

d'autre. Toutefois, une des clés du traitement est l'extériorisation du TOC, en faire l'ennemi commun contre lequel parents et enfants doivent se battre ensemble. Il est primordial de garder cette idée à l'esprit, malgré les difficultés rencontrées quotidiennement. Une chose est claire : quand les parents s'enfoncent, l'enfant s'enfonce aussi. Pour aider leur enfant, les parents doivent garder la tête hors de l'eau. Les quelques exemples qui suivent répondent à quelques questions sur la façon dont on peut aider son enfant. Où est mon enfant? Où est le TOC? 23 heures : Patrick est depuis une heure dans la salle de bains comptant et recomptant les carreaux de dix en dix. La réaction naturelle est de lui dire : "Allez, au lit!". Mais les rituels ne disparaissent pas aussi facilement! Il ne faut pas confondre l'enfant et la maladie : ce n'est pas parce que vous serez en colère, fatigué ou que vous essaieriez de stopper le rituel que ce dernier s'arrêtera. Ne croyez pas que votre enfant vous désobéisse intentionnellement. Imaginez qu'il s'agit du "Monstre TOC" qui s'empare de votre enfant. Aidez-le en lui disant : "Regarde combien tu as du mal à quitter la salle de bains… Que puis-je faire pour t'aider à te mettre au lit?". S'il vous répond : "Recompte avec moi les carreaux de la baignoire", dites-lui que vous allez le faire mais une seule fois, pas davantage. Essayez de faire une sorte de pacte avec lui contre le "Monstre TOC". En général, cela atténue l'angoisse du malade qui se sent soutenu, et peut alors quitter les rituels pour un moment. Quel soutien, quelle concession ? Souvent, les parents se sentent manipulés par leurs enfants. Mais il faut garder à l'esprit que lorsqu'un enfant vous demande de l'aider à effectuer un rituel, il s'imagine que c'est le seul moyen de sortir des difficultés où il se trouve. Reconnaissez sa souffrance et ses efforts, mais ne faites que ce que vous sentez capable de faire. Un exemple : si votre enfant vous demande de lui ramener une troisième paire de chaussures parce que les deux premières sont susceptibles d'être contaminées, essayez de suivre les étapes suivantes : 1. Reconnaissez sa souffrance : "je sais que c'est très pénible pour toi" 2. Nommez le mal : "ce sont les TOC qui s'emparent de toi" 3. Montrez les limites de votre aide : "Si je t'apporte une nouvelle paire de chaussures, c'est la maladie que je vais aider, pas toi" 4. Proposez une alternative : "Essayons de voir comment on peut s'en sortir autrement". N'oubliez pas que parfois vous devrez céder. En effet, la souplesse est un élément très important. Il faut essayer de déterminer quand il faut laisser libre cours aux TOC ou quand vous sentez votre enfant capable de les combattre. Avant un événement stressant (un contrôle à l'école, une compétition sportive…), vous pouvez établir un compromis. Par exemple, laisser dix minutes pour les rituels, mais pas plus. Comment détecter un dérapage? Il peut être décourageant de constater le retour d'un rituel ou d'une obsession auparavant maîtrisés. Par exemple, après avoir été pendant plusieurs semaines capable de manger un aliment sans vérifier si l'emballage était correctement fermé avant l'ouverture, Julie refuse de boire du jus d'orange parce que le couvercle de sécurité n'est pas hermétiquement fermé. Il ne faut pas croire que tous les progrès ont disparu, il ne s'agit que d'un dérapage. Cela arrive fréquemment. Il est inutile de se culpabiliser ou de culpabiliser l'enfant. Il vaut mieux penser au lendemain et se rappeler que des facteurs comme la fatigue, le stress, l'excitation ou la maladie peuvent amener à des rechutes. Il faut essayer de les prévoir pour ne pas se laisser surprendre et faire comprendre à l'enfant que vous comprenez et partagez son désappointement, mais que les progrès ne sont pas toujours linéaires, mais souvent faits de deux pas en avant et un en arrière. Dites-lui que les héros "imparfaits" existent (une équipe de foot ne gagne pas tous les matches…). Qui a besoin d'aide, moi ou mon enfant? Voir son enfant lutter contre le TOC peut amener des sentiments mêlés de colère, honte et culpabilité. Peut-être vous-même vous battez-vous contre des TOC ou vous rappelez-vous la souffrance endurée lors de votre jeunesse et désirez que la maladie disparaisse. Peut-être avez-vous envie que votre enfant soit "normal". Comment, alors, faire pour ne pas ajouter votre désarroi aux difficultés de votre enfant? Prenez vos distances, consacrez-vous du temps, sortez, allez voir des amis, pratiquez les activités que vous aimez, ne quittez pas votre travail… Tout cela est légitime et lorsque vous rentrez, vous serez plus fort pour l'aider. Votre enfant, d'autre part, doit comprendre que vous aussi avez le droit de vivre, commettre des erreurs. Ne vous culpabilisez pas, ce sera mieux pour lui. Dans quelle mesure mon enfant a-t-il besoin d'aide? Aidez votre enfant à donner son avis sur son traitement à la maison le plus possible. Il doit prendre en charge sa maladie et ne pas être constamment assisté. Établissez un système de communication qui lui permette de vous dire sa souffrance et s'il a ou non besoin de votre aide. Faites-vous une sorte de "thermomètre" pour mesurer sa peur, mais ne la devancez pas. Laissez-le vous faire signe. Comment l'aider dans sa thérapie ? En ce qui concerne la prise de médicaments, essayez le plus possible de le rendre autonome : très tôt un enfant peut gérer lui-même ses médicaments et les prendre sans qu'on le lui dise. Plus il se prendra en charge, meilleurs seront les résultats (un enfant peut, par exemple, prendre lui-même un rendez-vous chez le psychiatre). En ce qui concerne la thérapie comportementale, établissez avec lui un véritable programme d'exercices gradués pour chaque jour (programme établi chaque début du mois). Écrivez ce programme sur une feuille de papier de façon qu'il puisse lui-même noter en face de chaque exercice s'il l'a fait ou pourquoi il n'a pas pu le faire. Discutez-en avec lui et félicitez-le lorsqu'il a correctement effectué les exercices, mais ne le jugez pas s'il a échoué (voir les rubriques précédentes). Trois points semblent primordiaux : 1. rester souple sans pour autant tout laisser faire. 2. Assister votre enfant le moins possible et lui faire prendre en charge lui-même sa thérapie dans la mesure du possible 3. Savoir l'écouter et lui faire sentir que vous comprenez sa souffrance, sans pour autant l'assister. Source : d'après "Getting control : Overcoming your obsessions and compulsions" par L. Baer (1991). Traduction : Agnès LECARPENTIER {mospagebreak title=Conseils pour l'entourage} QUELQUES CONSEILS POUR L'ENTOURAGE D'UNE PERSONNE SOUFFRANT DE TOC Il faut en premier lieu garder toujours à l'esprit que ceux qui souffrent de TOC ne peuvent pas "éviter de le faire ou de le penser". Ceci ne signifie pas qu'ils sont faibles, sans volonté, voire paresseux. Ils ont des pensées qui les effraient et des besoins irrésistibles que vous n'avez sans doute jamais connus. Cependant, ils doivent absolument essayer de résister à leurs rituels et obsessions. Pour cela, il leur faut agir progressivement, à leur propre rythme, s'ils ne veulent pas se décourager. Les patients sont souvent capables de cacher leurs rituels et leurs obsessions, même à ceux qui leur sont les plus proches.. Peu importe si le rituel ou l'obsession vous paraît ridicule ou bizarre, ne leur donnez pas l'impression que leurs pensées ou actions sont "folles" ou dangereuses. Ne les jugez pas. Conseils de base : 1. Aidez en n'aidant pas : La règle la plus importante à suivre

pour aider un malade souffrant de TOC est de ne pas l'aider à accomplir ses rituels et ne pas apporter de réassurance aux obsessions. En effet, un dilemme existe chez les proches : dois-je l'aider à accomplir ses rituels ou non ? Dois-je le réassurer ? Plutôt que de choisir la facilité en entrant dans les rituels ou obsessions, la famille, et le patient lui-même, doit réaliser que la seule façon d'aider la personne, est de l'aider à ne pas accomplir ses rituels. Vous devez répondre à toutes les questions, mais ne répondez qu'une seule fois. Ensuite, dites seulement : "nous en avons déjà parlé" ou "tu connais la réponse", gentiment, mais fermement. Puis, ignorez toute demande de réassurance. Changez de sujet. Rappelez-vous : réassurer, c'est renforcer le problème.

2. Évitez les comparaisons au jour le jour. Certains patients ont l'impression qu'ils sont revenus au point de départ si leurs symptômes sont plus forts. En raison de l'irrégularité de l'évolution des TOC, il est important de voir l'ensemble des changements depuis le début du traitement. Comparer au jour le jour est trompeur, car cela ne reflète pas les progrès. Le jour où le malade va plus mal, vous pouvez lui rappeler que "demain sera un autre jour pour réessayer" afin qu'il n'interprète pas sa rechute comme un échec. Se sentir en état d'échec est autodestructeur ; cela conduit à se sentir coupable, imparfait, et crée un stress qui peut intensifier les symptômes et donner au patient le sentiment d'un moindre contrôle sur lui-même. Rappelez plutôt au malade ses progrès sur une plus longue période.

3. Accordez de l'attention aux plus petits progrès : Les petits progrès, même s'ils vous semblent insignifiants ou insuffisants, doivent être complimentés par l'entourage, car ils représentent un grand pas en avant pour le malade. La reconnaissance du moindre petit progrès est un outil puissant qui encourage le patient à persévérer et lui fait savoir que son travail pénible est reconnu. N'hésitez pas à complimenter. Vous pourrez trouver un autre article intéressant sur le TOC et l'entourage sur le site belge de la ligue TOC. Que faire face à un malade qui refuse de se soigner? Il s'agit là d'une situation difficile qui entraîne généralement des sentiments de désespoir et de colère de la part du proche du malade. Parfois, il n'y a pas d'autre choix que de le supporter en lui rappelant que vous êtes prêt à l'aider, que vous reconnaissez sa détresse et que les gens qui se soignent peuvent sentir mieux.

Quelquefois le malade ne cherchera pas d'aide tant qu'il n'aura pas atteint le fond du gouffre. Bien sûr, voir quelqu'un que vous aimez souffrir alors qu'il pourrait être aidé est très pénible. En attendant, vous et les autres amis ou proches, devez obtenir le maximum d'informations sur les TOC et chercher de l'aide pour réduire votre sentiment d'impuissance. Sachez-le bien : si le malade n'est pas motivé pour s'en sortir, vous ne pourrez pas le motiver. En d'autres termes, s'il n'y a pas volonté de s'en sortir, les thérapies ne peuvent rien (sauf, éventuellement, les médicaments, si le malade accepte de les prendre à dose suffisante et de manière régulière). En tous cas, vous devez aussi vous dire que c'est le droit du malade de ne pas vouloir d'aide, mais vous devez aussi expliquer que vous ne pouvez l'encourager à aggraver ses problèmes, alors que vous savez que des traitements sont possibles. Nous espérons que ces quelques conseils vous aideront à soutenir les personnes qui, autour de vous, souffrent de TOC. N'hésitez pas à nous poser des questions à l'aide du formulaire contenu dans la page "nous contacter" en remplissant le formulaire et en l'envoyant au responsable de l'AFTOC. Source : d'après "Getting control : Overcoming your obsessions and compulsions" par L. Baer (1991).

Traduction : Agnès LECARPENTIER

Nous adhérons aux principes de la charte HONcode. Vérifiez ici.