

# LES TOC, TROUBLES OBSESSIONNELS COMPULSIFS : SYNTHÈSE

*1/01/2008*

TOC, maladie fréquente qui mérite d'être connue - voici une synthèse complète

En France, les TOC concernent entre 1 et 1,5 million de personnes (dont 200 000 à 300 000 enfants). Ils représentent la quatrième pathologie psychiatrique la plus fréquente après les troubles phobiques, les toxicomanies et les troubles dépressifs. Au moins une fois sur deux, ils commencent avant l'âge de 15 ans et touchent (à l'exception des formes très précoces plus masculines) indifféremment les hommes et les femmes. Dans l'enfance, les TOC surviennent principalement vers 6/7 ans, ou entre 12 et 13 ans.

## **TOC : des troubles anxieux**

Les TOC sont des troubles anxieux chroniques qui peuvent occuper de nombreuses heures chaque jour pendant lesquelles les relations avec le monde extérieur sont interrompues. C'est une maladie très invalidante. Elle perturbe les relations familiales, la scolarité mais aussi l'insertion des sujets dans le monde professionnel. Les TOC font partie des troubles anxieux mais n'ont en commun avec les autres troubles (peur panique, phobies spécifiques, agoraphobie, état de stress post-traumatique, hypocondrie, phobie sociale) que la souffrance émotionnelle. Comme l'indique son nom, cette maladie comporte deux types de symptômes : les obsessions et les compulsions.

## **Obsession et compulsions : les deux symptômes majeurs des TOC**

Les **obsessions** sont des pensées, des impulsions ou des représentations conscientes et persistantes qui s'imposent à l'esprit, de façon répétitive, contre la volonté de la personne. Elles sont ressenties comme intrusives et inappropriées et entraînent une anxiété ou une détresse importante. La majorité des sujets présentent plusieurs obsessions. Les plus fréquemment observées sont les obsessions de saleté et d'erreur (personnes ayant un sentiment de doute et qui passent leur temps à se laver, à nettoyer ou à vérifier, le gaz, les robinets, la porte), de malheur (superstition obsédante associée au 13 par exemple) et d'agressivité (envie d'étrangler son enfant).

Les **compulsions**, souvent appelées '**manies**', sont des actes mentaux (compter, prier, répéter des mots silencieusement) ou des comportements (ordonner, vérifier, se laver) répétitifs que le sujet se sent obligé d'accomplir à l'excès selon des règles inflexibles (rituels) en réponse à une obsession. Elles sont destinées à neutraliser ou à diminuer le sentiment de détresse ou à éviter un événement ou une situation redoutés. Les principales compulsions sont par ordre décroissant : le lavage (main, douche, bain, brossage des dents), les répétitions (entrer et sortir, s'asseoir et se lever, répétition de phrases, relectures), les vérifications (fermeture des portes et des fenêtres, appareils électriques débranchés, travail scolaire fait), le comptage, le rangement, le toucher et l'accumulation.

On ne peut parler de maladie que si ces symptômes occupent au moins une heure par jour (cela peut aller jusqu'à 6 à 8 heures par jour), sont source d'angoisse et d'anxiété et engendrent une grande détresse ou un handicap dans la vie du sujet. Dans le cas contraire, il s'agit de manies, de rituels liés à des obsessions 'normales'. Il faut en effet savoir, que 80 à 99% des gens normaux présentent des obsessions et des rituels.

### **Mécanismes des troubles**

Les TOC résultent en grande partie d'une aberration de l'activité sérotoninergique. La sérotonine est comme l'adrénaline et la dopamine, un neuromédiateur de la transmission synaptique de l'information entre les neurones. La sérotonine possède une multitude de fonctions, telles la régulation de l'humeur, de l'appétit, de la douleur et des impulsions. Schématiquement la sérotonine assure un rôle de "freinateur". Dans le TOC, tout se passe comme si le cerveau est incapable de freiner les actions mises en place pour lutter contre un malaise ou une idée angoissante. Par exemple, je pense que mes mains sont sales, mon cerveau va alors me dire "tu dois les laver immédiatement" - puis lavage des mains répétés car mon cerveau est incapable de dire "stop, c'est bon" - donc malaise -> rituels de lavage -> lutte anxieuse -> lavages de nouveau. Cette explication neurochimique est aujourd'hui confirmée par des tests neurochimiques et des techniques d'imagerie fonctionnelle cérébrale qui ont permis de mettre en évidence les zones (noyau caudé, cortex orbito-frontal, cortex cingulaire) plus particulièrement hyperactivées dans le TOC. Le fait d'améliorer l'action centrale de la sérotonine permet de réduire cette hyperactivité et par conséquent diminuer l'intensité des obsessions et des compulsions.

### **La génétique en question**

Contrairement à l'idée souvent répandue, les TOC ne correspondent pas à une maladie réactionnelle transmise par l'éducation. Non seulement les arguments neurochimiques militent dans ce sens, mais les données familiales montrent aussi que la transmission ne se fait ni par imitation, ni via 'éducation', indique le Dr Elie Hantouche, psychiatre à Paris. De nombreuses études suggèrent l'hypothèse d'une transmission génétique : comme le diabète ou l'HTA, les TOC seraient une maladie à hérédité complexe impliquant plusieurs gènes. "Un point sur lequel il est important d'insister auprès des familles pour les déculpabiliser par rapport à l'approche classique psychanalytique qui laisse croire aux parents que leur éducation et leurs comportements sont en cause alors qu'il n'en n'est rien".

### **Une maladie "honteuse"**

Au-delà des parents, il est capital de comprendre ce que vit et ressent le malade pour l'aider. Car il est conscient de ne pas être comme les autres et s'inquiète: "Que m'arrive-t-il, pourquoi dois-je vérifier 50 fois que la porte du réfrigérateur est fermée avant de me coucher?". Ensuite, il réalise que ce besoin répétitif est anormal. Le malade dit souvent "tout se passe comme si mes yeux ne voyaient pas ce que je fais", commente le Dr Hantouche. Lorsqu'il ferme la porte, au lieu de se dire "je suis tranquille, je 'ai fermée", le patient ne reçoit pas de message utile ("la porte est fermée, je peux dormir tranquille") et le doute s'installe. Ce doute génère une angoisse qui l'oblige à reproduire le même rituel 10, 20, 50 fois jusqu'à ce que son cerveau lui commande enfin d'arrêter. La honte

et la peur d'être pris pour un fou le conduisent à tenir son TOC secret, à interioriser la souffrance psychique qu'il engendre, à banaliser le phénomène et à consulter au motif qu'il est anxieux, dépressif ou insomniaque, mais jamais spontanément pour parler de ses TOC.

### **Un diagnostic tardif**

Dissimulé derrière de nombreuses comorbidités, les TOC sont diagnostiqués tardivement, entre 12 et 17 ans après le début des symptômes, selon les études.

Un TOC est rarement isolé, confirment les spécialistes. Dans 2/3 des cas il existe une comorbidité associée qui concourt à fausser d'emblée le diagnostic et à retarder l'identification de la maladie". Chez l'enfant, le TOC est souvent associé à des tics moteurs, des phobies, des attaques de panique, des troubles de l'attention, du langage et du développement. Chez l'adulte, la comorbidité la plus fréquente est la dépression. Les patients les plus inquiétants sont ceux qui présentent une dépression bipolaire associée car les troubles de l'humeur conduisent au suicide dans 20% des cas. On parle dans ce cas de TOC cyclothymiques (TOCC). 50% des malades atteints de TOC sont cyclothymiques. Par rapport aux formes classiques (troubles permanents), les TOC se manifestent par épisode ce qui donne un tableau d'hystérie trompeur avec un TOC épisodique à dominance obsessionnelle associé à des attaques de panique et/ou un abus de drogues. "En fait, ce ne sont pas les symptômes mais leurs conséquences dans la vie de tous les jours qui doivent alerter et faire penser aux TOC", explique le Dr Hantouche.

### **Comment démasquer un TOC ?**

Ainsi, face à un patient qui se met en colère pour rien, s'enferme dans sa chambre durant des heures pour accomplir son rituel, présente des conduites d'évitement (n'ose pas toucher certains objets), répète inlassablement la même question pour être rassuré, présente des changements inexplicables dans ses habitudes alimentaires (peur d'être contaminé par la nourriture) ou ses horaires de sommeil, ou encore, quand la famille dit qu'avec lui (ou elle), la vie est un véritable enfer, deux questions s'imposent pour démasquer un TOC : "Est-ce que vous avez des idées absurdes qui vous viennent à l'esprit" et "Est-ce que vous vous sentez l'obligation de répéter à l'excès certains actes". Si le patient répond par l'affirmative à ces deux questions, il convient d'évoquer un trouble obsessionnel compulsif et de le confirmer par un diagnostic différentiel visant à écarter une dépression, d'autres formes d'anxiété, certaines formes de Tics complexes, voire certaines formes de schizophrénie ou de psychose. En présence de 3 symptômes dominants ou plus, il convient de réaliser une évaluation de l'intensité et de la sévérité des troubles.

Par ailleurs, face à un malade dont l'anxiété ne cède pas, voire s'aggrave suite la prescription d'anxiolytiques (Xanax\*, Temesta\*, Lexomil\*) ordinairement efficaces sur n'importe quel type d'anxiété, il convient de suspecter un TOC car cette maladie ne répond pas aux anxiolytiques. De même, une dépression que le traitement ne soulage pas doit faire évoquer un TOC et poursuivre l'investigation diagnostique afin d'adapter la prise en charge.

### **Méthode d'évaluation de la sévérité du TOC**

Actuellement, l'échelle de référence pour évaluer l'intensité d'un TOC est l'échelle Y-BOCS (Yale Brown Obsessive-Compulsive Scale); Cet instrument global spécifique présente l'intérêt de séparer l'évaluation des obsessions de celle des compulsions, chacune comportant 5 items :

- la perte de temps occasionnée par les symptômes,
- l'angoisse associée à ces phénomènes,
- la gêne, voire le handicap occasionné dans la vie sociale et professionnelle
- la résistance opposée aux symptômes (un sujet qui cède systématiquement aux OC = mauvais signe)
- le degré de contrôle exercé par le patient sur les OC

Pour chaque symptôme on obtient un score de 0 à 4, donc un score global maximum de 40 :

- score compris entre 0-10 : le sujet n'est pas ou très peu gêné par le TOC . Il s'agit probablement de TOC sub-clinique
- score > ou = 16/18 : TOC clinique => indication au traitement
- score > 25-28 : TOC sévère

Cette échelle est surtout utilisée pour évaluer l'évolution de la maladie sous traitement. Une baisse de 25 à 35% du score total par rapport aux valeurs initiales traduit une amélioration significative des symptômes

## **Les traitements du TOC**

La prise en charge médicale des TOC repose principalement sur des traitements de la dépression ayant l'AMM pour les TOC et sur la thérapie cognitive et comportementale. Certaines formes graves et réfractaires de TOC, peuvent également bénéficier de la chirurgie et de la neurostimulation (cf. dernier paragraphe). Quant à la psychanalyse, elle n'a pas d'intérêt spécifique dans les TOC ce qui n'empêche pas que dans certains cas (problème de personnalité, de confiance en soi..), certains sujets trouvent un bénéfice à suivre simultanément une psychothérapie de soutien. Elle peut être envisagée si le sujet manifeste une attente mais ne doit jamais être imposée.

## **Traitements médicamenteux**

Il s'agit essentiellement des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS) : Anafranil® (Clomipramine) et des IRS sélectifs (ISRS) : Prozac® (Fluoxétine), Déroxat® (Paroxétine), et Zoloft® (Sertraline). En 2007, le Escitalopram (Seroplex®) a obtenu son AMM dans le traitement du TOC.

Parmi ces ISRS, seul le Zoloft® dispose de l'AMM pour les enfants à partir de 6 ans. Le TOC est d'ailleurs la première maladie bénéficiant d'un traitement psychotrope avant 15 ans.

Ces traitements agissent dans la durée. Il faut attendre 4 à 8 semaines pour obtenir un début d'efficacité de la première dose optimale et au moins 3 à 6 mois pour juger l'effet thérapeutique. L'augmentation des doses jusqu'à la dose maximale est progressive. Cela

signifie que la réponse au traitement peut être longue et qu'il ne sert à rien de changer le médicament tant que le schéma thérapeutique initial n'est pas respecté. Seule, une intolérance majeure au traitement (notamment liée à l'Anafranil®) justifie l'arrêt prématuré ou le changement de médicament.

Lorsque le patient ne répond pas au médicament y compris aux plus fortes doses, il est conseillé soit de le changer contre un autre de la même famille, soit d'ajouter un médicament (Risperdal® -neuroleptique- par ex.) susceptible d'en potentialiser l'effet. Lorsqu'au terme des 6 premiers mois, l'état du patient est stabilisé il est recommandé de poursuivre le traitement durant encore 1 an et de procéder ensuite à un arrêt progressif à raison de 25% tous les 2 à 3 mois. En cas de rechute le patient reprendra la dose antérieure; Lorsque la baisse ou l'arrêt du traitement sont suivis de plusieurs échecs, un traitement au long cours s'impose. Dans la pratique, c'est le cas pour plus de la moitié des patients. Pour réduire ces rechutes post-arrêt du traitement, il faut avoir recours à la TCC. Celle-ci permet de garder un traitement permanent à faibles doses, voir un arrêt total sans rechute.

Quant aux TOC cyclothymiques, ils sont particulièrement difficiles à traiter car les médicaments antidépresseurs risquent d'aggraver le trouble en induisant des virages thymiques (accès maniaques), une accélération des cycles (forte instabilité émotionnelle et comportementale), des conduites agressives et des tendances suicidaires. Ces cas doivent être traités en premier avec des thymorégulateurs puis avec les traitements conventionnels du TOC (antidépresseurs et TCC).

### **La Thérapie Cognitive et Comportementale (TCC)**

Parallèlement aux médicaments, une TCC individuelle ou collective peut être mise en oeuvre afin d'amener le patient à changer ses habitudes et à surmonter les situations pénibles. C'est une thérapie active. Elle peut être commencée en première intention dans les TOC légers à modérés mais doit être différée de quelques mois en cas de dépression associée ou de TOC sévère pour permettre au traitement d'agir et au patient de se stabiliser. La TCC consiste à demander au patient de réaliser plusieurs fois par jour des exercices consistant à affronter progressivement les situations qui déclenchent ses obsessions et ses rituels (s'exposer à quelque chose de sale et résister à l'envie de ritualiser durant 30 minutes, par exemple). Il établit avec son thérapeute une liste de toutes les situations parasitées par des TOC et les hiérarchise par difficulté. Le conseil que le thérapeute donne au patient est de garder en tête que sa pathologie est biologique, que son angoisse est placée sur une mauvaise cible. Un travail important sur les mécanismes du doute, des ruminations et des scénarios de peur est aussi proposé afin de remettre en cause les pensées du patient. Accepter que le doute est un symptôme et non une sécurité est essentiel. Il doit pouvoir progressivement parvenir à gérer son anxiété par l'affrontement des situations redoutées et non par la fuite qui consisterait soit à éviter la situation anxiogène soit à répondre immédiatement par le rituel.

Cette technique dite "d'exposition graduée", conduit à un processus d'"habituation", c'est-à-dire que le patient se rend compte que son angoisse dure de moins en moins longtemps et perd de son intensité au fur et à mesure des expositions. Ensuite, il est demandé au patient de limiter en durée (passer de 2 heures à 1 heure puis à 30 minutes) ou en fréquence (ne vérifier que 30, puis 20, puis 10 fois au lieu de 50

initialement) les rituels liés à ces situations : c'est la "prévention de la réponse" qui doit l'amener à terme à ne plus ritualiser. Il est toujours important de commencer une TCC par les exercices les plus simples afin que le patient se rende compte rapidement du processus d'habituation et puisse se motiver dans les exercices les plus difficiles en se rappelant ses premières réussites ("ce n'est pas parce que la situation est plus dure que le mécanisme de l'angoisse sera différent.").

Un principe essentiel de la TCC est de constater au fur et à mesure des semaines que les rituels disparaissent, que l'angoisse s'apaise et que les obsessions diminuent. Les patients sont le plus souvent surpris de constater qu'ils adhéraient à leurs croyances uniquement à cause de l'angoisse et que la diminution de celle-ci entraîne une chute de la force des obsessions.

Partant de ce principe, la TCC peut être mise en oeuvre selon différentes modalités (ambulatoire et étalée dans le temps ou intensive en hospitalisation de jour ou temps plein). Associée à des médicaments bien ajustés elle donne de très bons résultats sachant que la prise en charge thérapeutique n'a pas pour but d'éradiquer les obsessions mais d'en limiter la survenue, de maîtriser l'anxiété et de contrôler la ritualisation de manière à ce que le patient puisse "tout faire malgré ses obsessions". "En groupe, l'impact de la TCC est beaucoup plus important, indiquent les spécialistes. "On observe un effet d'entraide et d'émulation qui accélère les progrès individuels de façon surprenante".

Les spécialistes s'accordent à dire qu'une thérapie sans traitement médicamenteux est difficile pour les patients, et peut vite les mettre en échec, leur faire perdre toute motivation. Il est généralement plus simple d'associer les deux prises en charge.

### **Exemple d'une TCC d'un TOC Sida**

Mathilde, 23 ans, étudiante en architecture a peur de contracter le virus du Sida. Elle évite les poubelles, lave souvent ses mains avec de l'alcool à 90°. Si un objet tombe sur le sol, elle doit le désinfecter. Elle ne sert pas une main sans avoir vérifié discrètement si la personne a un pansement, n'embrasse pas un ami qui se serait coupé en se rasant. Elle vérifie inlassablement le trottoir pour débusquer les taches de sang, les seringues contaminées, et regarde souvent dans Internet les différents modes de contamination. En thérapie, il a été décidé semaine après semaine de commencer à toucher des poubelles sans se laver les mains, de laisser volontairement des choses tomber au sol, les ramasser et toucher ses habits. Elle doit regarder droit devant elle quand elle marche dans la rue et se débarrasser de la bouteille d'alcool qu'elle garde constamment dans son sac. En séance, elle a examiné une seringue sous emballage, l'a ouverte et s'est habituée à sa forme et à son aiguille. Elle ne doit plus vérifier les emballages dans les magasins (résister au besoin de vérifier s'il y a des taches rouges), ni se laver les mains.

### **Exemple d'une TCC d'un TOC pédophile**

Marc, 29 ans, ingénieur, a peur de devenir pédophile. Il évite de regarder les enfants dans la rue et les transports en commun de peur de ressentir du désir. Il se demande s'il ressent de l'angoisse ou du désir quand il prend sa petite nièce dans ses bras. Il lui arrive d'avoir des images d'enfants nus à l'esprit, images qui provoquent une forte angoisse et

des rituels de remplacement d'une image d'enfant par une image d'adulte ou la répétition de l'action qu'il était en train de faire. Quand il parle avec un enfant ou des parents, il redoute de dire des choses malgré lui et que l'on se rende compte qu'il est peut-être pédophile ("Tu es une mignonne", "c'est une belle enfant."). Les exercices de la thérapie ont consisté à regarder volontairement les enfants dans le métro, apprendre à faire la différence entre désir et angoisse, entre pédophilie et TOC, embrasser sa petite nièce plutôt que fuir, ne pas remplacer les images qui lui arrivent spontanément. Le soir, il devait fermer les yeux et se concentrer sur toutes les images désagréables qu'il a pu avoir dans la journée et les maintenir plusieurs minutes dans son esprit, jusqu'à ce que son cerveau s'habitue.

## **L'accompagnement familial**

Les familles sont durement éprouvées par les TOC. Elle les subissent, se découragent, se culpabilisent, voire se replient sur elles-mêmes et adoptent des comportements inappropriés qu'ils soient "antagoniste de rejet" (parent qui agresse, s'oppose aux rituels) ou de la complicité (parent qui accomplit les rituels avec le patient). Ces comportements peuvent avoir des conséquences péjoratives sur l'évolution du TOC et les relations familiales (tensions entre les parents, souffrance de la fratrie). Il est donc nécessaire d'impliquer la famille à la prise en charge du TOC pour l'aider à comprendre et à vivre avec et si possible, pour en faire un allier thérapeutique. Un travail auquel participent activement les associations de malades comme l'AFTOC, en organisant des réunions permettant à l'entourage de mieux appréhender la maladie et les moyens d'aider le malade tout en se préservant. Ainsi, au lieu de baser la relation sur les émotions, le parent adopte un comportement de "co-thérapeute" qui lui permet d'appréhender les TOC plus sereinement et de gérer les situations de crise avec plus de détachement. Mieux connaître cette maladie peut permettre aux soignants libéraux d'aider au repérage des troubles, de participer au suivi et à l'accompagnement des malades et d'apporter aux familles conseils, encouragements et réconfort.

## **Conseils pratiques à l'attention des familles**

Pour aider le malade tout en préservant les relations familiales les familles peuvent s'appliquer à suivre les conseils suivants :

- Extérioriser et faire du TOC un ennemi commun contre lequel malade et entourage doivent se battre ensemble
- Ne pas aider le malade à accomplir ses rituels. Par exemple, ne répondre qu'une fois à la question et ensuite dire gentiment mais avec fermeté "tu connais la réponse, nous en avons déjà parlé" ou en s'appuyant sur le médecin "si je réponds à ton TOC, je t'enferme dans ton TOC"
- Encourager les efforts réalisés et ne pas baisser les bras s'ils sont inconstants ou irréguliers. Les malades sont conscients de ce qu'ils infligent à leur entourage. Les encourager évite qu'ils se culpabilisent, se dépriment et s'aggravent. La reconnaissance du moindre petit progrès est un outil puissant pour les aider à persévérer
- Éviter les comparaisons au jour le jour et les critiques. Le jour où le malade va moins bien, mieux vaut lui rappeler les progrès déjà réalisés et positiver ('demain sera un autre jour pour réessayer'). Se sentir en état d'échec peut créer un stress susceptible d'intensifier les symptômes

- Éviter les discussions et explications sans fin car le malade aura toujours le dernier mot : 'et si'
- Utiliser l'humour pour prendre des distances vis-à-vis des peurs irrationnelles mais veiller à ce que le malade n'ait pas le sentiment qu'on se moque de lui
- Lorsqu'il s'agit d'un enfant en âge de le faire, le laisser autogérer ses médicaments. Plus il se prendra en charge, meilleurs seront les résultats
- Rester attentif aux autres membres de la famille et prendre du temps pour soi

### Quand les traitements échouent

Les formes graves et réfractaires du TOC peuvent aujourd'hui avoir accès à la chirurgie. En France, 2 types d'interventions chirurgicales sont actuellement autorisées : la neurostimulation et la cingulotomie. L'indication doit être validée par des critères assez précis (durée 5 ans ou plus du TOC, sévérité, résistance à 2 TCC et à plusieurs essais médicamenteux prescrits aux doses et durées suffisantes).

La **neurostimulation** est une technique de stimulation cérébrale profonde déjà utilisée dans le traitement de la maladie de Parkinson. Son recours pour les TOC reste assujettie au consentement éclairé du patient et à plusieurs prérequis médicaux : la maladie doit être déclarée depuis plus de 5 ans, être résistante aux médicaments conventionnels essayés aux doses maximales avec deux ou trois techniques de combinaison et ne pas être associée à des comorbidités. L'intervention consiste à implanter une électrode au niveau de la capsule interne du cerveau. Le sujet provoque la stimulation par l'intermédiaire d'un boîtier externe. Apparemment spectaculaire dans des formes résistantes, cette technique présente l'avantage d'être réversible.

En cas d'échec, une **cingulotomie** (coagulation d'une partie du cortex cingulaire) peut être proposée. Irréversible, cette technique délicate mais sans effets secondaires majeurs reste pour l'heure, exceptionnelle.

### Bibliographie

- " Je ne peux pas m'arrêter de laver, vérifier, compter. Mieux vivre avec un Toc ? Guide pour s'aider soi-même (2000). Alain Sauteraud / Odile Jacob
- " Les ennemis intérieurs " (1998). Jean Cotteraux / Odile Jacob
- " Manies, peurs et idées fixes " (1998). Franck Lamagnère / Retz
- " Obsessions et compulsions " (1989). Jean Cotteraux / PUF
- " Les troubles obsessionnels et compulsifs. " (1995). Elie Hantouche, EMC-Psychiatrie
- " Troubles Bipolaires, Obsessions et Compulsions " (2006), Elie Hantouche / Odile Jacob
- " Comment vivre avec une personne atteinte de TOC " (2005), Josette Lyon
- " TOC : vivre avec et s'en libérer" , Aftoc, Hantouche @ Trybou, J Lyon, 2009