

# LE RÔLE DE L'ENTOURAGE DANS LE TOC

## Le trouble obsessionnel compulsif : qu'est-ce que c'est ?

### **O** comme Obsessions

- Idées, images, représentations récurrentes, tenaces et involontaires, faisant intrusion dans la conscience sans laisser l'esprit en repos. Elles sont persistantes et génèrent une angoisse importante.
- *Exemples d'obsessions fréquentes* : saleté, symétrie ou exactitude, peur de commettre une erreur, peur des catastrophes...

### **C** comme Compulsions

- Comportements répétitifs (rituels, pensées) effectués délibérément en réponse aux obsessions, afin de retrouver un apaisement temporaire. Le sujet en reconnaît le caractère absurde mais ne peut s'empêcher d'accomplir la compulsion sous peine de malaise, d'angoisse ou de crises de colère qui peuvent être violentes.
- *Exemples de compulsions fréquentes* : toilette anormalement longue, lavages de mains ou d'objets, vérifications multiples, calculs mentaux, récitation mentale de formules incantatoires, gestes conjuratoires, rangement excessif. L'entourage est parfois contraint d'y participer comme garant, pour le souffrant, de leur bonne exécution, parfois pendant des heures.

On parle de maladie si ces symptômes sont source d'angoisse et engendrent un handicap dans la vie du sujet.

## SOMMAIRE

- Le Trouble Obsessionnel Compulsif
- Méconnaissance du trouble par le malade et son entourage
- L'accommodation familiale
- Le contrat comportemental
- Gérer les expositions et le déni
- Prendre en compte l'épuisement des proches

## La méconnaissance du trouble par le malade et son entourage

**SEULEMENT**  
**20 %** des malades  
**24 %** des proches de malades  
considèrent le trouble comme une véritable maladie

**POURTANT**  
**80 %** des proches de malades  
constatent une véritable altération  
de la qualité de vie à la maison du fait du TOC

*L'entourage regarde souvent le TOC comme le reflet d'une mauvaise passe, un manque de confiance, un trait de personnalité, un mal-être voire un caprice du malade.*

## L'accommodation familiale

C'est l'ensemble des comportements mis en place par l'entourage vivant avec le malade (parents, conjoint) en réaction au TOC. Ils peuvent être de deux types que l'on peut retrouver dans une même situation en fonction des périodes et de l'état d'exaspération des proches :

**REJET DU MALADE**  
Par exemple par des moqueries ou des colères.  
Cela se retrouve dans environ 82 % des cas.

**IMPLICATION DANS LES RITUELS DU MALADE**  
Voulant bien faire et croyant rendre service à la personne atteinte, il arrive que l'entourage effectue certains rituels aux côtés ou à la place du patient.  
Cela se retrouve dans 57 à 80 % des cas selon les études.

Ces réactions entraînent chacune une aggravation du TOC de la personne malade et, à terme, une détérioration de la relation entre le malade et son entourage.  
L'accommodation familiale est un des principaux facteurs de maintien du trouble obsessionnel compulsif.

**40 %**  
des échecs en TCC  
sont attribuables à  
l'accommodation  
familiale

## Communiquer sereinement et s'informer sur la maladie

Heureusement, **il existe des traitements (certains antidépresseurs, les ISRS) et thérapies (les Thérapies Comportementales et Cognitives) efficaces contre le TOC.** Lorsque la thérapie est réalisée dans de bonnes conditions, les chances de rétablissement significatif, voire total, sont élevées.

Bien informé et convenablement associé à la thérapie, **l'entourage peut jouer un rôle bénéfique dans le processus de rétablissement.** Il est donc essentiel d'informer l'entourage et de définir, par une discussion tripartite entre le malade, l'entourage (famille/conjoint) et le thérapeute, quel rôle l'entourage peut jouer dans le processus de rétablissement.

L'entourage doit, dans la mesure du possible :

- Éviter d'adopter un comportement que le malade pourrait vivre comme trop pressant ou intrusif (remarques, surveillance au moment où le malade accomplit ses rituels...).
- S'informer sur le TOC, à travers des lectures, la participation à des groupes de parole de l'AFTOC. Cela permet d'éviter les erreurs et d'aggraver malgré soi le TOC du malade.

**La participation de l'entourage aux séances de psychothérapie doit se faire avec l'accord du malade.** Dans le cas d'enfants et d'adolescents, la présence des parents est toutefois souhaitable lors de l'entretien d'anamnèse (dont l'objectif est de comprendre et retracer le parcours du patient).

## Ne pas culpabiliser l'entourage

Le TOC peut avoir pour conséquence d'exténuier l'entourage des malades. Malgré toute la patience dont elles sont capables, il peut arriver aux personnes vivant avec le malade de « craquer ». Ces réactions sont humaines et il ne faut pas ressentir une trop forte culpabilité. C'est notamment le cas pour les parents qui peuvent se sentir coupables d'en vouloir à leur enfant atteint de TOC, et ainsi penser qu'ils sont de mauvais parents.

Les groupes de parole, où l'on rencontre d'autres personnes confrontées au TOC, aident à évacuer la pression.

## La question du rôle de l'entourage par deux psychologues cliniciens spécialistes du TOC



Le point de vue  
d'Alexandre de Connor



Le point de vue  
de Vincent Trybou

## Se mettre d'accord sur la manière dont l'entourage peut jouer le rôle de co-thérapeute : le contrat comportemental

Il s'agit de chercher un accord entre le malade, le thérapeute et l'entourage proche, pour que celui-ci cesse progressivement d'aider le malade à accomplir ses rituels. Des compromis sont recherchés autour d'une liste des situations dans lesquelles l'entourage continue provisoirement à aider le malade à faire ses compulsions, et d'une autre où l'entourage réduit/arrête sa participation. Cette recherche de compromis se fait dans l'écoute, la bienveillance et la patience. Il faut également veiller à ce que le retrait de l'entourage soit progressif et non pas radical ou abrupt.

*Exemple* : Un malade demande habituellement à son conjoint de se laver les mains 20 fois par jour. Il se met d'accord pour que le conjoint ne se lave les mains que 15 fois par jour. À partir de la 16<sup>e</sup> fois dans une journée, le conjoint peut légitimement refuser de se laver les mains. Ce refus ne se fait pas violemment, mais en rappelant au malade que c'est pour son bien et que cela l'aide à lutter contre son trouble. Une fois que le malade est à l'aise avec 15 lavages, le contrat est réévalué pour passer, par exemple, à 10 lavages et ainsi de suite.

Le contrat est réévalué régulièrement, lorsque les progrès se font ressentir, afin d'aboutir petit à petit à un arrêt total de la participation de l'entourage aux compulsions.



### Gérer les situations d'exposition en dehors des séances avec le thérapeute

La transposition à la maison des situations établies lors de la mise en place du contrat comportemental peut occasionner quelques difficultés. Il faut essayer de distinguer entre plusieurs situations :

- L'exercice est assurément trop difficile : on peut alors l'ajuster lors de la prochaine séance avec le thérapeute.
- L'exercice génère une anxiété « raisonnable » mais à laquelle le malade ne veut pas se confronter. L'entourage peut encourager le malade et lui rappeler, sans brutalisation, l'objectif du contrat comportemental afin de l'encourager à accepter l'exercice.

La famille ou l'entourage ne doit pas décider pour le patient à quel moment il doit faire l'exercice. Il peut arriver que le malade, pour différentes raisons, ne soit pas en état de faire un exercice d'exposition. L'entourage doit l'accepter et ne pas le contraindre. **Les échecs au cours d'un exercice ne doivent pas être dramatisés ou faire l'objet de critiques et, à l'inverse, les succès (même minimes) doivent être valorisés.**

### Adopter le bon ton : s'imposer en toute bienveillance et sans agressivité

L'entourage doit tâcher de conserver un climat d'empathie et de bienveillance, même dans les situations les plus délicates. L'entourage peut refuser une assistance dans un rituel en rappelant, sans agressivité et sans moraliser le malade, que certaines choses dictées par le TOC n'ont pas à se produire et que ce refus est motivé par la volonté d'aider la personne à aller mieux, ou en se référant au contrat comportemental :

« Je sais que c'est difficile pour toi mais c'est pour t'aider que je le fais. Je suis certain(e) que tu vas y arriver, je suis avec toi ! »

### Le déni de la maladie par le malade

**20 %** des patients nient leur maladie, refusent d'aller consulter et laissent leur entourage dans un état de totale impuissance.

Souvent, l'entourage prend une part active dans l'accomplissement des rituels. La marge de manœuvre est alors mince mais **il est possible d'amener une prise de conscience** :

- Il faut d'abord accepter l'idée qu'il ne faut pas obliger le malade à aller consulter. **Amener de force un malade devant un thérapeute est presque toujours contreproductif.** De même, rappeler la gravité de la situation et culpabiliser le malade se révèle généralement peu efficace et risque de le conforter dans son refus d'accepter toute aide.
- **Confronter le malade à l'ampleur du handicap que représente son TOC peut l'aider à prendre conscience du problème** et à voir la nécessité d'aller consulter. Pour cela, la famille doit cesser, dans un climat de bienveillance envers le malade, de vivre en fonction du TOC et de prendre part aux rituels (sans pour autant empêcher le malade d'accomplir lui-même les rituels). La famille, par exemple, n'attendra pas que le malade ait fini ses rituels pour manger ou pour partir au cinéma à l'heure prévue. Le malade comprendra ainsi que le TOC a un impact sur ses plaisirs (il arrive en retard au cinéma, il mange seul, il rate une occasion de voir ses amis car les rituels lui prennent trop de temps).
- **Ce « désengagement » de la famille par rapport au TOC du malade ne doit pas l'empêcher de lui témoigner son soutien et son affection**, ainsi que son soutien si le malade décidait d'aller consulter un jour. Il peut être difficile pour l'entourage de renoncer à soulager la souffrance du malade, par crainte de crises ou de passer pour méchant, mais il ne faut jamais oublier que **toute participation de l'entourage aux rituels contribue à l'aggravation du TOC.**

### Prendre en compte l'épuisement des proches

**La souffrance des personnes vivant aux côtés d'une personne atteinte de TOC est considérable et ne doit pas être négligée.**

Un proche de malade qui n'est pas conseillé et informé risque de voir sa vie totalement entravée par le TOC du malade, et de sombrer progressivement dans la dépression ou le burn-out. Ces personnes ne doivent pas hésiter à venir s'exprimer et partager leur vécu au cours de groupes de parole, à solliciter des conseils auprès de l'AFTOC (ou auprès du thérapeute qui suit le malade), à lire des ouvrages de référence sur le TOC, voire à **entamer leur propre thérapie de soutien.**

### Trouver un thérapeute

Il existe des annuaires recensant des thérapeutes (psychologues et psychiatres formés à la thérapie comportementale et cognitive. On peut notamment se référer à celui de l'AFTCC et à celui de l'IRCCADE.

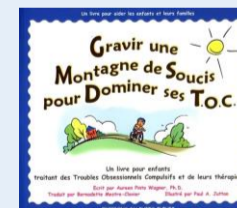


### Les livres du TOC

- Alain Sauteraud : *Je ne peux pas m'arrêter de laver, vérifier, compter* (Odile Jacob)
- Franck Lamagnère : *TOC ou pas TOC* (Odile Jacob)
- Jean Cottraux : *Les Ennemis intérieurs* (Odile Jacob)
- Vincent Trybou et Anne-Hélène Clair : *Comprendre et traiter les TOC* (Dunod)
- Hélène Denis : *Traiter les troubles anxieux chez l'enfant et l'adolescent* (Dunod)
- Collectif – coordination AFTOC : *Comment vivre avec une personne atteinte de TOC* (Josette Lyon)

Une bibliographie plus complète est disponible sur notre site web.

### Pour les enfants



Aureen Pinto Wagner : *Gravir une montagne de soucis pour dominer ses TOC* (Puits Fleuri)

Retrouvez-nous sur notre site web



et adhérez à l'association

Cette fiche a été conçue avec l'aide de Vincent Trybou, psychologue clinicien spécialiste du TOC.



[www.aftoc.org](http://www.aftoc.org)



[facebook.com/groups/aftoc/](https://facebook.com/groups/aftoc/)



[@AFTOC1](https://twitter.com/AFTOC1)



[@AFTOC1](https://www.youtube.com/channel/UC...)