

Manuel d'accompagnement destiné à l'entourage d'une personne atteinte de Trouble Obsessionnel-Compulsif

Jean-Marc Timmermans et Anne De Grégorio

Socrate Edition – Hôpital Vincent van Gogh – Marchienne-au-Pont, 1997

Préface

1. Information générale

- 1.1 Qu'est-ce que le TOC ?
- 1.2. Quelles sont les causes du TOC ?
- 1.3. Quelles sont les conséquences du TOC ?
- 1.4. Quels sont les traitements efficaces ?

2. Comment vivre avec la personne atteinte et comment l'aider ?

- 2.1. Vous jouez un rôle !
- 2.2. Le groupe multifamilial
- 2.3. Le contrat comportemental
- 2.4. Conseils généraux et tactiques spécifiques
- 2.5. S'occuper d'un membre de la famille ou d'un ami qui ne veut pas d'aide
- 2.6. Conclusion

1. Information générales

1.1 Qu'est-ce que le TOC ?

Vous avez remarqué chez votre conjoint ou un membre de votre entourage des changements graduels, mais significatifs, constituant un véritable problème pour lui et pour vous. Par exemple :

- retrait, repli sur soi ;
- comportements répétitifs : faire et refaire les mêmes choses (par exemple, se laver les mains, vérifier si la porte est bien fermée...) ;
- besoin constant de réassurance, questions récurrentes (« Tu es bien sûr que... ? », « ça ne peut mal si...? ») ;
- des tâches simples prennent plus de temps que d'habitude;
- fatigabilité croissante ;
- retards perpétuels ;
- soucis fréquents à propos de détails mineurs ;
- réactions émotionnelles extrêmes à des causes bénignes ;
- troubles du sommeil ;
- changement significatif dans la façon de manger ;
- la vie de tous les jours devient une lutte perpétuelle ;
- évitements de certains endroits, objets ou situations.

Après une période plus ou moins longue pendant laquelle vous avez pataugé dans l'ignorance et l'impuissance, le verdict tombe : votre proche souffre d'un Trouble Obsessionnel-Compulsif (T.O.C.).

Le T.O.C. fait partie des troubles anxieux (il allie en effet anxiété et évitement phobique). On évalue actuellement à 2,5 % la tranche de la population atteinte de TOC. On peut donc estimer qu'environ 250000 Belges en souffrent. Pour être diagnostiqué comme souffrant de ce trouble, votre proche doit présenter les symptômes qui correspondent aux critères diagnostiques du DSM-IV (*Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders*) publié par l'Association américaine de psychiatrie.

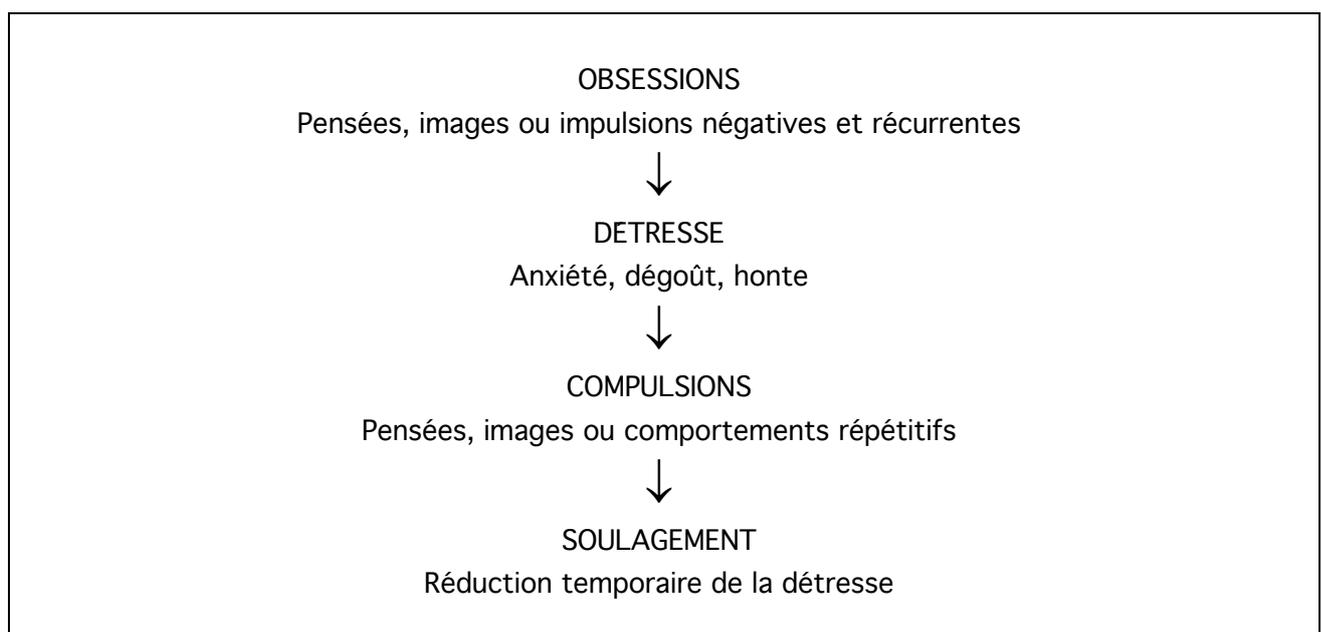
Les caractéristiques essentielles du TOC sont les suivantes :

présences d'obsessions récurrentes et persistantes et/ou de compulsions répétitives qui sont à l'origine de sentiments marqués de détresse ou d'une perte de temps considérable (prenant plus d'une heure par jour) ou interférant de façon significative avec les activités quotidiennes, le fonctionnement professionnel, les activités ou les relations sociales habituelles.

Les obsessions sont des idées, des pensées, des images mentales ou des impulsions involontaires, pénibles, qui génèrent un sentiment de détresse et d'anxiété (par exemple, l'impression d'être sale ou contaminé, le doute d'avoir bien accompli telle ou telle action, la crainte d'être responsable d'une catastrophe ou de perdre le contrôle de soi et de tuer quelqu'un ...). Ces idées s'imposent à la personne contre sa volonté. Elle essaie le plus souvent d'y résister (à certains moments, elle sait que ces idées sont irrationnelles), mais elle ne peut s'en défaire qu'après une longue lutte et une série de rituels qui vont parfois durer une journée entière.

Les compulsions (ou rituels) sont des actions ou pensées qui réduisent la détresse, l'angoisse liées aux obsessions et auxquelles il est très difficile de résister. Certains rituels sont externes, visibles (par exemple le lavage et le nettoyage liés à la peur de la saleté et de la contamination, les vérifications liées au doute ...), tandis que d'autres sont internes et se remarquent moins facilement (répétitions mentales de mots, phrases, chiffres destinés à annuler de mauvaises pensées ou à se rassurer). Malgré le fait que les compulsions peuvent être persistantes, répétitives et indésirables, elles constituent la seule manière qu'ait trouvée la personne, jusqu'à présent, pour exercer un contrôle sur ses obsessions. Ainsi, chaque fois que les obsessions apparaissent, elle ressent le besoin d'effectuer une compulsion bien qu'il en reconnaisse le plus souvent l'aspect excessif ou déraisonnable.

Schéma de la relation entre obsession et compulsion



Cette première explication permet déjà d'y voir plus clair et, peut-être, de mieux comprendre certaines attitudes « bizarres » ou de comportements « incompréhensibles ».

Il existe différentes formes de TOC dont voici les plus fréquentes :

- les **laveurs** et **nettoyeurs** sont obsédés par la crainte d'être contaminés ou souillés (lavages excessifs des mains, douches interminables, nettoyages exagérés de la maison ...) ;
- les **vérificateurs** vivent dans le doute et l'indécision (ils vérifient portes, fenêtres, appareils électriques, rédactions de travaux, ... et récapitulent) ;
- les **répétiteurs** de certains actes (se laver, s'asseoir, entrer, sortir, toucher...) veulent par-là empêcher qu'une pensée effrayante ne se réalise ;
- les **ordonnés** exigent rangement strict et symétrie ;
- les **collectionneurs** amassent des objets sans importance et sont dans l'incapacité de s'en débarrasser ;
- les **ritualisateurs en pensée** émettent des compulsions cognitives internes afin de neutraliser leurs obsessions ;
- les **ruminateurs** présentent des pensées négatives, répétitives, incontrôlables et très perturbantes sans développer de compulsions.

Il est fréquent pour une personne obsessionnelle de souffrir de plusieurs formes différentes de TOC en même temps. Certains indices peuvent vous mettre sur la piste de la/des forme(s) dont souffre votre proche.

2. Les causes du TOC

Après avoir appris et compris de quoi souffrait votre conjoint, parent ou proche, vous vous posez la question « Pourquoi ? » « Quelle est la cause de cette maladie ? » La réponse n'est pas simple : si l'on commence à bien connaître les moyens de traitement du TOC, les chercheurs n'ont que peu de connaissances des causes du trouble.

Plusieurs théories suggèrent une base biologique du trouble. Des techniques d'imagerie cérébrale font suggérer qu'il peut y avoir des anomalies dans le lobe frontal et les ganglions de la base (au niveau du cerveau) qui influencent les symptômes. D'autres études semblent indiquer que des anomalies dans des neurotransmetteurs (messagers du cerveau) peuvent être impliquées.

Mais si le TOC a une origine, entre autres, biologique, se transmet-il dans les familles ? Les études sur l'histoire familiale n'apportent pas de conclusion définitive. Elles montrent que les parents des patients souffrant de TOC ont plus de chance de souffrir également d'anxiété ou de dépression que la moyenne de la population générale. Mais, de manière surprenante, les symptômes obsessionnels-compulsifs semblent n'apparaître que de manière légèrement plus fréquente chez les parents directs. (Légère augmentation de la probabilité : de 0 à 25 % selon les études ; généralement les symptômes ne sont pas du même type entre les générations). Par contre, des traits de personnalité obsessionnelle-compulsive sont retrouvés chez plus de 40 % des mères : le perfectionnisme est relevé chez plus de la moitié des parents et la surprotection chez plus de 10 %. Il est cependant difficile d'estimer la fréquence du TOC dans l'histoire familiale car les personnes qui en souffrent ont tendance à le cacher, même à leurs proches.

En ce qui concerne l'histoire de vie des personnes obsessionnelles-compulsives, aucun événement particulier dans l'enfance ne permet de les distinguer des autres. Mais il est possible que l'augmentation des responsabilités chez le jeune adulte conduise au développement de symptômes obsessionnels-compulsifs chez l'individu qui présente une prédisposition (entre autres biologique) à ce trouble. Enfin, une exacerbation des symptômes est souvent observée après la survenue d'un événement de vie stressant.

Certaines caractéristiques psychologiques peuvent influencer l'apparition et la persistance du trouble. Le TOC trouve un terrain propice d'éclosion et de développement chez des personnes ayant une faible estime d'elles-mêmes, peu confiantes en elles-mêmes, enclines à la culpabilité et la honte, ayant peur de perdre le contrôle d'elles-mêmes.

Des apprentissages précoces, que ce soit dans le cadre familial, scolaire ou autre, peuvent favoriser le développement de peurs de nature obsessionnelle et la mise en place de stratégies d'évitement de certaines pensées, idées ou situations. Il en est ainsi, par exemple, des injonctions parentales telles que « Si ce n'est pas pour bien faire, ça ne sert à rien de le faire » ; de certains préceptes religieux comme « Penser, c'est la même chose que le faire », en faisant référence aux images et pensées agressives ou sexuelles communément observées chez les enfants. Ces apprentissages constituent des pièges dans lesquels les enfants tombent facilement car ils acceptent habituellement ce que les adultes disent sans être capables d'exercer leur propre jugement sur le caractère raisonnable ou non de ces règles.

Donc, bien que nombre d'experts se soient intéressés à la recherche des causes du TOC, celles-ci restent en partie une énigme. On peut dire toutefois que l'origine du TOC est plurifactorielle. Pour qu'une personne développe un TOC, il faut généralement le concours conjugué des facteurs suivants :

- une prédisposition génétique ;
- des facteurs biologiques ;
- des facteurs éducationnels, environnementaux ;
- des événements de vie.

La contribution de ces facteurs varie d'une personne à l'autre.

Par ailleurs, il est facile de comprendre comment le problème persiste une fois qu'il a commencé. Et c'est précisément ce type d'information qui est nécessaire pour aller mieux.

Le point le plus important à retenir de ce chapitre est celui-ci : le TOC n'est « la faute » de quelqu'un. Le patient n'en est pas responsable et vous, membres de la famille ou proches, ne l'avez pas causé. Pourquoi un des enfants d'une fratrie de trois, élevé par les mêmes parents, dans la même maison, est-il le seul à développer un TOC ? Actuellement, la meilleure explication générale est la suivante : une prédisposition génétique, comprenant le plus souvent un déficit sérotoninergique, a pu le rendre vulnérable au TOC. Certaines valeurs, positions éthiques ou croyances véhiculées par son entourage peuvent avoir un effet contributif, mais ni les parents ni les conjoints n'ont causé le TOC.

Peut-être vous sentiez-vous coupables de la manière dont vous avez élevé vos enfants ou agi envers votre conjoint. Vous vous rendez compte, après avoir lu ce chapitre, que blâmer des membres de la famille est aussi improductif que de demander au malade de s'arrêter de l'être. Ce type d'attitude amène au conflit et aggrave les symptômes. Il entrave vos possibilités d'aider efficacement votre proche souffrant de TOC.

3. Les conséquences du TOC

Le TOC est considéré comme une maladie chronique. Il peut durer des années, voire toute la vie s'il n'est pas traité. Inévitablement, il en découle de lourdes conséquences.

a. Les conséquences pour le malade lui-même

Au fur et à mesure de l'envahissement par les obsessions et les compulsions, sa détresse augmente. Il sent qu'il perd le contrôle de lui-même. Il peut alors être peu à peu envahi de sentiments de honte, de culpabilité. Sa confiance et son estime de lui-même s'émeussent graduellement. Il évite de plus en plus d'activités par crainte d'une obsession, d'un besoin de compulsion, parce qu'il est épuisé par ses symptômes ou parce que ceux-ci ne lui laissent plus le temps pour faire autre chose.

Il peut donc perdre ou quitter son emploi, abandonner ses activités sociales et de loisir. La relation avec sa famille (mari, femme, enfants, parents...) se détériore : il la délaisse, se renferme, ou la contraint à se plier à ses exigences irrationnelles (compulsions, évitements, demandes de réassurance). Du fait de ces difficultés et de la détresse, une **dépression secondaire** est fréquente (environ 50 % des patients qui consultent). Il va sans dire que ces conséquences agissent en retour sur le TOC et l'alimentent.

b. Les conséquences pour l'entourage

La vie d'une famille est complètement modifiée par le développement d'un TOC chez l'un de ses membres. Après une période de perplexité (vous ne savez que faire, vous cherchez à comprendre, vous vous demandez comment réagir), il est fréquent que l'entourage en vienne à adopter un des deux types extrêmes d'attitude suivants:

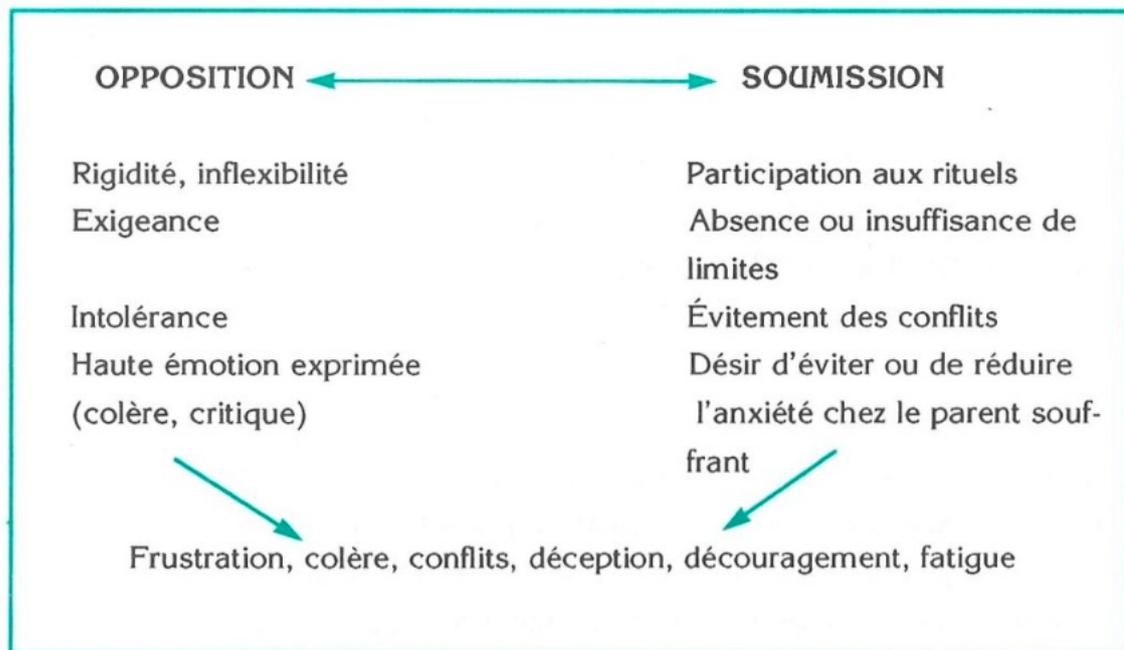


Figure 2. Éventail des réactions familiales face à la personne obsessionnelle

1) vous opposez fermement, de façon rigide et inflexible, à votre proche. Vous ne pouvez tolérer ses symptômes et vous exigez qu'il cesse (pour le bien de toute la famille, lui compris). Vous exprimez souvent votre colère. Inévitablement, des conflits familiaux surgissent. L'ambiance à la maison devient pénible, la tension règne entre tous. Vous vous épuisez à vous opposer en vain.

2) Vous vous soumettez à ses symptômes : vous participez ou assistez aux rituels, vous réassurez votre proche toutes les fois qu'il vous sollicite. Vous voulez éviter les conflits à la maison et réduire l'anxiété chez votre parent souffrant. Vous vous épuisez sans résultat et vous vous négligez vous-même. Vous ne parvenez plus à faire face à toutes vos obligations. Le reste de la famille en souffre, des conflits surgissent.

Que vous ayez adopté une attitude d'opposition ou de soumission, finalement vous vous sentez frustrés et en colère, submergés et impuissants, déçus, découragés, tristes, anxieux et fatigués. Ces conséquences sont évidemment très pénibles, d'autant plus qu'elles vont contribuer, en partie, à l'engrenage qui va maintenir le TOC après son installation (nous y reviendrons plus loin).

D'autres conséquences doivent être prise en considération car elles jouent un rôle important dans le maintien du trouble : les « bénéfiques secondaires » du trouble. On en trouve aussi bien chez votre parent souffrant du trouble que chez vous et les autres membres de l'entourage. Ces « bénéfiques »

sont subtils. Il est très probable que vous n'en soyez pas directement conscients. D'un côté, ils constituent un « avantage » dans l'un ou l'autre domaine pour la personne (surtout à court terme), ce qui explique leur maintien si vous n'y prenez pas garde. D'autre part, ils constituent un frein au traitement du TOC. Le tableau 1 fournit quelques exemples de bénéfices secondaires.

Vous commencez à vous rendre compte que l'extinction du TOC ne constituera pas un soulagement « total » : il y aura des aménagements à faire, des concessions à mettre en place pour le bien de tous.

Tableau 1. Exemples de bénéfices secondaires

A. Pour la personne obsessionnelle-compulsive:

Le TOC peut être une raison pour éviter de prendre soi-même des décisions, des responsabilités. Ceci est vécu comme un soulagement par celui ou celle qui éprouve des difficultés à ce niveau.

Le TOC peut être l'occasion d'une attention accrue de la part de la famille: le malade est assisté, accompagné, dorloté... ce qui peut être, tout compte fait, bien agréable.

Le TOC nécessite parfois un arrêt de travail... travail qui était peut-être loin d'enchanter le malade.

Vérifier et revérifier permet tout de même d'éviter des erreurs et, par là, de recevoir des félicitations.

Laver et relaver, ranger et reranger peuvent être perçus positivement par un conjoint rentrant du travail le soir.

B. Pour l'entourage:

Il peut être agréable pour l'entourage :

- de prendre seul la plupart des décisions et des responsabilités ;
- de trouver une maison propre et en ordre ;
- d'avoir son conjoint toujours à la maison ;
- de pouvoir se reposer entièrement sur la personne malade pour certaines tâches quotidiennes (fermeture des portes, comptes bancaires...);

4. Quels sont les traitements efficaces ?

Deux traitements récents, la thérapie cognitivo-comportementale et certains antidépresseurs (ceux ayant des propriétés sérotoninergiques) ont des effets bénéfiques pour beaucoup de personnes souffrant de TOC.

1. Les traitements médicamenteux : des antidépresseurs

Ils représentent le traitement biologique de choix car ils agissent sur les 4 catégories de symptômes-cibles : les idées obsédantes, les rituels, l'anxiété et la dépression. Ils aident plus de la moitié des patients.

On a démontré l'efficacité de médicaments qui inhibent la recapture de la sérotonine : la clomipramine (Anafranil), la fluoxétine (Prozac), la fluvoxamine (Floxyfral), la paroxétine (Seroxat) et la sertraline (Serlain).

Ces médicaments sont prescrits pendant une durée d'au moins 6 mois. Le délai d'action se situe le plus souvent entre 14 et 30 jours, mais chez certaines personnes les résultats n'apparaissent qu'après 3 mois. On peut relever trois inconvénients :

- des effets secondaires très fréquents, surtout en début de la prise (sécheresse de la bouche, somnolence ...) ;
- les rechutes, à l'arrêt du traitement, sont fréquentes ;
- tous les patients ne sont pas aidés par ces antidépresseurs, et ceux qui le sont ne sont pas totalement guéris.

Si les médicaments administrés seuls enlèvent rarement tous les symptômes, ils permettent souvent d'aider la personne souffrant de TOC à utiliser d'autres formes de thérapie pour mieux contrôler ses symptômes (p.ex., ils aident à entrer dans les « expositions » proposées en thérapie comportementale ¹).

2. La thérapie cognitivo-comportementale

Il peut paraître étrange d'utiliser un traitement psychologique pour un trouble ayant un substrat biologique. Pourtant, des chercheurs ont montré que les traitements psychologiques peuvent entraîner des modifications dans des pathologies qui ont une base biologique. Des études par imagerie médicale (tomographie à émission de positons) montrent que la thérapie comportementale provoque des modifications du métabolisme dans certaines structures cérébrales (noyau caudé) similaires à celles observées après le traitement avec la fluoxétine.

Les études contrôlées montrent que la thérapie comportementale est actuellement la plus efficace pour traiter le TOC. Cette thérapie peut être suivie individuellement ou dans un groupe de patients souffrant tous du TOC. Le thérapeute est un(e) psychologue ou psychiatre spécialiste des thérapies cognitivo-comportementales et du TOC.

Les deux techniques principales sont les suivantes:

2.1. Les expositions volontaires, graduées et progressives aux situations qui provoquent l'anxiété avec prévention de la réponse compulsive.

Le patient est encouragé à résister aux compulsions qu'il est poussé à accomplir à cause de l'anxiété. Par exemple, le patient touche exprès le rebord d'une poubelle sans se laver les mains ensuite ; il ouvre et ferme l'arrivée de gaz sans retourner vérifier si tout est bien éteint ; il met du désordre, de l'asymétrie en dérangeant une pile de livres ou en semant des miettes par terre...

Ces expositions ont pour but d'interrompre la chaîne qui rattache le patient à ses rituels en lui montrant que, sans eux, il ne se passe rien de grave sinon un état d'anxiété (à cause des craintes irrationnelles de survenue d'une catastrophe), qui atteint rapidement un plateau pour décroître en quelques heures. Chaque exposition est librement consentie, choisie de commun accord avec le thérapeute. Elle n'est jamais imposée ou forcée, sous peine de perdre toute valeur thérapeutique.

La durée et la fréquence des expositions constituent des facteurs décisifs pour la réduction puis la disparition de l'anxiété qui leur est attachée (au fil des répétitions, la personne devient capable de toucher la poubelle sans angoisse).

¹ L'« exposition avec prévention de la réponse » a été mise au point par Victor Meyer en 1966 à l'université de Londres. Le principe de base est que l'accomplissement d'une compulsion — par exemple vérifier quelque chose ou se laver plusieurs fois d'affilée — permet de réduire immédiatement une émotion pénible (peur, angoisse, culpabilité), mais renforce de plus en plus, à terme, ce type d'échappement (on parle d'« évitement » si l'affect est anticipé sans être déjà ressenti). Pour se libérer de ce mécanisme, il faut s'exercer à supporter l'émotion pénible pendant un temps défini (de quelques minutes à une heure ou plus) et de façon répétée. Dans beaucoup de cas, l'émotion a tendance à décroître au bout d'un certain temps (de quelques minutes à plus d'une heure, selon la gravité du trouble). Évidemment, l'émotion réapparaît par la suite, mais les répétitions méthodiques de la procédure finissent par réduire fortement la compulsion (Note de Jacques Van Rillaer).

Ces expositions font l'objet, au préalable, d'une gradation par ordre de difficulté croissante et sont échelonnées sur une « hiérarchie d'expositions » qui servira de fil conducteur à toute la thérapie. Le patient s'expose d'abord aux items les plus bas de la hiérarchie, puis passe à l'étape suivante quand la précédente ne procure plus ou presque plus d'anxiété.

Figure 3. Exemples de hiérarchies d'expositions d'un laveur et d'un vérificateur.

Hiérarchie d'expositions d'un laveur

- 100 - ramasser (avec une ramassette et une brosse) une crotte de chien sans porter des gants
- 90 - ramasser (avec une ramassette et une brosse) une crotte de chien en portant des gants
- 80 - toucher la planche des toilettes publiques sans se laver les mains
- 70 - s'asseoir sur des toilettes publiques sans se laver les mains
- 60 - toucher la transpiration du thérapeute sans se laver les mains
- 50 - toucher l'intérieur d'une poubelle sans se laver les mains
- 40 - toucher l'extérieur de la poubelle sans se laver les mains
- 30 - serrer la main à un voisin sans se laver les mains
- 20 - toucher des journaux sans se laver les mains
- 10 - toucher des poignées de porte sans se laver les mains.

Hiérarchie d'expositions d'un vérificateur

- 100 - rouler sur l'autoroute sans revenir sur ses pas
- 90 - marcher sur le quai de la gare sans revenir sur ses pas
- 80 - laisser jouer ma fille près de la porte
- 70 - ouvrir et fermer l'armoire à pharmacie sans vérifier
- 60 - marcher sans regarder par terre
- 50 - jeter des épiluchures sans les vérifier
- 40 - tirer la chasse quand le couvercle est fermé
- 30 - ouvrir et fermer portes et fenêtre sans vérifier
- 20 - fermer les robinets sans vérifier
- 10 - éteindre les lumières sans vérifier.

2.2. Les techniques de restructuration cognitive

Ces techniques apprennent à observer ses propres pensées, puis à remettre en question ses systèmes de raisonnements irrationnels. Il s'agit d'apprendre à penser de façon plus logique, davantage en conformité avec la réalité. C'est donc bien vers une pensée rationnelle qu'on tend, et non vers une pensée « positive ».

Les pensées intrusives de la personne atteinte de TOC portent en général sur des catastrophes épouvantables qui s'enchaînent les unes aux autres en cascade. La pire conséquence anticipée est-elle possible ? Quelle est sa probabilité réelle de survenue ? Ou bien la personne se blâme-t-elle pour tout ce qui va mal dans le monde et se doit d'éviter, à tout prix, toute catastrophe imaginable. N'est-il pas grandiose de vouloir éviter tant de catastrophes, de s'en croire responsable ou capable de les provoquer ? Le danger n'est-il pas surestimé, irrationnel ?

Selon les études contrôlées, environ 70% des patients qui suivent un traitement cognitivo-comportemental sont améliorés. Les rechutes en fin de psychothérapie sont moins nombreuses qu'après l'arrêt d'un traitement uniquement par antidépresseur.

3. Quel traitement choisir?

Le choix dépend des personnes : certaines répondent bien à l'un ou l'autre traitement, mais la majorité requiert une combinaison des deux approches pour une amélioration clinique optimale (ce qui suggère une interaction entre les deux types de traitement). On sait désormais que l'association de la psychothérapie comportementale et du traitement médicamenteux diminue le pourcentage de rechutes post-thérapeutiques (pourcentage qui reste très élevé avec le seul traitement médicamenteux). Cependant si votre proche souffre d'une dépression parallèlement à son TOC, il est indispensable qu'il prenne un antidépresseur pour pouvoir tirer un bénéfice de la thérapie cognitivo-comportementale.

Vous pouvez en parler avec votre proche et éventuellement, s'il est d'accord, l'accompagner une fois chez son médecin ou son thérapeute pour connaître son avis sur la pertinence de tel ou tel traitement dans son cas particulier.

2. Comment vivre avec la personne atteinte et comment l'aider ?

1. Vous jouez un rôle !

Plusieurs études mentionnent que l'environnement familial immédiat semble prédire l'avenir post-thérapeutique des patients présentant un TOC. En particulier, la critique et l'anxiété des proches, tout comme la croyance que le patient peut contrôler s'il le veut ses symptômes, sont des facteurs qui prédisent la rechute. À l'inverse, une attitude empathique de la famille et les interactions positives sont associées au maintien des gains acquis par le patient au cours du traitement.

Il est probable qu'en émettant des critiques ou en exprimant de l'angoisse face aux symptômes de votre proche, vous engendriez chez lui des réactions émotionnelles négatives, comme la culpabilité, le ressentiment, la frustration et l'anxiété. Ces réactions étant associées à votre présence, votre proche peut chercher à vous éviter, surtout quand l'anxiété est élevée et le besoin de ritualiser fort. Cette situation ajoute à sa détresse et à son isolement, diminuant ses capacités déjà ténues à résister au besoin de compulser. Étant donné qu'il utilise ses rituels pour réduire toute émotion déplaisante, la critique peut même augmenter l'activité compulsive.

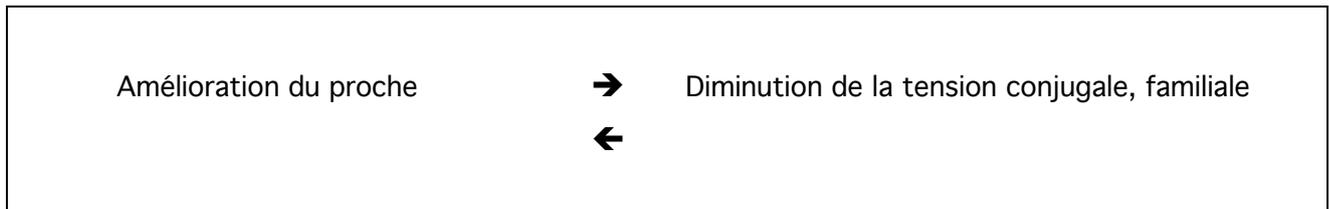
Si vous ne comprenez pas l'aspect irrésistible des peurs obsessionnelles et des rituels compulsifs, vous risquez de considérer que votre proche est capable de contrôler ses symptômes comme il veut. Vous allez alors utiliser les reproches qui vont conduire à l'échec du maintien des acquis.

Au contraire, vous pouvez favoriser chez votre proche une meilleure évolution en établissant des interactions positives, comme par exemple en lui fournissant des renforçateurs quand il résiste aux rituels, en le distrayant des craintes obsessionnelles suffisamment longtemps pour que se dissipe l'envie de compulser².

Vivre avec une personne souffrant de TOC constitue un fardeau pour la plupart des personnes de l'entourage. Il est à présumer que les améliorations de votre proche diminueront les frictions conjugales, familiales et votre détresse. Ceci ne peut avoir qu'un impact positif sur votre proche.

On peut schématiser cet effet rétroactif comme suit :

² L'usage du terme « renforçateur » en psychologie est dû à B.F. Skinner. Il désigne un événement qui favorise la répétition d'un comportement, qui rend plus « fort » la probabilité de sa répétition. Ce processus est appelé « renforcement ». Le renforçateur peut être l'apparition d'une stimulation agréable ou la diminution d'une situation pénible (Note de J. Van Rillaer).



Boucle rétroactive positive entre l'amélioration du TOC et la diminution de la tension conjugale et familiale

En résumé : vous jouez un rôle dans la thérapie de votre proche ; votre comportement n'est pas neutre. Il peut avoir des conséquences favorables ou défavorables :

- sur la régression de la maladie ;
- sur votre propre qualité de vie et sur celle de votre proche ;
- sur votre relation.

Mettez donc toutes les chances de votre côté en prenant conscience de l'impact que vous pouvez avoir sur l'évolution de votre parent souffrant d'un TOC.

Remarque : le traitement comportemental est à ce point anxiogène que l'aide de proches, en tant que soutiens ou superviseurs, est extrêmement utile, à moins qu'une telle assistance ne soit conflictuelle ou n'augmente la tension.

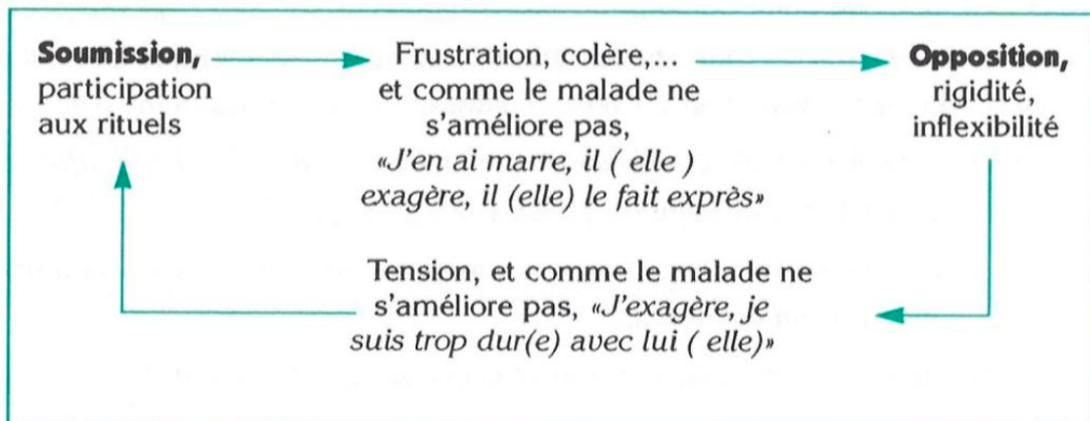
Dans certains cas, les patients peuvent être encouragés à suivre la thérapie en ayant quitté les proches sources de problèmes. Par exemple, un adolescent a intérêt à quitter le toit parental pendant la durée de la thérapie si la relation parents-enfants est conflictuelle.

Nous avons déjà décrit, précédemment, les deux types d'attitudes extrêmes qui s'observent chez des familiers du malade :

- soumission aux demandes du patient, participation de la famille aux compulsions
- opposition, intolérance aux compulsions, rigidité, inflexibilité.

Dans les deux cas, les familiers éprouvent des sentiments puissants de frustration, de colère, d'impuissance, de déception, de découragement, de tristesse, d'anxiété, de tension, de fatigue ...

Ces comportements extrêmes engendrent des cercles vicieux, et il n'est pas rare que l'entourage passe d'un extrême à l'autre, sans pouvoir sortir de ce va-et-vient.



Alternance entre les comportements de soumission et d'opposition

Si c'est votre cas, c'est évidemment très pénible pour vous. Mais l'impact sur votre proche est tout aussi négatif : ces deux attitudes diminuent sa capacité de résister aux compulsions et/ou de se détourner des obsessions. Dès lors, ses symptômes obsessionnels-compulsifs augmentent.

Par contre, vous pouvez apprendre à adopter une attitude qui, tout en aidant votre proche à guérir, vous permettra de vous sentir mieux, dans une ambiance plus agréable. Ce type de réponse familiale est basée sur des négociations préalables avec votre proche et peut déboucher sur l'établissement d'un **contrat comportemental**. Vous trouverez dans les chapitres suivants, les éléments d'un comportement adapté à la pathologie de votre proche.

Voici déjà les principales composantes :

- Envisagez le TOC comme une maladie et non comme le reflet du caractère de votre proche ou une manipulation de sa part ;
- Acceptez la maladie sans trop de complaisance ni trop de réassurances, et évitez de faire les rituels à la place de votre proche ;
- Fixez des limites avec fermeté, mais sans agressivité, et sachez garder du temps libre pour vous et les autres membres de la famille ;
- Montrez-vous soutenant, empathiques ; soyez compatissants, surtout dans les moments de grande angoisse (par exemple lors d'une tâche d'exposition). Créez un environnement de soutien ;
- Communiquez clairement avec votre proche, de façon affirmée (c'est-à-dire ne soyez ni passifs, ni agressifs) ;
- Reconnaissez et encouragez ses progrès, intéressez-vous à sa thérapie et à son évolution ;
- Avant d'intervenir, discutez et négociez avec lui le contrat comportemental.

2. Le groupe multifamilial

Il se peut que vous soyez invités par votre proche à une série de réunions avec le thérapeute et lui-même (et éventuellement d'autres patients et leurs familles). Le but de telles réunions est de vous familiariser avec la pathologie et d'apprendre un maximum de choses à ce sujet. Vous pouvez partager avec d'autres des expériences similaires, poser vos questions, profiter de l'expérience du thérapeute et des autres familles, mettre en place des processus de résolution de problèmes... Vous serez soulagés de savoir que d'autres que vous luttent avec les mêmes peurs, soucis, questions et conflits.

Grâce à la médiation du thérapeute (et des autres membres du groupe), les réunions multifamiliales représentent un terrain idéal de gestion des conflits et de résolution de problèmes entre votre proche atteint de TOC et vous-mêmes. Le thérapeute aide le malade et son entourage à travailler ensemble pour l'amélioration des relations afin de réduire les conflits. En améliorant la communication (dans un sens de clarté et d'efficacité) et en développant une meilleure compréhension de l'avis de chacun, il est plus facile au patient de travailler à la réduction de ses symptômes.

N'hésitez donc pas à parler de ces réunions avec votre proche : si celui-ci accepte de vous y inviter, elles seront bénéfiques à tous.

Dans certains cas, une thérapie familiale soutenue peut être plus utile pour ceux qui ont besoin d'une attention professionnelle plus intense que celle obtenue au sein d'un groupe. Ce type de thérapie peut rassurer le patient. Le message de la famille est : « Nous reconnaissons que quelque chose ne va pas et nous allons travailler ensemble à l'amélioration ! »

3. Le contrat comportemental

Avant d'intervenir et de participer à la thérapie de votre proche, il est nécessaire d'en discuter avec lui et de négocier ensemble les aspects de votre collaboration. Ceci peut se faire sous forme d'un contrat comportemental qui peut être établi verbalement ou par écrit.

Le contrat comportemental

Le contrat comportemental se propose d'établir :

<ul style="list-style-type: none"> • les attentes réalistes • les engagements 	<ul style="list-style-type: none"> • de votre proche • de la famille
---	--

dans un but *d'amélioration* de la vie familiale et de *guérison* de votre proche.

L'expérience a prouvé que la thérapie est plus efficace dans les familles qui négocient un contrat de thérapie comportementale. Un contrat est une convention entre deux parties, chacune ayant sa part. Les limites des responsabilités sont clairement définies :

- votre proche garde la responsabilité de la thérapie, ce qui accroît son sens du contrôle, sa motivation et sa confiance ;
- vous êtes invités à encourager la résistance aux compulsions, à décourager l'évitement et à vous réinvestir dans votre propre vie.

Ceci constitue les bases du soutien efficace que vous désirez apporter à votre proche dans sa thérapie.

Les contrats concernent des situations personnelles précises et vous devez les libeller en termes concrets. L'objet du contrat dépend de vos besoins, de ceux de votre proche et des difficultés que vous rencontrez dans vos relations avec lui.

Exemples de contrats

- Votre proche s'engage à ne plus demander de réassurance. Vous vous engagez à ne pas lui répondre le cas échéant.
- Votre proche s'engage à ne plus vous demander de participer à tel rituel. Vous vous engagez à ne plus accepter d'y participer.
- Votre proche s'engage à vous communiquer son anxiété, son malaise. Vous vous engagez à le laisser seul à ce moment, ou bien à vous asseoir près de lui en le réconfortant (décision à déterminer avec lui).
- Votre proche s'engage à ne pas vous retenir plus de x minutes pour une exposition. Vous vous engagez à vous rendre disponible pendant ces x minutes par jour, après quoi, vous retournez à vos occupations.

Le contrat peut donc avoir pour objet n'importe quel point traité dans le présent manuel ou une situation qui vous est tout à fait personnelle. Pour le mettre en place, posez des questions telles que « Comment puis-je savoir si tu fais ça ? » ou « Comment veux-tu que je réagisse si tu commences à faire ça ? ».

Si vous rencontrez des difficultés pour rédiger le contrat ou le respecter, n'hésitez pas, avec l'accord de votre proche, à demander l'aide du thérapeute.

Trois règles doivent être prises en compte afin d'élaborer des contrats comportementaux efficaces :

- 1) Ne pas accomplir les rituels à la place de votre proche ;
- 2) Soutenir votre proche lors de ses expositions avec prévention de la réponse ;
- 3) Adopter un mode de communication clair et sans jugement négatif sur votre proche.

A. Aider en n'aidant pas ! Les rituels, les demandes de réassurance

Nous y avons déjà fait allusion : une règle très importante est de ne pas accomplir les rituels à la place de votre proche.

Exemple. Une patiente avait trouvé deux façons de soulager son anxiété : accomplir elle-même des rituels de vérification ou charger son mari de le faire. Elle avait réussi à contrôler, les uns après les autres, les rituels de vérification de sa hiérarchie. Finalement, elle était arrivée à son dernier rituel : la vérification de la cuisinière et des serrures avant le coucher. Pendant plusieurs semaines, elle a résisté à son besoin de ces vérifications, comme convenu. Or, son envie de vérifier ne baissait pas comme prévu.

Il s'est avéré que, chaque nuit, elle insistait pour que son mari sorte du lit pour vérifier cuisinière et serrures afin qu'elle puisse s'endormir. Le mari acceptait. Il disait : « c'est plus facile que de se disputer ». Ce faisant, il aidait sa femme d'une mauvaise façon et lui faisait en quelque sorte du tort. Après discussion avec le thérapeute, le mari a arrêté les vérifications et, à la place, il s'est mis à encourager sa femme à résister à son besoin de vérifier en lui rappelant le contrat de non-participation aux rituels.

Cet exemple illustre les conflits qui peuvent se développer avec un proche souffrant de TOC. Mais plutôt que de prendre la voie facile et de céder à ses rituels, il faut garder à l'esprit que la seule façon de l'aider réellement est d'arrêter de l'aider à accomplir ses rituels. Mais attention, **ceci doit toujours se faire dans le cadre d'une communication claire.**

*Après avoir assisté à une réunion multifamiliale, un mari s'en retourne avec la consigne de refuser de participer ou d'assister aux rituels de sa femme, et de réduire le plus possible l'évitement. Après l'avoir assistée pendant 20 ans « pour avoir la paix », le mari arrête net. Vous pouvez imaginer la dispute qui éclate ! Le mari reprend alors son ancien mode de fonctionnement, se sentant dérouter, fâché, mal informé, induit en erreur et impuissant. En fait, le mari a ramené chez lui le message correct de la réunion. C'est la façon dont il l'a mis en pratique qui était inappropriée. L'élaboration d'un contrat comportemental impliquant le retrait **progressif** du mari dans les rituels de son épouse serait autrement efficace.*

Ceux d'entre vous qui se sont sentis poussés à agir de la sorte (jusqu'au point, par exemple, de couper l'arrivée d'eau pour arrêter les compulsions de lavage) se rendent compte, maintenant, que l'arrêt brutal et imposé de la compulsion débouche souvent sur un intense conflit familial, parfois aussi pénible que de vivre avec des symptômes obsessionnels-compulsifs. Donc, **avant d'intervenir, discutez** avec votre proche, seul ou en présence du thérapeute, négociez ensemble les modalités de vos interventions.

Parallèlement à l'exécution de compulsions, certains patients sont très tenaces dans leurs efforts de substituer le jugement de quelqu'un d'autre au leur, de façon à neutraliser le sentiment de responsabilité. Leurs demandes de réassurance peuvent être des répétitions tout à fait claires (et plus ou moins désagréables) des mêmes questions avec des variations sans fin (« Ai-je bien fermé la porte ? » ; « Tu es sûr que j'ai bien fermé la porte ? » ; « La porte n'est-elle pas restée ouverte ? » et ainsi de suite au cours d'une même soirée).

Parfois, les efforts d'obtention de réassurance sont très subtils : l'impulsion est satisfaite en posant une question qui suffit d'être entendue par l'autre. La personne pense que si le partenaire rassurant entend la question (« N'y a-t-il pas de risque que j'aie écrasé quelqu'un sur la route ? ») sans y répondre, il n'y a aucun danger « sinon, le partenaire, qui est responsable et qui a un bon jugement, serait intervenu pour me dire qu'il y a un problème ».

Les demandes de réassurance ont la même fonction que les rituels, c'est-à-dire la **réduction de l'anxiété** et constituent donc un facteur de maintien du problème ! Comme vous faites partie de ses familiers, il est fort probable que la personne atteinte de TOC cherche à faire de vous une personne de réassurance. Tout comme pour les compulsions, vous devez chercher à limiter les réassurances, aider votre proche à les supprimer. Comment ? En n'y répondant pas (« Nous nous sommes mis d'accord pour ne plus discuter de cela » ; « Tu connais déjà la réponse à cette question » ou « Nous en avons déjà discuté » dit de façon gentille mais ferme). Si votre proche sait (après en avoir discuté ensemble, après en avoir établi un contrat, voire après en avoir fait l'expérience quelques fois) que vous ne lui répondrez pas, il sera de moins en moins tenté de vous poser ces questions de réassurance. Ainsi, vous l'aidez à progresser dans la thérapie.

Mais vous devez d'abord définir clairement avec lui (éventuellement avec l'aide du thérapeute) ce qui constitue pour lui une recherche de réassurance, et ce qui distingue cette question des autres questions raisonnables qui pourraient être posées. Les personnes souffrant de TOC ont souvent perdu de vue ce que les gens font normalement dans certaines situations. Ajoutez à cela la grande anxiété qu'ils ressentent quand ils sont confrontés à leurs problèmes et vous comprendrez aisément pourquoi ils vous posent cette question « qui tombe sous le sens ». Si vous pensez qu'elle est raisonnable, répondez-y pleinement et honnêtement, mais une seule fois.

Il est donc important pour vous de bien faire la distinction : si vous refusez de répondre à n'importe quelle question, votre proche sera légitimement bouleversé. Vous ne l'aidez pas et votre relation en pâtira.

Votre mari vous demande la réassurance suivante : « Puis-je toucher la poubelle sans risque ? », Demandez-lui d'essayer de répondre par lui-même à cette question, à partir de ce qu'il sait sur les ordures et le comportement des autres personnes à cet égard. Évidemment, il est important que vous le fassiez d'une manière franche, sans commentaire insidieux ou d'un ton irrité. Vous pouvez aussi lui rappeler que vous avez convenu ensemble que vous ne répondriez plus à ce type de questions puisqu'il fait partie des rituels et qu'il s'agit d'apprendre à faire confiance à son propre jugement.

Si le proche persiste à questionner, vous devez rester ferme et essayer de ne même pas répondre « non » par un signe de tête ou de donner une quelconque indication non verbale. Vous devrez peut-être même quitter la pièce.

C'est une situation très difficile pour vous : vous devez apprendre à tenir bon. Il se peut que vous vous sentiez frustré. Ne vous en faites pas, c'est normal. Être ici d'une aide efficace demande beaucoup de patience mais porte ses fruits!

D'autre part, c'est aussi très difficile pour votre proche souffrant de TOC : il ne peut pas faire confiance à ses impulsions, ses réactions spontanées étant erronées. Cela prend du temps avant que ce qu'il **sait** être vrai ne devienne ce qu'il **ressent** comme vrai. C'est en ne dépendant plus du jugement de quelqu'un d'autre qu'il apprend à s'en remettre à sa propre connaissance intellectuelle.

B. Comment aider votre proche lors de ses « expositions avec prévention des rituels » ?

Pour votre proche, il y a plusieurs stratégies pour faire face à l'importante anxiété provoquée par l'exposition. Il peut par exemple appeler le thérapeute, un membre de la famille ou un ami pour parler de ses peurs et l'aider à passer le temps jusqu'à ce que l'anxiété devienne plus gérable. Votre proche se tournera naturellement vers vous pour obtenir une aide si vous adoptez une attitude non critique envers ses symptômes. Votre but est d'encourager, de stimuler sa confiance dans ses propres jugements concernant la nécessité de ne pas compulsuer. Vous devez l'aider à réduire l'évitement tout en refusant de participer aux rituels.

Pour l'aider dans sa tâche, vous pouvez utiliser les stratégies suivantes :

- L'encourager à parler de ses peurs, lui demander des détails, s'enquérir de la réalité de ces peurs, lui demander quelles autres options il peut envisager ;
- Compatir, reconnaître son anxiété, se montrer empathique, compréhensif ;
- Lui suggérer d'attendre jusqu'à ce qu'il se sente plus calme avant de continuer à faire quelque chose ;
- Lui rappeler des situations antérieures dans lesquelles il s'est senti mieux par la suite, lui rappeler les progrès qu'il a déjà accomplis jusqu'à présent ;
- L'accompagner pendant son exposition, être là, être présent ;
- Décourager les rituels, lui rappeler la règle de la prévention des rituels pour guérir ;
- Lui fournir une récompense (petit cadeau, félicitations chaleureuses) après l'accomplissement de la tâche.

Avant de l'accompagner dans une exposition, les buts et les conditions de réalisation de celle-ci doivent être définis clairement, compris et acceptés par chaque membre de la famille impliqué dans l'accomplissement de la tâche.

Par exemple, votre femme a choisi, comme tâche d'exposition pour aujourd'hui, de prendre une douche n'excédant pas 10 minutes. Elle vous demande de la minuter en lui donnant périodiquement le temps. Vous vous mettez d'abord d'accord sur la façon dont vous allez procéder, puis vous y allez. Si votre femme se montre frustrée ou bouleversée au fur et à mesure que le temps passe, ou si elle est incapable de s'arrêter à temps, essayez de rester calme et terre à terre. N'essayez à aucun moment de l'arrêter par la force physique. Ne fermez même pas le robinet sans en avoir eu la permission. Rappelez-vous qu'elle ne se lave pas compulsivement parce qu'elle aime ça. Elle est coincée, piégée par ses peurs, aussi déraisonnables que ses obsessions puissent être. Vous pouvez dire, par exemple : « C'est ce que nous avons convenu ensemble ; je sais que c'est difficile pour toi, surtout la première fois ; tu as déjà vaincu de fortes anxiétés à d'autres occasions ; si tu réussis, tu auras franchi un grand pas dans ta thérapie ; je suis avec toi... ». Après sa douche, vous pouvez lui suggérer l'une ou l'autre activité distrayante pendant que son anxiété décline, mais ne détournez pas son attention du fait qu'elle est sale ou contaminée (ce qui constituerait un évitement cognitif). Si vous pouvez la faire rire un peu, c'est encore mieux.

Mais attention, certains malades se trouvent déchargés du malaise obsessionnel chaque fois qu'ils peuvent donner à une personne de confiance la responsabilité de prendre une décision à leur place.

Par exemple, vous remarquez que votre mari bloque facilement ses rituels de vérification dès que vous êtes présente : il pense que vous ne le laisseriez pas commettre une erreur ou un oubli majeurs dans la fermeture de la cuisinière ou du robinet... Par contre, seul, il a beaucoup plus de difficultés à ne pas retourner voir.

Dans ce cas, votre soutien reste utile, mais à distance. Ne restez pas à côté de lui, ne le regardez pas, de façon à lui laisser l'entière responsabilité de la tâche et d'augmenter sa confiance dans son propre jugement. Mais vous pouvez rester à portée de voix pour l'encourager.

Pendant l'accomplissement des tâches d'expositions, ne vous laissez pas entraîner dans de grandes discussions qui risquent de mener à un conflit. Si votre proche se met en colère ou semble vouloir se disputer, **rappelez-lui que cette tâche constitue un objectif que vous étiez d'accord de travailler ensemble**. S'il continue, arrêtez-vous et dites-lui que vous reprendrez ensemble une prochaine fois. Si vous vous rendez compte que des disputes surgissent souvent, cherchez ensemble la cause afin de pouvoir y remédier.

L'exemple suivant de Claire et de son mari Alain illustre que les exercices d'exposition avec prévention de réponse peuvent se dérouler harmonieusement avec l'aide d'un proche. Alain travaille avec Claire pendant une grosse partie de son heure d'exposition quotidienne. D'abord ils fixent l'objectif du jour, par exemple toucher des vêtements « contaminés ». Alain reste près de Claire et l'encourage pendant l'exposition et aussi quand elle retourne à son travail en résistant à l'envie de se laver les mains. De temps en temps, Alain lui demande où en est son niveau d'anxiété pour rester au courant du niveau d'inconfort. Quand Claire lui demande de la rassurer que rien de terrible n'arrivera, Alain se montre soutenant mais ferme : il lui rétorque qu'elle connaît déjà la réponse. A la fin de chaque exposition, Alain lui fait remarquer ses progrès et ils discutent de l'objectif du lendemain. Les succès de Claire font l'objet d'une récompense pour tous les deux : un repas dans le restaurant favori, un week-end à l'étranger. Pendant les semaines de travail en commun, Claire a été capable d'atteindre ses buts à long terme, bien qu'il y ait eu des hauts et des bas.

Enfin, sachez que, quoi qu'il arrive, la responsabilité du traitement ne vous incombe pas. Vous pouvez aider, mais c'est votre parent souffrant qui endosse entièrement cette responsabilité.

A titre d'illustration, nous présentons l'exemple d'un contrat comportemental qui été passé entre un patient et son conjoint. Ce contrat porte sur les demandes de réassurance et la manière d'y réagir. Vous trouverez ensuite un modèle vierge de contrat que nous vous recommandons de faire photocopier en plusieurs exemplaires. Vous pourrez les utiliser afin d'établir avec votre proche vos propres contrats.

CONTRAT COMPORTEMENTAL

BUT DU CONTRAT : réduire le besoin de demander des réassurances

CONVENTION

La personne souffrant de TOC : «Je m'engage à ...

- 1) ne plus poser à mon épouse des questions de nature obsessionnelle;
- 2) si malgré moi, il m'arrivait néanmoins de poser une telle question, m'arrêter de suite et ne pas la renouveler;
- 3) ne pas faire pression d'une manière ou d'une autre sur mon épouse. C'est elle qui jugera si elle a subi une pression ou non. Je reconnais que mon épouse m'aide en ne me répondant pas.

L'accompagnant(e) : «Je m'engage à ...

- 1) ne plus répondre aux questions de nature obsessionnelle posées par mon mari;
- 2) lui conseiller parfois de répondre par lui-même à sa question ou d'imaginer ce que d'autres personnes qu'il connaît feraient à sa place. Mon ton ne sera pas insidieux ni irrité. Je pourrai aussi lui rappeler les termes du contrat. C'est mon mari qui jugera si j'ai été désobligeante dans ma manière de répondre;
- 3) s'il persiste dans ses questions, ne pas faire de commentaires désobligeants mais je pourrai quitter la pièce;
- 4) répondre (mais une seule fois) aux questions qui ne me paraissent pas de nature obsessionnelle.

STRUCTURATION DE L'ENVIRONNEMENT

(si nécessaire)

Pour aider à la réalisation de ce contrat ... sans objet

CONSÉQUENCES

A. Si le contrat est respecté : conséquences offertes par

- la personne souffrant de TOC :

En fin de chaque journée, je me féliciterai. Deux fois par semaine au moins j'exprimerai à mon épouse que j'apprécie son aide. Toute semaine considérée comme «réussie» méritera une récompense pour nous deux (à définir à ce moment: cinéma; promenade ...).

- l'accompagnant(e) :

Deux fois par semaine au moins, je ferai remarquer à mon époux que j'observe des progrès et que je reconnais que ce ne doit pas toujours être aisé pour lui. Je l'encouragerai dans ses efforts. Toute semaine considérée comme «réussie» méritera une récompense pour nous deux (à définir à ce moment: cinéma; promenade ...).

B. Si le contrat n'est pas respecté : conséquences offertes par

- la personne souffrant de TOC : j'accepte d'en discuter avec le thérapeute

- l'accompagnant(e) : j'accepte d'en discuter avec le thérapeute

Signatures

Pierre

Jocelyne

La personne souffrante

L'accompagnant(e)

Date de renouvellement du contrat : 17/10/1996

CONTRAT COMPORTEMENTAL

BUT DU CONTRAT :

CONVENTION

La personne souffrant de TOC : «Je m'engage à

.....
.....
.....

L'accompagnant(e) : «Je m'engage à

.....
.....
.....

STRUCTURATION DE L'ENVIRONNEMENT

Pour aider à la réalisation de ce contrat

.....

CONSÉQUENCES

A. Si le contrat est respecté : conséquences offertes par

- la personne souffrant de TOC :

.....
.....

- l'accompagnant(e) :

.....
.....

B. Si le contrat n'est pas respecté : conséquences offertes par

- la personne souffrant de TOC :

.....
.....

- l'accompagnant(e) :

.....

Signatures

La personne souffrante

L'accompagnant(e)

Date de renouvellement du contrat :

C. Quel mode de communication adopter?

Vous le savez maintenant : votre proche souffrant de TOC peut trouver en vous (famille et amis) une aide considérable à partir du moment où vous savez comment lui être utile. Mais ce n'est pas tout ! Il faut aussi que vous puissiez exprimer votre conseil, votre remarque d'une façon adéquate, sous peine d'inefficacité et même de détérioration de votre relation. La clef d'un conseil et d'un soutien efficace est la suivante : exprimez-vous sans juger et laissez à votre proche la décision finale. Bien sûr, il est peut-être difficile de maintenir une attitude neutre. Mais rappelez-vous que c'est votre proche qui connaît le mieux ses propres émotions, capacités et problèmes.

Si vous constatez que vous ne pouvez vous empêcher de faire des commentaires négatifs, d'employer un ton de voix critique ou sarcastique, il vaut mieux que vous restiez complètement en dehors du traitement : plus de tort que de progrès pourrait advenir, aussi bonne qu'était votre intention au départ. Les personnes souffrant de TOC rapportent fréquemment que, plus ils sont critiqués ou blâmés, plus les symptômes s'aggravent. Des critiques âpres telles que : « Qu'est-ce qui te prend ?... Tu n'es qu'un faible et un paresseux, sinon tu serais capable de faire ça ! ... Tu le fais exprès ? » ou bien : « Bien sûr, ça va mieux, mais tu es quand même toujours malade » peuvent mener la personne obsessionnelle à abandonner la thérapie avant de voir une diminution de ses symptômes.

D'autre part, les progrès de votre proche peuvent aussi être entravés si vous adoptez le registre opposé, si vous montrez trop d'inquiétude ou si vous vous impliquez exagérément dans le traitement d'exposition. N'oubliez pas que c'est la personne souffrant de TOC qui doit décider des expositions afin d'en tirer un maximum de profit. Donc, vous aidez quand vous agissez comme « consultant », offrant des observations neutres et un soutien solide mais adapté, sans ajouter d'intensité émotionnelle à une situation déjà tendue.

La figure de la page suivante peut vous aider : elle présente une liste de commentaires, donnés par l'entourage de personnes souffrant de TOC et classés en deux catégories par les patients eux-mêmes : les commentaires qui aident et ceux qui n'aident pas. Notez le ton de rejet dans la colonne « Qui n'aident pas » et la volonté d'écouter et de comprendre dans la colonne « Qui aide ».

4. Conseils généraux et tactiques spécifiques

Si vous décidez de travailler de près avec votre proche en l'aidant activement dans sa thérapie, vous devez posséder des connaissances supplémentaires par rapport aux autres personnes qui ne constituent que de simples fréquentations de votre proche.

En tant qu'aide d'une personne souffrant de TOC, vous devez l'amener à se fixer des buts et à mener à bien la réalisation des tâches. Vous devez aussi l'encourager dans les moments plus ardues. Du fait que les obsessions et compulsions sont souvent de nature personnelle et embarrassante, votre proche doit avoir un degré élevé de confiance et de respect envers vous. Votre tâche est difficile, parfois frustrante, mais elle en vaut tellement la peine !

1. Apprenez à reconnaître les signaux d'alarme du TOC

Soyez attentifs aux changements comportementaux graduels mais significatifs. La liste des symptômes cités plus haut (chap. 1 : « Qu'est-ce que le TOC ? ») n'est pas exhaustive. Notez les changements qui commencent à interférer avec le fonctionnement social ou professionnel de la personne (repli, évitements, irritabilité, indécision). Ces symptômes peuvent être facilement pris pour de la paresse ou de la manipulation. Il est essentiel que vous appreniez à voir ces caractéristiques comme des symptômes et non comme des traits de personnalité. Ainsi, vous pourrez vous associer à votre proche pour combattre les symptômes plutôt que d'être aliéné par lui.

Figure 6. Deux modes de communication

Qui n'aident pas	Qui aident
- C'est ridicule	- Peux-tu m'en parler ?
- Mais enfin, il n'y a rien là !	- Tu vois quelque chose, là, pour le moment ?
- Oublie donc ça !	- Assieds-toi un moment et relaxe-toi.
- Tu fuis !	- Pourquoi n'attends-tu pas un peu pour voir comment tu te sentiras alors ?
- Pas ça encore !	- Ce n'est pas utile pour toi de relaver juste pour être sûre. Ca va t'enfoncer encore plus.
- Je ne veux plus rien entendre à ce sujet.	- Je comprends que tu puisses te sentir ainsi !
- Quand je pense que tu surmontais ça avant !	- Souviens-toi comme tu avais pu te sentir calme la dernière fois.
- Tu n'essaies pas assez fort, aie plus de volonté !	- Je sais que c'est dur pour toi !
- Ca ne fait aucune différence si tu relaves !	- Que ferait quelqu'un d'autre dans cette situation ?
- C'est fou !	- Quelle est la probabilité réelle que quelqu'un ait été blessé ?

2. Documentez-vous sur le TOC et familiarisez-vous avec la thérapie comportementale du TOC

Plus vous possédez de renseignements au sujet du TOC, plus vous serez optimistes à propos du traitement. Vous devez comprendre les principes de traitement pour être capable d'aider à les appliquer d'une manière efficace et non menaçante. Il est important que vous sachiez toujours exactement pourquoi vous suivez telle procédure particulière.

Gardez toujours en tête que votre proche ne peut pas « simplement arrêter de faire ça ». Le fait qu'il souffre de TOC ne veut pas dire qu'il soit faible ou qu'il manque de volonté ou même qu'il soit paresseux. Même si vous avez été capable de cesser une habitude telle que fumer ou vous ronger les ongles juste en serrant les dents et arrêtant, votre proche qui souffre de TOC a des pensées terribles et des besoins irrésistibles dont vous n'avez sans doute jamais fait l'expérience.

Renseignez-vous auprès du thérapeute pour obtenir des documents ou des ouvrages de référence. À titre d'exemple : Sauteraud, Alain, *Je ne peux pas m'arrêter de laver, vérifier, compter. Mieux vivre avec un TOC*. Paris: Odile Jacob, 2000, 336 p.

3. Modérez vos attentes dans les moments de stress

Le stress ou tout type de changement (même positif) peuvent précipiter et enflammer les symptômes obsessionnels-compulsifs. En plus d'être capable d'identifier ces symptômes, vous pouvez aider à modérer le stress en modifiant vos attentes pendant les périodes de transition. Au lieu de projeter un message frustrant du genre « *Arrête une bonne fois pour toute avec tout ça* », une déclaration telle que « *Ne te demande pas si tes symptômes empirent mais regarde plutôt les changements que tu es en train de mettre en place* » est plus utile car elle est soutenante et crée une alliance positive. Souvenez-vous que les conflits familiaux intensifient des symptômes. Vous devez donc être flexibles avec le programme comportemental pendant les moments stressants.

4. Mesurez les progrès de votre proche en fonction de son propre niveau de fonctionnement

La sévérité des symptômes obsessionnels et compulsifs se situe sur un continuum. La sévérité du trouble est généralement évaluée au niveau de la détresse émotionnelle et du degré de détérioration fonctionnelle. Il y a une grande variation dans la sévérité des symptômes de chacun ; chacun vit des niveaux de détresse différents, de légers à sévères. Ne comparez donc pas votre proche aux autres patients souffrant de TOC. Vous devez l'encourager à fonctionner le mieux possible. Cependant, si l'incitation est plus grande que sa capacité, cela crée un stress qui augmente les symptômes. Par exemple, il se peut que vous ayez observé des différences entre les patients et que vous ayez pensé : « Si cette personne peut maintenant faire face aux responsabilités familiales et travailler, pourquoi pas toi ? ». Cela peut être une attente irraisonnable. Tout comme il y a une grande différence entre les individus en ce qui concerne la sévérité de leurs symptômes, il y a de grandes variations dans le rythme de réponse au traitement. Soyez patients. Une amélioration lente et graduelle est meilleure si les rechutes sont limitées.

5. Évitez les comparaisons jour après jour

A cause de l'évolution en dents de scie du TOC, évaluez le changement général de votre proche depuis le début du traitement. Des comparaisons jour après jour sont trompeuses parce qu'elles ne reflètent pas avec précision l'amélioration. Aidez votre proche à accepter des critères internes réalistes pour juger son progrès (surtout dans les moments où ses symptômes sont intenses : il peut avoir l'impression erronée de se retrouver à la case départ). Quand il faiblit, vous pouvez lui rappeler que demain est un autre jour pour essayer, afin que l'augmentation des rituels ne soit pas interprétée comme un échec. Un tel sentiment serait autodestructeur : il amène à se sentir coupable, imparfait. Ces distorsions cognitives créent un stress qui exacerbe les symptômes et mène à un sentiment de perte de contrôle. Rappelez-lui les progrès accomplis depuis le pire épisode et depuis le début du traitement. Mais ne faites pas l'erreur de le comparer à son fonctionnement antérieur à la survenue de la maladie.

6. Reconnaissez les "petites" améliorations"

Les patients se plaignent souvent du fait que leur entourage ne comprend pas ce que ça leur coûte d'accomplir une tâche telle que réduire la durée d'une douche de 5 minutes ou de résister à demander une réassurance une nouvelle fois. Alors que cela peut paraître insignifiant pour d'autres personnes, c'est un très grand pas pour eux. La reconnaissance de ces progrès apparemment « légers » est un outil puissant pour réessayer. Récompensez par un éloge. Encouragez même l'accomplissement partiel d'un objectif. Vous savez qu'il est important de se fixer des buts accessibles. Mais parfois, les patients n'y arrivent pas en dépit de tous leurs efforts. Des petits commentaires tels que « *C'est bien, ma chérie. Tu n'es pas parvenue à rester les 2 heures entières sans te laver les mains, mais tenir 1h30 comme tu as pu le faire est une belle amélioration par rapport à la semaine passée* » peuvent faire une grande différence. Votre proche se rend compte, ainsi, que son dur labeur pour aller mieux est reconnu par vous. Les félicitations sont un renforcement positif puissant. Elles augmenteront l'estime de soi de votre proche et son assurance pour continuer son dur travail de « faire face ».

7. Créez un environnement soutenant à la maison

Plus vous évitez d'énoncer des critiques, mieux c'est. C'est le TOC qui use les nerfs de tout le monde, pas votre proche. Lui a toujours besoin que vous l'encouragez. Essayez de mettre en avant une attitude de non-jugement et d'acceptation de sa personne. Mais compréhension, acceptation et soutien ne signifient pas ignorer ou permettre le comportement compulsif. Faites ce que vous pouvez pour ne pas participer aux compulsions. Sans hostilité, rappelez que les compulsions sont des symptômes du TOC et que vous voulez l'aider à y résister. Cela implique une attitude neutre et soutenant.

8. Utilisez une communication claire et simple

Fournissez des encouragements à résister aux rituels compulsifs et à détourner l'attention des pensées obsédantes. Évitez les longues explications. Ceci est plus facile à dire qu'à faire parce que la plupart des personnes souffrant de TOC demandent constamment des réassurances : « *Tu es certain que j'ai bien tout nettoyé ?* ». Vous avez probablement déjà remarqué que, plus vous essayez de prouver à votre proche qu'il n'a pas à s'en faire, plus il vous réfute. Même les explications les plus sophistiquées ne servent à rien. Il y a toujours le persistant « oui, mais si ... » qui le fait sortir vainqueur de la discussion, parfois grâce aux renseignements qu'il a collectés.

Dans vos efforts pour aider votre proche à diminuer ses compulsions, vous pouvez facilement être perçus « méchant » ou « rejetant » bien que vous essayiez d'être « soutenant ». Mettez-vous d'accord concernant votre non-participation aux rituels et votre non-intervention suite aux demandes de réassurance (contrat comportemental).

En règle générale, des réponses simples et courtes sont les meilleures. Souvent, assister à un groupe multifamilial ou avoir un entretien en famille avec le thérapeute facilite la communication.

9. Mettez des limites tout en restant sensibles à l'humeur de votre proche

Vous devez rester fermes en ce qui concerne :

- Le respect de vos accords antérieurs concernant l'assistance aux compulsions ;
- Le temps passé à discuter du TOC ;
- Le nombre de réassurances données ;
- La mesure dans laquelle le TOC empiète sur la vie des autres.

Cependant, il est communément rapporté par les patients que l'humeur dicte le degré selon lequel ils sont capables de dévier l'attention des obsessions et de résister aux compulsions. De même, les membres de la famille rapportent qu'ils peuvent dire quand leur proche a eu une mauvaise journée.

Les « mauvais jours », réduisez vos prétentions jusqu'à ce que votre proche recouvre sa capacité à faire face à une situation menaçante. Les « bons jours », encouragez-le à résister aux compulsions le plus possible.

10. Au niveau de la famille, gardez votre routine de vie normale

Pour « avoir la paix », un mari permit à sa femme, qui craignait la contamination, d'interdire à leurs cinq enfants d'inviter des amis à la maison. Cette tentative initiale d'éviter les conflits les a augmenté. Il est important que les enfants aient des amis à la maison, ou que les membres de la famille puissent utiliser tel évier, s'asseoir sur telle chaise ...

Autant que possible, ne permettez pas aux symptômes du TOC de déranger votre fonctionnement familial. Routine et structure peuvent aider votre proche à réduire ses rituels et l'encourager à s'exposer à ce qui était évité. Les compulsions doivent être contenues. À travers la négociation et la mise en place de limites, la vie familiale et les routines peuvent être préservées. C'est dans l'intérêt de votre proche de tolérer des expositions à ses peurs et d'être confronté aux besoins des autres. Au fur et à mesure qu'il redeviendra fonctionnel, sa capacité de pouvoir faire davantage augmentera.

11. Utilisez l'humour

La capacité de se mettre à distance de ses peurs irrationnelles par le rire est sain, surtout si c'est fait en compagnie et dans un contexte empathique. Utilisez gentiment la plaisanterie devant l'irrationnalité des symptômes : vous aiderez votre proche à renforcer ses capacités rationnelles pour prendre du recul par rapport au TOC. Mais prenez en compte l'humeur de votre proche avant de plaisanter à propos du TOC. En effet, bien que l'humour ait été reconnu depuis longtemps pour ses propriétés curatives, il vaut mieux ne pas plaisanter quand les symptômes sont intenses. Assurez-vous que votre proche ne pense pas que vous vous moquez de lui ou des ses problèmes. Une fois perdus, sa confiance et son respect sont difficiles à regagner.

Une patiente raconte qu'elle trouvait très utile que son mari utilise l'humour pour alléger les moments difficiles d'expositions : « Nous pourrions partir en vacances avec l'argent épargné sur le savon quand tu iras mieux ». Bien qu'il était clair que son mari prenait ses problèmes au sérieux, il détendait l'atmosphère en plaisantant. Quand elle lui disait qu'il y avait une petite chance qu'elle meure si elle ne se lavait pas les mains proprement, il répondait : « Ne dis pas ça à ma compagnie d'assurances, sinon ils vont augmenter les primes de l'assurance-vie ! ». Cette attitude l'aidait à résister aux rituels : les risques menaçants semblaient moindres. Petit à petit, elle est arrivée, elle aussi, à rire de certaines catastrophes imaginées comme conséquences de la résistance aux rituels.

L'humour constitue une manière plaisante et productive de partager la douleur émotionnelle consécutive à la confrontation avec le TOC. Ainsi se réduisent les sentiments de peur, de culpabilité et d'isolement.

12. Soyez attentifs au traitement médicamenteux et aidez votre proche à le suivre

Assurez-vous que votre proche consulte son médecin à propos de tout changement ou problème concernant son traitement. Ne sous-estimez pas les instructions données à ce sujet. Tous les médicaments ont des effets secondaires variables en sévérité. Certains sont vraiment ennuyeux (bouche sèche, constipation). Vous pouvez, si votre proche le souhaite, l'accompagner chez le médecin et évaluer ensemble les risques et les bénéfices. En outre, votre avis d'observateur compte : faites le point des changements que vous notez.

13. Équilibrez votre emploi du temps

Souvent, les membres de la famille ont tendance à croire qu'ils protègent le patient en restant constamment avec lui. Or, cette attitude peut être néfaste : comme votre proche, vous avez besoin de temps pour votre vie privée. Le TOC ne doit pas diriger la vie de chacun : vous avez d'autres responsabilités à assumer. Donnez à votre proche le message qu'il peut être laissé seul et faire attention à lui-même. Cela permet à toute la famille de maintenir une perspective réaliste de vie de tous les jours et, ainsi, de prévenir l'abandon en promouvant le bien-être de chacun.

14. Soyez souple

Ce manuel se veut un conseiller pour vous et votre proche sur le chemin de la guérison, pas un répertoire de règles inamovibles et rigides. Soyez flexibles. Considérez toujours la sévérité des symptômes obsessionnels-compulsifs, l'humeur de votre proche et son niveau de stress quand vous prenez des décisions pour renforcer les limites. Souvenez-vous que plusieurs facteurs influencent la capacité de la personne à résister aux compulsions, entre autres des facteurs biologiques. Restez raisonnables et manifestez de la bienveillance. De toute façon, avant d'intervenir, discutez et négociez cette intervention avec votre proche. L'encadré suivant reprend l'ensemble des conseils généraux qui viennent d'être présentés.

Quelques conseils

1. Apprenez à reconnaître les signaux d'alarme du TOC
2. Documentez-vous sur le TOC, familiarisez-vous avec la thérapie comportementale du TOC
3. Modérez vos attentes dans les moments de stress
4. Évaluez les progrès de votre proche en fonction de son propre niveau de fonctionnement
5. Évitez les comparaisons jour après jour
6. Reconnaissez les « petites » améliorations
7. Créez un environnement soutenant à la maison
8. Utilisez une communication claire et simple
9. Mettez des limites tout en restant sensibles à l'humeur de votre proche
10. Au niveau de la famille, gardez votre routine de vie normale
11. Utilisez l'humour
12. Soyez attentifs au traitement médicamenteux et aidez votre proche à le suivre
13. Équilibrez votre emploi du temps
14. Soyez souples

5. S'occuper de quelqu'un qui ne veut pas d'aide

Certains parmi vous peuvent avoir un parent ou un proche qui refuse absolument tout traitement ou même qui nie que l'existence de ses symptômes. Ce sont des situations très pénibles, qui provoquent des sentiments de désespoir et de colère dans l'entourage. Vous n'avez alors d'autre possibilité que de continuer à vivre comme avant, en rappelant régulièrement au proche que vous êtes prêt à l'aider, que vous comprenez sa honte et sa détresse et qu'il existe des traitements efficaces qui permettent de s'en sortir.

Certains patients ne recherchent de l'aide que lorsqu'ils ont atteint un niveau de gravité totalement intolérable. Bien sûr, il est très pénible de regarder souffrir quelqu'un qu'on aime. Vous pouvez chercher du soutien auprès de professionnels de la santé pour atténuer votre sentiment d'impuissance.

Souvenez-vous que si la victime du TOC n'est pas motivée pour apprendre à contrôler ses symptômes, vous ne serez pas capables de la motiver. En d'autres termes, si ses symptômes vous dérangent plus qu'ils ne la dérangent elle, l'impact de la thérapie comportementale sera faible ou nul.

Cependant, essayez toujours de suivre ce principe : ne pas aider votre proche à accomplir ses rituels. C'est son droit de ne pas vouloir être aidé, mais vous devez lui expliquer que vous ne pouvez pas, sciemment, l'assister quand il aggrave son problème.

6. Conclusion

La figure suivante schématise l'effet de votre comportement sur le cours du TOC de votre proche avant et après la mise en place d'un contrat comportemental.

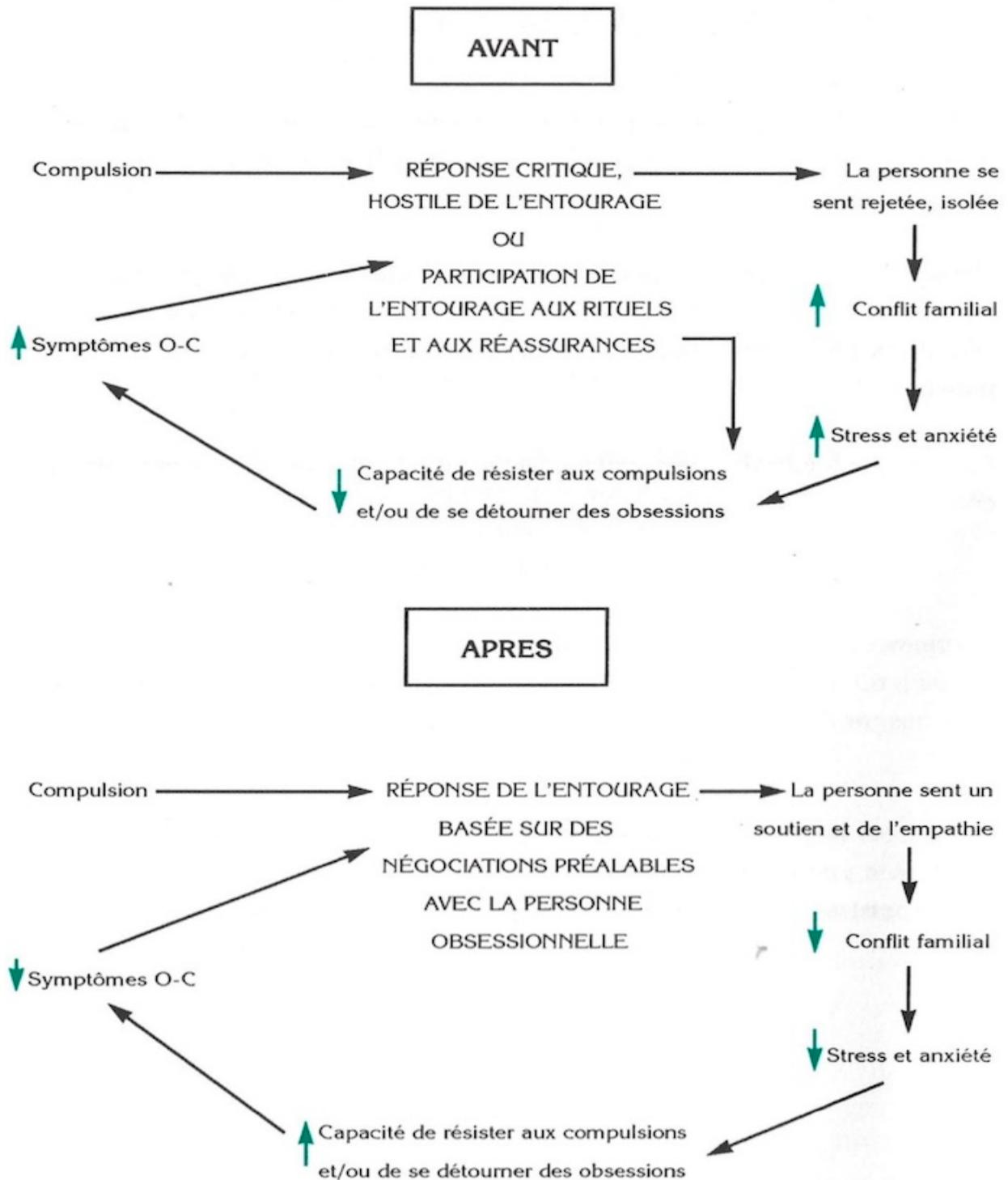


Figure 8. Effets de la mise en place d'un contrat comportemental sur l'évolution du TOC

Nous vous souhaitons bonne chance dans vos efforts pour aider votre proche à reprendre le contrôle de son trouble. Gardez en mémoire vos qualités qui lui seront les plus utiles : une bonne connaissance du trouble, de l'empathie, de la fermeté et de la patience.

Pour en savoir plus

- AFTOC, Timmermans, J.-M., De Gregorio, A., Hantouche, E. (2005) *Vivre avec une personne atteinte de TOC*. Paris : J. Lyon, 255 p.
- Clair Anne-Hélène (2021) *Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC)*. PUF, Que Sais-je ?, 128 p.
- Cottraux, J. (1998) *Les ennemis intérieurs. Obsessions et compulsions*. Odile Jacob, 267 p.
- Kornreich, Charles & Timmermans, Jean-Marc (2008) éds, *Le trouble obsessionnel compulsif au jour le jour*. Bruxelles : Editions sur la Colline, 160 p.
- Neveu, R. (2006) *Faire face aux TOC*. Paris : Retz, 287 p.
- Pelissolo, Antoine (2022) *Idées reçues sur les TOC*. Le cavalier bleu, 157 p.
- Rapoport, Judith (2001) *Le garçon qui n'arrêtait pas de se laver*. Odile Jacob, 292 p.
- Sauteraud, A. (2000) *Je ne peux pas m'arrêter de laver, vérifier, compter. Mieux vivre avec un TOC*. Odile Jacob, 336 p.
- Pour les enfants** : Wagner, P.A. (2000) *Gravir une montagne de soucis pour dominer ses T.O.C. – Un livre pour enfants traitant des Troubles Obsessionnels Compulsifs et de leurs thérapies*. Tr., Héricy (France) : Editions du Puits fleuri, 42 p.