOTAL	/ 152

Dans la section 2 (activités dans la communauté), les items 5.3, 7.1, 7.2, et 7.3 peuvent être non applicables. Ramener alors le score de la section sur 88 en appliquant la moyenne des scores obtenus pour la section :

(Total de la section / nombre d'items répondus) x 22 = ..... / 88

Faites le total des scores : Le total des scores de chacun des items pour la première échelle varie de 76 à 152. Vous pouvez ensuite ramener le score total sur 100 :

(Score total x 100) / 152 = .....

### ÉCHELLE DU DEGRÉ DE DIFFICULTÉ :

La deuxième échelle attribue un score au niveau de difficulté perçue selon une gradation à quatre niveaux.

Très difficile = 1

Difficile = 2

Légèrement difficile = 3

Facile = 4

SECTION	TOTAL DES SCORES
<b>1. Activités de base au quotidien</b> (1.1, 1.2, 2.1, 2.2)	/ 16
<b>2. Activités dans la communauté</b> (2.1, 2.2, 3.1, 3.2, 4.1, 4.2, 4.3, 5.1, 5.2, 5.3, 5.4, 6.1, 6.2, 6.3, 6.4, 7.1, 7.2, 7.3, 8.1, 8.2, 8.3, 9.1)	/ 88
<b>3. Dimensions des relations</b> (10.1, 10.2, 10.3, 11.1, 11.2, 11.3, 12.1, 13.1, 14.1, 14.2)	/ 40
<b>4. Dimensions internes de la personne</b> (15.1, 15.2, 15.3, 15.4)	/ 16
<b>TOTAL</b>	<b>/ 152</b>

Dans la section 2 (activités dans la communauté), les items 5.3, 7.1, 7.2, et 7.3 peuvent être non applicables. Ramener alors le score de la section sur 88 en appliquant la moyenne des scores obtenus pour la section :

(Total de la section / nombre d'items répondus) x 22 = ..... / 88

Faites le total des scores : Le total des scores de chacun des items pour la première échelle varie de 76 à 152. Vous pouvez ensuite ramener le score total sur 100 :

(Score total x 100) / 152 = .....

### OPTION ADDITIONNELLE DE COTATION : mode privilégié de fonctionnement

Faites le total de A, de B, de C et de D pour identifier le mode de fonctionnement privilégié :

Mode A : nombre d'items : .....

Mode B : nombre d'items : .....

Mode C : nombre d'items : .....

Mode D : nombre d'items : .....

Mode privilégié : .....





# WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION  
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

36

auto

Durant les 30 derniers jours, combien de difficultés avez-vous eues pour :						
<b>Soins personnels</b>						
D3.1	<u>Laver votre corps tout entier ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D3.2	<u>Vous habiller ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D3.3	<u>Manger ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D3.4	<u>Restez seul(e) durant quelques jours?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
<b>Vous entendre avec votre entourage</b>						
D4.1	<u>Avoir à faire à des personnes que vous ne connaissez pas ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D4.2	<u>Entretenez une relation d'amitié?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D4.3	<u>Vous entendre avec des proches?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D4.4	<u>Vous faire de nouveaux amis ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D4.5	<u>Avoir des relations sexuelles?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
<b>Activités de la vie</b>						
D5.1	<u>Vous occuper de vos responsabilités ménagères ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D5.2	<u>Faire bien vos tâches ménagères importantes ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D5.3	<u>Terminer tout ce qui devrait être fait comme tâches ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D5.4	<u>Faire votre ménage aussi vite que nécessaire ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire

Merci de continuer page suivante...



# WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION  
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

## Version 36-item auto-administrée

Ce questionnaire se rapporte aux difficultés causées par votre état de santé. Par état de santé, je veux dire une maladie ou un malaise, ou tout autre problème de santé qui peut être de courte durée ou chronique, une blessure, des problèmes mentaux ou émotionnels et des problèmes liés à l'alcool ou aux drogues.

Réfléchissez à la période des 30 derniers jours et répondez aux questions en pensant aux difficultés que vous avez eues en effectuant les activités suivantes. Pour chaque question, merci de ne donner qu'une seule réponse.

Durant les 30 derniers jours, <u>combien de difficultés avez-vous eues</u> pour :						
<b>compréhension et communication</b>						
D1.1	<u>vous concentrer sur une tâche pendant dix minutes ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D1.2	<u>vous rappeler de faire des choses importantes ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D1.3	<u>analyser et trouver des solutions à des problèmes de la vie courante ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D1.4	<u>apprendre une nouvelle tâche ou par ex. découvrir un nouveau lieu?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D1.5	<u>comprendre ce que les gens disent ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D1.6	<u>commencer ou maintenir une conversation ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
<b>Mobilité</b>						
D2.1	<u>être debout pour de longues périodes comme 30 min ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D2.2	<u>Passer de la position assise à une position debout?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D2.3	<u>vous déplacer dans votre maison ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D2.4	<u>Sortir de votre maison?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D2.5	<u>Marcher une longue distance comme 1 kilomètre ?</u>	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire

Merci de continuer page suivante...



# WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION  
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

36

auto

Si vous travaillez (employé, bénévole, indépendant) ou allez à l'école, compléter les questions D5.5–D5.8 page suivante. Sinon, aller à D6.1.

Du fait de votre état de santé, durant les 30 derniers jours, combien de difficultés avez-vous eues pour :						
D5.5	Faire votre travail/vos activités scolaires quotidien(nes) ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D5.6	Faire correctement votre <u>tâche la plus importante pour le travail / les activités scolaires</u> ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D5.7	<u>Faire tout le travail</u> que vous avez à faire ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D5.8	Faire votre travail aussi vite que nécessaire ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire

Participation dans la société						
Au cours des 30 derniers jours:						
D6.1	A quel point est-ce un problème de vous <u>engager dans des activités communautaires</u> (par ex. fêtes, activité religieuse ou autre) de la même façon que les autres ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D6.2	Combien de problèmes avez-vous eues pour exécuter vos plans à cause de <u>barrières ou d'empêchements</u> dans le monde qui vous entoure ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D6.3	A quel point était-ce un problème de <u>vivre dignement</u> malgré les attitudes et les actions d'autrui ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D6.4	Combien de <u>temps</u> avez-vous <u>passé sur votre état de santé</u> ou ses conséquences ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D6.5	A quel point avez-vous été <u>émotionnellement affecté(e)</u> par votre état de santé ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D6.6	A quel point votre santé a-t-elle été à l'origine d'une <u>perte pour vos ressources financières et celles de votre famille</u> ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D6.7	Combien de difficultés votre <u>famille</u> a-t-elle eues à cause de votre état de santé ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire
D6.8	Combien de difficultés avez-vous eues pour faire des choses tout(e) seul(e) pour vous <u>relaxer</u> ou pour votre plaisir ?	Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême /ne peut pas faire

Merci de continuer page suivante...



# WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION  
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

36

auto

H1	Au total, durant les 30 derniers jours, pendant <u>combien de jours</u> avez-vous eu ces difficultés ?	<i>Noter le nombre de jours</i> ____
H2	Durant les 30 derniers jours, pendant combien de jours avez-vous été incapable d'effectuer vos activités habituelles ou travail du fait de votre état de santé ?	<i>Noter le nombre de jours</i> ____
H3	Durant les 30 derniers jours, sans compter les jours où vous étiez totalement incapable, pendant combien de temps avez-vous diminué ou réduit vos activités habituelles ou votre travail du fait de votre état de santé ?	<i>Noter le nombre de jours</i> ____

Notre entretien est maintenant terminé. Je vous remercie de votre participation.

## 237090 Permission request for WHO copyrighted material

pubrights <pubrights@who.int>

ven. 15.09.2017 15:23

A.Desrosiers Julie <julie.desrosiers@eesp.ch>

10 pièce(s) jointe(s) (950 Ko)

French WHODAS 2.0\_FRE\_36 Items SELF.pdf; French WHODAS 2.0\_FRE\_12 Items INTERVIEW.pdf; French WHODAS 2.0\_FRE\_12 Items PROXY.pdf; French WHODAS 2.0\_FRE\_12 Items SELF.pdf; French WHODAS 2.0\_FRE\_12+24 Items INTERVIEW.pdf; French WHODAS 2.0\_FRE\_36 Items INTERVIEW.pdf; French WHODAS 2.0\_FRE\_36 Items PROXY.pdf; 36-Item Scoring Template - Simple Scoring.xlsx; 12-Item Scoring Template.xlsx; 36-Item Scoring Template - Complex Scoring.xlsx;

Dear Julia,

On behalf of the World Health Organization, we are pleased to grant you permission to reproduce the WHODAS 2.0 instrument for your thesis. This permission is subject to the following conditions:

- The permission is a non-exclusive permission to reproduce WHODAS 2.0 (French version):
- WHO shall be acknowledged with a full bibliographical reference as follows:  
"Reproduced, with permission of WHO, from Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). Geneva, World Health Organization, 2010 (WHODAS 2.0 insert version [www.who.int/classifications/icf/whodasi/en](http://www.who.int/classifications/icf/whodasi/en), accessed insert date)"
- The material should be reproduced as it was published by WHO and no changes should be made to the text or to any data presented in a figure or a table. Publishers may reformat the material in the style of the publication, but no changes should be made to the content or meaning.
- The copyright in WHODAS 2.0 is vested in WHO, any further redistribution of WHODAS 2.0 requires permission from WHO.
- WHODAS 2.0 should not be reproduced for use in association with product marketing or promotional activities.
- There should be no suggestion that WHO endorses any specific company or products in the product or in the manner of distribution of the product.
- The WHO logo and emblem shall not be reproduced.
- All reasonable precautions have been taken by the World Health Organization to verify the information contained in its published material. However, the published material is being distributed without warranty of any kind, either expressed or implied, and you are entirely responsible for reproducing and displaying the material in your publication. In no event shall the World Health Organization be liable for damages arising from its use.
- WHO reserves the right to withdraw the permission in the event a condition is not respected

Attached please find the scoring templates. Good luck with your thesis.

Kind regards,  
Catalina

Catalina GRADIN  
Technical Assistant  
WHO Press  
Strategy, Policy and Information Department  
World Health Organization

-----Original Message-----

From: Desrosiers Julie (<mailto:julie.desrosiers@eesp.ch>)

Sent: 14 September 2017 17:34

To: pubrights

Subject: RE: 237090 Permission request for WHO copyrighted material

Dear Mrs Gradin,

effectively, i plan to use the french version of whodas 2.0.

Thank you very much for your answer,

regards,

Julie Desrosiers, ergothérapeute, PhD (cand.), Professeure associée, Filière Ergothérapie Haute école de travail social et de la santé | EESP |  
Lausanne Ch. des Abeilles 14 | CH - 1010 Lausanne  
Bureau: B-211  
Tél: +41 21 651 03 14

---

De : pubrights <pubrights@who.int>  
Envoyé : jeudi, 14 septembre 2017 16:56  
À : Desrosiers Julie  
Objet : 237090 Permission request for WHO copyrighted material

Dear Julie,

Thank you for your interest in WHO published material. We understand you wish to use WHODAS 2.0 in your dissertation: could you kindly let us know which version you are interested in using?

Also, please note that WHODAS has already been translated into French if you would be more interested in the translated version.

I look forward to your reply.

Kind regards,

Catalina

Catalina GRADIN

Technical Assistant

WHO Press

Strategy, Policy and Information Department

World Health Organization

From: permissions@who.int [<mailto:permissions@who.int>]  
Sent: 13 September 2017 15:59

To: julie.desrosiers@eesp.ch  
Cc: pubrights  
Subject: ID: 237090 Permission request for WHO copyrighted material

Dear Mrs desrosiers

Thank you for your request for permission to reproduce, reprint or translate certain WHO copyrighted material.

Your request ID: 237090 is under review and you will receive a response from WHO within 5 working days.

Kind regards,  
WHO Permissions team

DataCol Web: Form for requesting permission to reproduce, reprint or translate WHO copyrighted material

-----  
ID: 237090

Section: Contact details

-----  
\* Title

\* Mrs

-----  
\* First name

\* julie

-----  
\* Family name

\* desrosiers

-----  
\* Organization/affiliation

\* universit  de sherbrooke

-----  
\* Web site address

\* www.usherbrooke.ca <<http://www.usherbrooke.ca>>

-----  
\* Type of organization

\* University/Academic

-----  
\* If other, please specify

\*

-----  
\* If STM signatory, please select

-----  
\* Position

\*

-----  
\* Telephone

\* +819-821-8000

-----  
\* Address

\* 3001, 12e avenue Nord, Sherbrooke (Qu bec), Canada, J1H 5N4

-----  
\* Country

\* Canada

-----  
\* Email

\* julie.desrosiers@eesp.ch <<mailto:julie.desrosiers@eesp.ch>>

\* Full title of WHO material from which the reproduction is to be made  
\* WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0)

-----  
\* Website URL where WHO material is published  
\* no web site

-----  
\* ISBN / WHO Reference Number  
\*

-----  
\* Please select the item(s) to be reproduced  
\* Complete document

-----  
\* Type of reuse  
\* Dissertation or thesis

-----  
\* No of item(s) to be reproduced  
\* 5 items or less

-----  
\* For each item, please provide a reference and page number. If entire document, please state "Entire document".  
\* entire document

Section: Information about your publication

-----  
\* Please provide the title of your publication that the above materials are to be published in  
\* Conception et validation d'un outil de mesure du fonctionnement des personnes ayant un trouble de personnalité limite

-----  
\* Publishing format  
\* PDF

-----  
\* Will you be translating?  
\* Yes, including English rights

-----  
\* If yes, please indicate languages  
\* french

-----  
\* If web please provide URL / If other, please specify  
\*

-----  
\* Number of copies (if applicable)  
\*

-----  
\* Target audience and planned distribution  
\* reviewers of thesis

-----  
\* Planned publication/distribution date  
\* publication of thesis in december 2017

-----  
\* If your publication or the material is to be sold, indicate the planned selling price or subscription fee  
\* no, it is not going to be sold

-----  
\* Is your publication sponsored or funded by an organisation other than your own?  
\* No

-----  
\* If yes, please provide additional information  
\*

-----  
\* Will there be any advertising associated with your publication?  
\* No

-----  
\* If yes, please provide additional information  
\*



\* Subject(s) of interest that most correspond to your request

\* Mental health

-----  
\* Additional information about your request

\*

-----  
\* Approval

\* To review

-----  
\* Latest approval modification

-----  
\* WHO Department

\* ACP, ACT

-----  
\* Correct WHO URL

\* no web site

-----  
Section: Terms and conditions

-----  
\* By submitting this request you confirm that you will abide by the terms and conditions <<http://www.who.int/about/licensing/terms/en/>> if WHO grants you permission.

\* I have read and agree with the terms and conditions <<http://www.who.int/about/licensing/terms/en/>>

-----  
Click the following link to access a format view of this record:

[http://apps.who.int/datacol/survey.asp?survey\\_id=258&respondent\\_id=237090](http://apps.who.int/datacol/survey.asp?survey_id=258&respondent_id=237090)

-----  
This email was automatically sent to you by the WHO Intranet Data Collector.

The DataCol can send emails to accounts specified by the Form focalpoint.

## Annexe G : certificat éthique



Le 3 mars 2013

Madame Julie Desrosiers  
Centre de recherche de  
L'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

PAR COURRIEL

**Objet : Approbation finale du Comité d'éthique de la recherche**  
**Projet n° 2013-006 – Conception et validation d'un outil de mesure des impacts fonctionnels et sociaux chez les personnes ayant un trouble de personnalité limitée.**

Chercheuse principale : Julie Desrosiers  
Cochercheurs : Nadine Larivière, Johanne Desrosiers, Richard Boyer

---

Madame Desrosiers,

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, a passé en revue, en comité restreint, les documents suivant :

- Protocole de recherche, version du 10 avril 2013;
- Annexes :
  - Annexe 1 : Canevas d'entrevue de groupe (Groupe usagers 1);
  - Annexe 2 : Canevas d'entrevue de groupe (Groupe usagers 2);
  - Annexe 3 : Canevas d'entrevue de groupe (Pré-test);
  - Annexe 4 : Formulaire d'information et de consentement (Groupe usagers 1);
  - Annexe 5 : Formulaire d'information et de consentement (Groupe usagers 2);
  - Annexe 6 : Formulaire d'information et de consentement (Entrevue individuelle).

Le CÉR approuve les modifications qui ont été apportées aux documents mentionnés ci-dessus, tel que suggéré par le comité dans son Formulaire 20-461 « Réponse aux recommandations », daté du 14 avril 2013.

J'ai le plaisir de vous informer que votre projet est approuvé par le Comité d'éthique de la recherche. La présente décision vaut pour une année, soit du 15 avril 2013 au 14 avril 2014.

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de l'Est-de-  
l'Île-de-Montréal

Québec 

Le 17 mars 2017

Madame Julie Desrosiers  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal  
Installation Hôpital Maisonneuve-Rosemont

**Objet : Approbation de la notification de fin de projet**

Projet n<sup>o</sup> MP-12-2013-133, 2013-006

Titre : *Conception et validation d'un outil de mesure des impacts fonctionnels et sociaux chez les personnes ayant un trouble de personnalité limitée.*

---

Madame Desrosiers,

Vous avez soumis au Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CÉR-CEMTL), le 16 mars 2017, un Rapport de fin d'étude, F10 - 6949.

Le Comité a pris connaissance de votre rapport et s'en déclare satisfait. Nous fermons donc votre dossier.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Stéphane P. Ahern, M.A., M.D., Ph.D.  
Président intérimaire  
Comité d'éthique de la recherche  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

**Annexe H : Fidélité test-retest pour chacun des items : résultats des Kappas de Cohen**

ITEM 1.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	0	0	0	0	0
B	0	2	0	0	2
C	0	1	4	4	9
D	0	0	3	22	25
Total	0	3	7	26	36

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.501	3.714	0.000
Pourcentage d'accord	77.8%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	0	0	0	0	0
2	1	2	0	0	3
3	0	0	4	3	7
4	0	0	1	25	26
Total	1	2	5	28	36

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	.658	0.133	0.000
Pourcentage d'accord	86.1%		

ITEM 1.2

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>0</b>	0	0	0	0
B	0	<b>4</b>	1	1	6
C	0	2	<b>8</b>	0	10
D	0	0	1	<b>19</b>	20
Total	0	6	10	20	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.763	0.094	0.000
Pourcentage d'accord	86.1%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>0</b>	0	0	0	0
2	0	<b>0</b>	1	0	1
3	0	2	<b>6</b>	2	10
4	0	1	4	<b>20</b>	25
Total	0	3	11	22	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	.431	0.130	0.002
Pourcentage d'accord	72.2%		

ITEM 2.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>5</b>	3	0	0	8
B	1	<b>4</b>	5	0	10
C	0	0	<b>10</b>	4	14
D	0	0	0	<b>4</b>	4
Total	6	7	15	8	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.500	0.110	0.000
Pourcentage d'accord	63.9%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>0</b>	3	3	0	6
2	1	<b>7</b>	2	2	12
3	0	3	<b>9</b>	2	14
4	0	0	1	<b>3</b>	4
Total	1	13	15	7	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	.317	0.112	0.002
Pourcentage d'accord	52.8%		

## ITEM 2.2

### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>0</b>	0	1	0	0
B	1	<b>6</b>	0	2	9
C	0	0	<b>6</b>	0	6
D	0	0	3	<b>17</b>	20
Total	1	6	10	19	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.685	0.102	0.000
Pourcentage d'accord	80.6%		

### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>0</b>	0	0	0	0
2	0	<b>3</b>	1	1	5
3	0	2	<b>7</b>	6	15
4	0	0	3	<b>13</b>	16
Total	0	5	11	20	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	.405	0.130	0.001
Pourcentage d'accord	63.9%		



### ITEM 3.1

#### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>2</b>	1	0	0	3
B	1	<b>5</b>	3	0	9
C	0	4	<b>9</b>	1	14
D	0	1	1	<b>8</b>	10
Total	3	11	13	9	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.528	0.112	0.000
Pourcentage d'accord	66.7%		

#### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>3</b>	1	1	0	5
2	0	<b>2</b>	1	0	3
3	0	4	<b>10</b>	2	16
4	0	0	7	<b>15</b>	12
Total	3	7	19	7	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	.339	0.125	0.001
Pourcentage d'accord	83.3%		

### ITEM 3.2

#### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>3</b>	3	0	0	6
B	2	<b>6</b>	2	0	10
C	0	0	<b>9</b>	2	11
D	0	0	2	<b>7</b>	9
Total	5	9	13	9	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.584	0.103	0.000
Pourcentage d'accord	69.4%		

#### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>1</b>	2	2	0	5
2	0	<b>4</b>	3	0	7
3	1	2	<b>8</b>	3	14
4	0	1	0	<b>9</b>	10
Total	2	9	13	12	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	.453	0.110	0.000
Pourcentage d'accord	61.1%		

ITEM 4.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>2</b>	0	0	0	2
B	1	<b>4</b>	3	0	8
C	0	5	<b>10</b>	3	18
D	0	0	3	<b>5</b>	8
Total	3	9	16	8	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.376	0.129	0.000
Pourcentage d'accord	58.3%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>2</b>	0	0	0	2
2	0	<b>6</b>	3	1	10
3	0	3	<b>11</b>	5	19
4	0	0	1	<b>4</b>	5
Total	2	9	15	10	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	.460	0.122	0.000
Pourcentage d'accord	63.9%		

## ITEM 4.2

### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	2	0	1	2	5
B	3	11	4	0	18
C	2	2	4	0	8
D	0	2	3	0	5
Total	7	15	12	2	36

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.227	0.105	0.026
Pourcentage d'accord	47.2%		

### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	0	2	0	0	2
2	0	11	3	2	16
3	2	3	4	2	11
4	0	0	4	3	7
Total	2	16	11	7	36

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	.252	0.114	0.022
Pourcentage d'accord	50%		

### ITEM 4.3

#### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	4	3	1	1	9
B	0	4	2	0	6
C	1	1	14	2	18
D	0	0	2	1	3
Total	5	8	19	4	36

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.449	0.114	0.000
Pourcentage d'accord	63.9%		

#### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	2	2	1	0	5
2	1	3	5	2	11
3	1	4	10	2	17
4	0	0	1	2	3
Total	4	9	17	6	36

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	.214	0.122	0.040
Pourcentage d'accord	47.2%		

## ITEM 5.1

### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>1</b>	2	0	0	3
B	0	<b>5</b>	2	0	7
C	0	3	<b>7</b>	2	12
D	0	1	5	<b>8</b>	14
Total	1	11	14	10	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.405	0.116	0.000
Pourcentage d'accord	58.3%		

### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>1</b>	0	0	0	1
2	0	<b>4</b>	4	0	8
3	0	3	<b>12</b>	1	16
4	0	0	3	<b>8</b>	11
Total	1	7	19	9	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.526	0.122	0.000
Pourcentage d'accord	69.4%		

## ITEM 5.2

### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>4</b>	2	3	0	9
B	1	<b>4</b>	0	0	5
C	1	0	<b>5</b>	2	8
D	0	1	1	<b>12</b>	14
Total	6	7	9	14	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.578	0.102	0.000
Pourcentage d'accord	69.4%		

### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>4</b>	3	2	0	9
2	3	<b>2</b>	2	1	8
3	0	0	<b>6</b>	2	8
4	0	1	2	<b>8</b>	11
Total	7	6	12	11	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.405	0.107	0.000
Pourcentage d'accord	55.6%		

### ITEM 5.3

#### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>0</b>	0	0	0	0
B	0	<b>2</b>	0	0	2
C	0	0	<b>1</b>	3	4
D	0	1	0	<b>8</b>	9
Total	0	3	1	11	<b>15</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.483	0.207	0.005
Pourcentage d'accord	73.3%		

#### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>1</b>	0	0	0	1
2	0	<b>0</b>	1	0	1
3	0	0	<b>1</b>	2	3
4	0	0	4	<b>6</b>	10
Total	1	0	6	8	<b>15</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.167	0.224	0.364
Pourcentage d'accord	53.3%		



## ITEM 5.4

### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>4</b>	0	4	0	8
B	1	<b>7</b>	2	0	10
C	0	2	<b>9</b>	2	13
D	0	0	1	<b>4</b>	5
Total	5	9	16	6	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.534	0.111	0.000
Pourcentage d'accord	66.7%		

### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>3</b>	4	0	0	7
2	2	<b>6</b>	4	0	12
3	0	4	<b>6</b>	1	11
4	0	0	2	<b>4</b>	6
Total	5	14	12	5	36

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.343	0.121	0.001
Pourcentage d'accord	52.8%		

ITEM 6.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>0</b>	0	1	1	2
B	0	<b>4</b>	1	0	5
C	2	3	<b>10</b>	3	18
D	0	1	2	<b>8</b>	11
Total	2	8	14	12	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.419	0.117	0.000
Pourcentage d'accord	61.1%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>2</b>	2	1	0	5
2	2	<b>3</b>	1	1	7
3	0	1	<b>8</b>	1	10
4	1	1	4	<b>8</b>	14
Total	5	7	14	10	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.427	0.108	0.000
Pourcentage d'accord	58.3%		

ITEM 6.2

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>0</b>	0	0	0	0
B	0	<b>1</b>	0	0	1
C	0	1	<b>11</b>	5	17
D	0	0	4	<b>14</b>	18
Total	0	2	15	19	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.484	0.140	0.001
Pourcentage d'accord	72.2%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>0</b>	0	0	0	0
2	0	<b>6</b>	2	0	8
3	1	1	<b>5</b>	2	9
4	1	1	2	<b>15</b>	19
Total	2	8	9	17	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.565	0.110	0.000
Pourcentage d'accord	72.2%		

### ITEM 6.3

#### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>2</b>	0	1	0	3
B	0	<b>5</b>	2	2	9
C	0	1	<b>9</b>	0	10
D	0	2	2	<b>10</b>	14
Total	2	8	14	12	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.604	0.105	0.000
Pourcentage d'accord	72.2%		

#### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>4</b>	0	0	0	4
2	0	<b>2</b>	2	0	4
3	0	1	<b>7</b>	2	10
4	1	1	3	<b>13</b>	18
Total	5	4	12	15	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.586	0.111	0.000
Pourcentage d'accord	72.2%		

## ITEM 6.4

### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>3</b>	1	0	0	4
B	1	<b>12</b>	2	0	15
C	0	0	<b>8</b>	2	10
D	0	0	1	<b>6</b>	7
Total	4	13	11	8	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.726	0.092	0.000
Pourcentage d'accord	80.6%		

### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>3</b>	1	0	0	4
2	1	<b>3</b>	2	1	7
3	0	2	<b>3</b>	2	7
4	2	2	4	<b>10</b>	18
Total	6	8	9	13	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.334	0.113	0.001
Pourcentage d'accord	52.8%		

ITEM 7.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>1</b>	1	0	2	4
B	1	<b>3</b>	0	0	4
C	0	1	<b>5</b>	2	8
D	0	0	2	<b>7</b>	9
Total	2	5	7	11	<b>25</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.491	0.132	0.000
Pourcentage d'accord	64%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>2</b>	1	0	1	4
2	0	<b>3</b>	0	1	4
3	0	1	<b>6</b>	1	8
4	0	1	2	<b>6</b>	9
Total	2	6	8	9	<b>25</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.554	0.129	0.000
Pourcentage d'accord	68%		

ITEM 7.2

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>0</b>	0	0	0	0
B	0	<b>7</b>	3	0	10
C	0	0	<b>6</b>	2	8
D	0	0	1	<b>3</b>	4
Total	0	7	10	5	<b>22</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.580	0.143	0.000
Pourcentage d'accord	72.7%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>0</b>	0	0	0	0
2	1	<b>4</b>	4	0	9
3	0	1	<b>3</b>	1	5
4	0	1	3	<b>5</b>	8
Total	1	6	9	6	<b>22</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.347	0.144	0.011
Pourcentage d'accord	54.5%		

### ITEM 7.3

#### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>0</b>	1	0	0	1
B	2	<b>6</b>	2	0	10
C	0	1	<b>6</b>	1	8
D	0	0	0	<b>3</b>	3
Total	2	8	8	4	<b>22</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.528	0.144	0.000
Pourcentage d'accord	68.2%		

#### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>3</b>	1	0	0	4
2	1	<b>4</b>	4	0	9
3	0	2	<b>2</b>	1	5
4	0	0	1	<b>3</b>	4
Total	4	7	7	4	<b>22</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.379	0.152	0.002
Pourcentage d'accord	54.5%		



ITEM 8.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>2</b>	0	1	0	3
B	0	<b>8</b>	2	0	10
C	1	3	<b>2</b>	3	9
D	0	4	3	<b>7</b>	14
Total	3	15	8	10	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.333	0.113	0.001
Pourcentage d'accord	52.8%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>2</b>	2	0	1	5
2	1	<b>6</b>	5	0	12
3	1	1	<b>5</b>	2	9
4	0	2	2	<b>6</b>	10
Total	4	11	12	9	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.353	0.114	0.000
Pourcentage d'accord	52.8%		

ITEM 8.2

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>4</b>	1	0	0	5
B	1	<b>11</b>	2	1	15
C	0	1	<b>2</b>	1	4
D	0	2	4	<b>6</b>	12
Total	5	15	8	8	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.490	0.110	0.000
Pourcentage d'accord	63.4%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>4</b>	1	1	1	7
2	1	<b>10</b>	2	1	14
3	0	1	<b>4</b>	1	6
4	1	3	1	<b>4</b>	9
Total	0	15	8	7	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.460	0.111	0.000
Pourcentage d'accord	61.1%		

### ITEM 8.3

#### Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>6</b>	1	0	0	7
B	2	<b>8</b>	2	0	12
C	0	3	<b>5</b>	0	8
D	0	0	5	<b>4</b>	9
Total	8	12	12	4	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.515	0.107	0.000
Pourcentage d'accord	63.9%		

#### Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>2</b>	1	0	0	3
2	2	<b>10</b>	3	0	15
3	1	3	<b>5</b>	4	13
4	0	0	1	<b>4</b>	5
Total	5	14	9	8	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.409	0.115	0.000
Pourcentage d'accord	58.3%		

ITEM 9.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>10</b>	5	0	0	15
B	1	<b>12</b>	1	2	16
C	1	0	<b>1</b>	0	2
D	0	1	1	<b>1</b>	3
Total	12	18	3	3	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.469	0.119	0.000
Pourcentage d'accord	66.7%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>8</b>	5	0	0	13
2	2	<b>5</b>	4	2	13
3	0	3	<b>2</b>	2	7
4	0	1	0	<b>2</b>	3
Total	10	14	6	6	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.260	0.116	0.01
Pourcentage d'accord	47.2%		

ITEM 10.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>2</b>	0	0	0	2
B	0	<b>6</b>	0	0	6
C	0	0	<b>4</b>	3	7
D	0	0	6	<b>15</b>	21
Total	2	6	10	18	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.599	0.121	0.000
Pourcentage d'accord	75%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>0</b>	1	1	0	2
2	0	<b>2</b>	1	0	3
3	0	1	<b>9</b>	2	12
4	0	1	5	<b>13</b>	19
Total	0	5	16	15	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.463	0.118	0.000
Pourcentage d'accord	66.7%		

ITEM 10.2

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>4</b>	1	1	0	6
B	1	<b>2</b>	2	0	5
C	1	1	<b>8</b>	2	12
D	0	0	8	<b>5</b>	13
Total	6	4	19	7	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.336	0.117	0.001
Pourcentage d'accord	52.8%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>1</b>	5	0	0	6
2	3	<b>1</b>	1	0	5
3	0	3	<b>6</b>	4	13
4	0	2	2	<b>8</b>	12
Total	4	11	9	12	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.247	0.102	0.01
Pourcentage d'accord	44.4%		

ITEM 10.3

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>11</b>	1	7	1	20
B	2	<b>6</b>	1	0	9
C	0	0	<b>2</b>	2	4
D	0	1	1	<b>1</b>	3
Total	13	8	11	4	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.366	0.106	0.000
Pourcentage d'accord	55.6%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>9</b>	6	2	2	19
2	0	<b>7</b>	3	1	11
3	2	1	<b>1</b>	0	4
4	0	0	0	<b>2</b>	2
Total	11	14	6	5	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.319	0.111	0.002
Pourcentage d'accord	52.8%		

ITEM 11.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>2</b>	2	0	0	4
B	0	<b>6</b>	4	2	12
C	0	2	<b>6</b>	2	10
D	0	0	3	<b>7</b>	10
Total	2	10	13	11	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.418	0.116	0.000
Pourcentage d'accord	58.3%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>4</b>	2	1	1	8
2	0	<b>2</b>	3	2	7
3	1	3	<b>6</b>	0	10
4	0	0	0	<b>11</b>	11
Total	5	7	10	14	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.509	0.103	0.000
Pourcentage d'accord	63.9%		



ITEM 11.2

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>3</b>	1	0	0	4
B	0	<b>3</b>	3	0	6
C	1	2	<b>10</b>	3	16
D	0	1	3	<b>6</b>	10
Total	4	7	16	9	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.435	0.121	0.000
Pourcentage d'accord	61.1%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>2</b>	2	0	0	4
2	0	<b>5</b>	3	0	8
3	0	3	<b>4</b>	4	11
4	0	1	8	<b>4</b>	13
Total	2	11	15	8	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.188	0.120	0.06
Pourcentage d'accord	41.7%		

ITEM 11.3

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>1</b>	1	0	1	3
B	1	<b>2</b>	1	0	4
C	1	1	<b>15</b>	3	20
D	0	0	1	<b>8</b>	9
Total	3	4	17	12	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.563	0.110	0.000
Pourcentage d'accord	72.2%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>0</b>	1	0	0	1
2	1	<b>3</b>	3	2	9
3	0	1	<b>8</b>	4	13
4	0	1	1	<b>11</b>	13
Total	1	6	12	17	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.417	0.113	0.000
Pourcentage d'accord	61.1%		

ITEM 12.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>0</b>	1	1	1	3
B	0	<b>13</b>	8	2	23
C	0	0	<b>2</b>	1	3
D	0	0	2	<b>5</b>	7
Total	0	14	13	9	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.339	0.099	0.000
Pourcentage d'accord	55.6%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>7</b>	1	0	1	9
2	0	<b>9</b>	3	3	15
3	2	1	<b>3</b>	1	7
4	0	0	0	<b>5</b>	5
Total	9	11	6	10	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.549	0.103	0.000
Pourcentage d'accord	66.7%		

ITEM 13.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>3</b>	1	0	0	4
B	1	<b>11</b>	1	1	14
C	1	3	<b>5</b>	2	11
D	0	1	1	<b>5</b>	7
Total	5	16	7	18	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.530	0.109	0.000
Pourcentage d'accord	66.7%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>4</b>	4	0	0	8
2	6	<b>3</b>	2	1	12
3	0	2	<b>5</b>	3	10
4	0	0	2	<b>4</b>	6
Total	10	9	9	8	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.258	0.112	0.007
Pourcentage d'accord	44.4%		

ITEM 14.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>5</b>	3	3	0	11
B	0	<b>1</b>	2	0	3
C	1	0	<b>10</b>	1	12
D	0	0	2	<b>8</b>	10
Total	6	4	17	9	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.532	0.105	0.000
Pourcentage d'accord	66.7%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>6</b>	2	0	0	8
2	3	<b>6</b>	2	2	13
3	0	1	<b>7</b>	1	9
4	0	1	1	<b>4</b>	6
Total	9	10	10	7	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.514	0.109	0.000
Pourcentage d'accord	63.9%		

ITEM 14.2

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>2</b>	0	2	0	4
B	1	<b>7</b>	0	0	8
C	1	0	<b>8</b>	1	10
D	0	0	4	<b>10</b>	14
Total	4	7	14	11	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.652	0.099	0.000
Pourcentage d'accord	75%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>2</b>	1	1	0	4
2	3	<b>0</b>	3	1	7
3	0	4	<b>5</b>	2	11
4	0	1	3	<b>10</b>	14
Total	5	6	12	13	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.257	0.107	0.012
Pourcentage d'accord	47.2%		

ITEM 15.1

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>2</b>	1	0	0	3
B	0	<b>9</b>	4	0	13
C	0	2	<b>9</b>	3	14
D	0	0	1	<b>5</b>	6
Total	2	12	14	8	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.555	0.115	0.000
Pourcentage d'accord	69.4%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>2</b>	2	0	0	9
2	1	<b>8</b>	3	0	12
3	0	3	<b>4</b>	4	11
4	0	0	1	<b>3</b>	4
Total	8	13	8	7	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.471	0.110	0.000
Pourcentage d'accord	47.2%		

ITEM 15.2

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>9</b>	0	2	2	13
B	3	<b>9</b>	4	0	16
C	2	0	<b>4</b>	0	6
D	0	0	0	<b>1</b>	1
Total	14	9	10	3	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.484	0.108	0.000
Pourcentage d'accord	63.9%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>11</b>	0	2	1	14
2	3	<b>6</b>	6	0	15
3	0	2	<b>4</b>	0	6
4	0	1	0	<b>0</b>	1
Total	14	9	12	1	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.395	0.109	0.000
Pourcentage d'accord	58.3%		



ITEM 15.3

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>1</b>	1	2	0	4
B	2	<b>2</b>	3	0	7
C	0	0	<b>17</b>	1	18
D	0	0	3	<b>4</b>	7
Total	3	3	25	5	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.445	0.115	0.000
Pourcentage d'accord	66.7%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>2</b>	2	2	0	6
2	2	<b>4</b>	4	0	10
3	0	3	<b>9</b>	3	15
4	0	0	2	<b>3</b>	5
Total	4	9	17	6	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.278	0.121	0.006
Pourcentage d'accord	50%		

ITEM 15.4

Échelle du mode de fonctionnement

	A	B	C	D	Total
A	<b>3</b>	1	0	0	4
B	2	<b>10</b>	5	1	18
C	2	2	<b>8</b>	1	11
D	0	0	1	<b>2</b>	3
Total	5	13	14	4	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.466	0.119	0.000
Pourcentage d'accord	63.9%		

Échelle du degré de difficulté

	1	2	3	4	Total
1	<b>2</b>	2	2	0	6
2	2	<b>6</b>	0	1	9
3	0	6	<b>9</b>	3	18
4	0	0	2	<b>1</b>	3
Total	4	14	13	5	<b>36</b>

	Valeur	Erreur	Sig.
Mesure d'accord Kappa	0.278	0.112	0.006
Pourcentage d'accord	50%		

