

Quand les TOC « enfer

Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sont une pathologie fréquente qui touche entre 2 et 3 % de la population (1). Sans prise en charge adaptée, ils évoluent fréquemment de façon défavorable, souvent compliqués d'une dépression (2). Dans les cas les plus sévères, le handicap engendré devient majeur avec en particulier un isolement social et une aboulie (diminution ou perte de volonté) qui résultent d'un évitement progressif de toute situation ou action susceptible de majorer les obsessions ou les compulsions (3). Les liens avec l'extérieur se rompent (famille, amis, travail), avec pour conséquence un accès aux soins de plus en plus difficile malgré la volonté des patients de se faire aider. Quelles solutions apporter à ces personnes recluses malgré elles ?

Sur le plan théorique, une Thérapie comportementale et cognitive (TCC) mise en place au domicile présente de nombreux avantages, en particulier par rapport à un suivi en cabinet. Cette modalité permet :

- de prendre en charge des patients pour qui la sortie du domicile est une réelle difficulté (peur de contamination à l'extérieur, rituels de vérification au départ du logis rendant le respect des horaires très difficiles...).

- de proposer un suivi dans des conditions « naturelles », au plus près du vécu de la personne. La généralisation des exercices

acquis en cabinet au domicile est parfois difficile à obtenir, les réaliser directement « in situ » permet une meilleure application.

– enfin, la venue du thérapeute au domicile constitue déjà en soi un exercice d'exposition aux peurs irrationnelles constitutives au TOC.

L'intérêt de cette adaptation thérapeutique a été étudié par une équipe canadienne (4) et deux équipes de Boston (5, 6) sur un petit échantillon, sans montrer d'évolution significative entre ces deux prises en charges domicile ou cabinet. Néanmoins, il semblerait intéressant de conduire une évaluation plus importante en ciblant entre autres certains patients dont les troubles rendent la TCC impossible en cabinet ou chez qui les symptômes sont surtout présents au domicile. Nous présentons ici l'expérience singulière d'une TCC réalisée au domicile d'une personne souffrant de TOC.

TOC ET DÉPRESSION

Le Docteur X, psychiatre au CHU de Lyon, nous contacte. Il s'inquiète pour une patiente qui ne vient plus aux rendez-vous, mais demande de l'aide. Il sollicite Psmobile, notre unité spécialisée dans l'intervention à domicile (voir encadré), pour évaluer l'opportunité d'une telle prise en charge.

Christine, 61 ans, a consulté ce psychiatre environ 18 mois auparavant pour un TOC sévère.

Mère de deux enfants adultes mariés, cette femme est aujourd'hui à la retraite. Elle a travaillé comme ingénieur dans une entreprise privée. La fin de sa carrière a été prématurée et difficile en raison d'un licenciement économique qu'elle a vécu très douloureusement. Pour leur retraite, son époux, Jean, et elle ont emménagé dans une maison près de Lyon. D'importants travaux ont duré pendant plusieurs mois après leur installation, les rénovations ayant pris un retard important. Ses proches dépeignent Christine comme une femme rigoureuse et investie dans son travail, avec une tendance certaine au perfectionnisme. Son époux décrit

Christine, la soixantaine, souffre de dépression et de troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sévères, qui l'ont conduite progressivement à s'enfermer chez elle. Cette patiente refusant l'hospitalisation, l'équipe Psmobile imagine une prise en charge originale basée sur l'intervention d'une thérapeute comportementale et cognitive à domicile.

Benoît CHALANCON*^a,
Rémy BATIONbc**, **Jocelyne GIONTARELLI*****, **Jean-Louis TERRA****a**, **Christine*******

*Infirmier, **Psychiatre, ***Infirmière, thérapeute TCC, ****Psychiatre, Professeur des Universités, *****Usagère

(a) Service hospitalo-universitaire, Psmobile et Centre de prévention du suicide, CH Le Vinatier, Bron.

(b) Service de psychiatrie de liaison, Hôpital Pierre Wertheimer, CHU de Lyon.

(c) Inserm, Centre de recherche en neurosciences de Lyon, Bron.

ment » au domicile



© Fotolia - René.

des rituels de lavage à la maison (soins d'hygiène corporels prolongés, répétés et ritualisés), présents depuis de très nombreuses années, sans que cela ait impacté Christine ou ses proches.

Rapidement après sa retraite et dans le contexte des travaux qui s'éternisent avec des ouvriers sans cesse présents chez elle, les obsessions de contamination (par la poussière, la saleté du chantier...) et les rituels de lavage de Christine prennent en quelques semaines une ampleur très importante. Une symptomatologie dépressive profonde s'installe : tristesse, aboulie, clinophilie (elle reste allongée de longues heures dans la journée), anorexie avec un amaigrissement rapide et des plaintes somatiques multiples (troubles du transit, urinaires...). Son état nécessite finalement une hospitalisation en clinique psychiatrique privée. Cependant, face à un état dépressif très sévère mélancolique avec un amaigrissement inquiétant (poids à 38 kg) et une absence de capacité à consentir aux soins, Christine est admise en Soins psychiatriques à la demande d'un tiers (SPDT) dans un service de gériatrie-psychiatrie de l'hôpital psychiatrique du secteur. Après un léger mieux, elle est transférée en clinique privée où elle sera prise en soin durant un peu plus de deux mois. L'évolution des troubles reste très partielle, malgré plusieurs antidépresseurs et un traitement par électro-convulsivo-thérapie (ECT) lui est proposé. Une amélioration rapide est constatée sur le plan thymique et Christine réintègre son domicile après huit séances d'ECT. Les symptômes obsessionnels et compulsifs restent néanmoins très sévères et n'ont pu être pris en charge au cours de cette hospitalisation, du fait de la sévérité du syndrome dépressif.

Des séances d'ECT de consolidation sont réalisées à la clinique sur rendez-vous pour stabiliser son état thymique. Hélas, progressivement et dans un contexte de TOC très invalidants, les symptômes dépressifs réapparaissent. Un suivi ambulatoire mis en place auprès d'un psychiatre ne permet pas de progrès. C'est à cette étape que Christine consulte le Dr X, dans le cadre d'une consultation spécialisée TOC au sein du CHU de Lyon. Son état dépressif fait obstacle à la prise en charge de ses TOC. Malgré l'optimisation de son traitement antidépresseur qui améliore son humeur, Christine s'enferme de plus en plus dans ses rituels et les sorties hors de la maison deviennent de plus en plus difficiles. Une nouvelle tentative de thérapie cognitive et

comportementale (TCC) est tentée auprès d'une nouvelle psychologue mais aucun progrès ne semble émerger. Christine est incapable d'effectuer chez elle les exercices proposés (par exemple tenter de réduire les répétitions dans les lavages de main).

Son mari, Jean, semble épuisé psychologiquement par la situation. Sollicité par son épouse, il participe à ses rituels de propreté (en l'aidant à laver la salle de bains par exemple). Il souffre beaucoup de l'absence de vie sociale du couple et ne réalise aucune des activités de loisir (randonnée, culture...) auxquelles il espérait pouvoir s'adonner à la retraite. Progressivement, Christine ne parvient même plus à se rendre à ses rendez-vous avec ses thérapeutes. Jean, dans l'incapacité de la conduire aux consultations, recherche de l'aide. Christine refuse catégoriquement une nouvelle hospitalisation, quel qu'en soit le lieu. Elle reste néanmoins en lien téléphonique avec le Dr X, qui après plus de deux mois sans consultation en face-à-face, lui propose l'intervention de l'équipe Psmobile. Christine et Jean acceptent bien volontiers cette offre.

UN SOIN « LIVRÉ » À DOMICILE

Après une réunion clinique, nous décidons de contacter le couple pour nous rendre à leur domicile. Pour ce premier rendez-vous, Psmobile déploie de façon systématique un infirmier et un psychiatre. Il s'agit de dresser un état des lieux de la situation en ciblant les ressources de la personne pour construire un projet de soin et d'accompagnement auquel le bénéficiaire devra pleinement souscrire. Nous pouvons nous déplacer dans d'autres lieux, choisis par les consultants (comme un café ou un parc).

Quelques jours plus tard, Christine et Jean nous accueillent. Cela fait deux ans que personne n'est entré chez eux, et deux mois que Christine n'est pas sortie de la

maison, pas même dans son jardin. Elle est en proie à des TOC de contaminations redoutables, qui lui prennent tout son temps, et exige que Jean se soumette à des rituels de propreté pour pénétrer dans la maison.

D'emblée, la question d'une hospitalisation se pose, tant les troubles envahissent le quotidien de cette patiente amaigrie et déprimée. Pour une simple douche, Christine nettoie longuement la baignoire et la douche pendant plusieurs heures. Nous comprenons aisément que ses moments de toilette se font de plus en plus rares. Les repas, qui nécessitent des préparatifs interminables, deviennent au fil du temps insuffisants, induisant une perte de poids significative. Un simple passage aux toilettes dure parfois deux heures. Le seul espace de liberté décrit par Christine est la lecture, qui lui permet de s'évader, d'oublier.

L'hospitalisation offrirait un lieu de soins rapide et sûr à Christine, et permettrait à Jean, épuisé, un repos indispensable. Nous confrontons deux points importants pour le couple : un souvenir traumatique d'une hospitalisation passée et la farouche volonté de Christine de s'en sortir. Nous nous quittons sur ce constat avec l'engagement de revenir à eux avec une proposition de projet de soin.

En équipe, nous pointons l'Intérêt de travailler sur les TOC via les TCC, malgré les tentatives précédentes restées sans succès du fait des difficultés de Christine à se rendre aux rendez-vous, mais aussi à mettre en place dans son quotidien les exercices préparés en séance. Nous décidons de trouver un thérapeute en TCC qui se déplace au domicile.

Débute alors une longue prospection par mail et par téléphone. L'originalité de la démarche d'un soin « livré » à domicile rend cette prise en soin singulière. Nous avons l'impression que nos correspondants redoutent de s'immerger dans la

Psmobile

Créé en 2012 au sein du CH Le Vinatier avec le soutien de l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes, Psmobile est une unité spécialisée dans l'intervention à domicile. Nous nous rendons dans la quasi-totalité du département du Rhône, en collaboration étroite avec les autres équipes mobiles du département. Psmobile offre un premier accès aux soins ou un retour vers le soin après une rupture thérapeutique pour des personnes de 18 à 65 ans. L'adressage se fait par les familles, les intervenants sociaux, et autres équipes de soin. L'unité s'appuie sur la présence d'un tiers demandeur pour rencontrer la personne et intervient tout particulièrement auprès de personnes repliées à domicile (1).

1- Chauliac, N., Depraz, P., Pacaut-Troncin, M., Straub, S., & Louis Terra, J. (2015). Psmobile et le phénomène des hikikomori [Psmobile and the phenomenon of the hikikomori]. *Soins Psychiatrie*, 36(298), 30-33.

vie d'une personne souffrante, laissant imaginer une relation de soin très proche, voir envahissante.

C'est finalement Jocelyne, une infirmière, qui répond à nos sollicitations. Titulaire d'un diplôme interuniversitaire de thérapie cognitivo-comportementale (Université Lyon 1), elle accepte de proposer ses services au couple. Jocelyne assure deux fonctions à mi-temps. D'une part, elle exerce comme infirmière scolaire dans un établissement privé catholique dans la proche banlieue lyonnaise et y utilise ses compétences de thérapeute en TCC pour proposer

Psymobile par téléphone, pour rendre compte de son évolution, ce qui nous offre la possibilité de renforcer positivement les soins. Nous restons par ailleurs les interlocuteurs privilégiés des questions somatiques, pour en libérer Jocelyne. Nous assurons également la coordination avec le psychiatre traitant. Ce positionnement garantit un « filet de sécurité » ; au cas où l'intervention TCC serait un échec, notre équipe ré-interviendrait.

L'aspect financier est abordé, et permet de fixer un coût de traitement qui tient compte des déplacements, de la durée, des conditions d'exercice, mais aussi

et faire déborder son seuil de tolérance. Ici, l'épuisement de Jean réclame une résolution rapide de la problématique cristallisée depuis des années. L'empathie des débuts a fait place à la colère du conjoint. La thérapeute TCC s'est donc également adressée à Jean, pour l'aider à mieux supporter les symptômes de son épouse.

Dans un second temps, Jean accède à quelques consultations de soutien auprès du psychologue de l'équipe Psymobile. Au fil des séances, la transformation de la maison témoigne du mieux-être de Christine. Décorer un sapin de Noël,



L'union des différentes inspirations analytiques, neuroscientifiques et cognitivistes offre la perspective d'une psychiatrie plus ouverte, s'invitant jusqu'au domicile. »

aux lycéens des groupes thérapeutiques de gestion du stress. D'autre part, elle exerce une activité libérale de thérapeute en TCC (avec un statut de micro-entrepreneur).

C'est dans le cadre de cette activité libérale que nous la sollicitons pour intervenir auprès de Christine, avec le soutien de l'équipe. Nous nous rendons ensemble au domicile du couple pour soutenir la légitimité de cette spécialiste, tout en garantissant le cadre d'activité coordonné par Psymobile. Jocelyne se retrouve ainsi symboliquement rattachée à cette équipe. Les liens sont réguliers, en particulier avec l'infirmier de Psymobile. Ensemble, ils échangent sur l'avancement des soins de Christine, afin d'apporter une posture réflexive sur la prise en charge de TCC. Ce projet de soins ainsi élaboré est accepté par Christine. Nous lui précisons au passage qu'il constitue sans doute la dernière alternative avant l'hospitalisation. C'est aussi l'occasion de relever les difficultés des thérapies passées, comme autant de bonnes raisons pour elle de mobiliser toute son énergie dans la réussite de ce nouveau projet. Nous lui proposons ainsi de tirer parti de ses expériences précédentes.

L'intégration de la thérapeute en TCC à l'équipe Psymobile, qui reste le coordinateur de cette prise en charge, permet à Christine et à son époux de disposer d'un second interlocuteur. La patiente est encouragée à joindre régulièrement

des moyens de Christine, afin que cet investissement ne mette pas en péril la continuité des soins. La thérapie débute quelques jours plus tard. Classiquement, elle comporte un temps d'analyse fonctionnelle du problème, avec la mise à jour des déclencheurs des comportements compulsifs. Vient ensuite une forme de réadaptation, un réapprovisionnement progressif de tâches quotidienne à travers des exercices.

LES MULTIPLES FACETTES DU DOMICILE

Dans cette TCC, l'amélioration des symptômes repose sur plusieurs leviers.

- **Au-delà du fait de lui éviter des sorties devenues impossibles**, se rendre chez Christine lui permet de se réapprovisionner son domicile, de lui rendre ses vertus de lieu de vie « sécuritaire », tout en s'appuyant sur ses habitudes de vie déjà existantes. Par ailleurs, Jean apporte son soutien à la prise en charge mais en bénéficie également indirectement. Il est très difficile de vivre avec une personne souffrant de TOC (7). Dans ces situations complexes, à la lassitude du patient, à ses doutes, à ses exigences, se rajoutent les inquiétudes du conjoint. Le thérapeute doit donc tenir compte des attentes du sujet mais également de celles de ses proches. Si le conjoint agit comme un « renforçateur » de la prise en soin, la persistance éventuelle de la symptomatologie va l'atteindre

allumer un feu de cheminée, recevoir les enfants à dîner, profiter du jardin, autant d'éléments qui ramènent de la vie au domicile et du lien avec la famille, les amis, les voisins.

Notons que pour Jocelyne, être immergée dans l'intimité de ce couple fait parfois courir le risque de « flirter » avec une trop grande familiarité. Une supervision lui permet de conserver une posture soignante, et de remettre régulièrement en question sa pratique.

- **Une durée sur mesure.** En TCC, le nombre de consultations évolue en fonction des besoins, évalués par des échelles. Au début de cette prise en charge, le score Y-Bocs (8) de Christine indique un TOC sévère (indice de 32 sur 40). Après un peu plus de trois mois de suivi, il est qualifié de léger (indice de 23/40). Au bout de cinq mois, il atteint la fourchette basse des TOC « légers », avec un indice de 19/40. Puis il se stabilise. Durant un mois et demi, Christine bénéficie de 3 séances par semaine. Puis, les consultations s'espacent à une tous les dix jours.

- **Le lien enjeu du soin.** Une alliance thérapeutique s'engage rapidement durant les rencontres, qui soutient Christine dans la réalisation d'exercices entre chaque consultation. Ces tâches assignées peuvent être parfois réalisées avec l'entourage.

La thérapeute doit aborder d'emblée les limites de la thérapie comportementale. Dans un dialogue très ouvert, Christine évoque son désir d'une solution rapide et d'un retour à « *comme j'étais avant* ». La thérapeute prévient que si des progrès peuvent être spectaculaires et rapides dans un premier temps, ce n'est qu'au fil des rendez-vous que ce mieux-être se consolidera. Christine comme Jean doivent faire preuve de patience et garder en tête que ce long parcours sera parfois émaillé de moments de stagnation et de rechutes. Jocelyne leur propose l'ouvrage de F. Fanget, *Affirmez vous!* (9), comme support de réflexion sur l'affirmation de soin, l'acceptation de la critique, mais aussi le sentiment d'efficacité personnelle.

• **La plus value de la pratique infirmière.** Dans cette expérience, le statut d'infirmière semble faciliter l'accès à l'intime. Il est en effet « naturel » que l'infirmière entre dans la chambre du malade. Le patient a tendance à se livrer plus facilement à elle qu'à un psychologue TCC, dont l'image se rapproche de celle d'un médecin. Christine a rapidement accepté et recherché le regard bienveillant de l'infirmière thérapeute TCC sur son corps, qui s'est révélé être l'occasion d'une reconnaissance de la souffrance physique et psychique, créant un lien fort, favorisant les échanges par la suite. C'est comme si Jocelyne avait pu davantage mesurer l'intensité de sa souffrance, en la constatant *de visu*. Soulignons également la capacité d'adaptation de la thérapeute (par exemple elle quittait ses chaussures pour les temps de douche. Détail anodin en apparence, mais qui permet de rentrer de plain-pied

dans les difficultés de Christine). Par cette proximité, Jocelyne a pu travailler l'éveil des sens par les soins d'hygiène élémentaires.

• **La fin des soins** s'organise avec un espacement des séances à trois, puis six mois, et enfin un an, tout en renforçant le sentiment d'efficacité personnelle. Le lien intime et fort lié aux soins à domicile oblige à un arrêt en douceur. Christine parvient ainsi progressivement à consulter régulièrement un psychiatre traitant en ville. Aujourd'hui, Christine sort de chez elle, fait ses courses, profite de son jardin, se rend chez le coiffeur, reçoit des amis et a même repris la marche sportive avec son époux. Elle réinvestit aussi ses enfants, et organise des fêtes de famille. De façon générale, même s'ils restent présents, les TOC semblent apprivoisés, et « n'enferment » plus Christine.

CONCLUSION

Ce parcours de soin atypique a mis en évidence le travail d'articulation original entre la personne souffrante, sa famille, le thérapeute libéral et l'hôpital. Par cet étayage multiple, nous avons donné à Christine toutes les chances de se soigner. Ce soin « à la carte » l'a sortie de son isolement (10), *via* la synergie entre Pymobile et l'expertise de l'infirmière en TCC, qui a su conjuguer l'expertise de l'intime à celle plus technique des thérapies en TCC.

La conjugaison des différentes inspirations analytiques, neuroscientifiques et cognitivistes offre ainsi la perspective d'une psychiatrie plus ouverte, s'invitant jusqu'au domicile.

- 1– Ruscio A.M, Stein D.J, Chiu W.T, Kessler R.C. 2010. *The Epidemiology of Obsessive-Compulsive Disorder in the National Comorbidity Survey Replication*. *Molecular psychiatry* 15(1): 53–63
- 2– B. Millet, A. Bourguignon in *manuel de psychiatrie*, ed Masson, p. 210
- 3– B. Millet, A. Bourguignon in *manuel de psychiatrie*, ed Masson, p. 211
- 4– *Office-based vs. home-based behavioral treatment for obsessive-compulsive disorder : A preliminary study*. Karen Rowaa, I, Martin M. Antonya, Laura J. Summerfeldta, Christine Purdona, Lisa Younga, Richard P. Swinsona. Received 21 December 2006
- 5– *Home-Based Cognitive-Behavioral Treatment of Chronic, Refractory Obsessive-Compulsive Disorder Can Be Effective; Single Case Analysis of Four Patients*. JOHAN ROSQVIST, JAY C. THOMAS Pacific University, Massachusetts General Hospital. April 2002
- 6– *Home-based behavior therapy for obsessive-compulsive disorder : A case series with data*. Johan Rosqvist*, Denise Egan, Peter Manzo, Lee Baer, Michael A. Jenike, B. Steven Willis. Department of Psychiatry, Massachusetts General Hospital — Received 20 May 1999; accepted 21 May 1999
- 7– J. M. Timmermans, A. de Gregorio, E. Hautouche.(2005). *Comment vivre avec une personne atteinte de TOC (J Lyon)*
- 8– *La Ybocs (échelle d'obsession-compulsion de Yale-Brow) est une échelle qui permet d'évaluer la sévérité des TOC à travers un entretien structuré. Construite en 1989 par Goodman et al, c'est actuellement le principal outil de mesure des TOC. Cinq dimensions sont mesurées : durée, gêne dans la vie quotidienne, angoisse, résistance, et degré de contrôle. Le score évolue de 0 à 40 : 10-18 : Toc léger, 18-25 : Toc représentant un handicap, puis supérieur à 30 : handicap sévère. Voir Saint-Pierre F. Gauthier-Lhermite I. (2005) TOC résistants : prise en charge et place de la neurochirurgie, accessible sur le site de la HAS.*
- 9– F. Fanget. (2011). *Affirmez vous! : Pour mieux vivre avec les autres*. Odile Jacob
- 10– *Characteristics of socially withdrawn youth in France : A retrospective study*, *International Journal of Social Psychiatry* 2017 Nicolas Chauillac, Audrey Couillet, Sophie Faivre, Nassima Brochard and Jean-Louis Terra.

Résumé : Dans ce cas clinique, l'expression des TOC semble empêcher la personne de pouvoir accéder aux soins, et cela malgré la volonté d'aller mieux. Cet article retrace l'expérience d'une équipe mobile qui ouvre la voie à une infirmière diplômée en TCC en vue d'une intervention au domicile, le temps de réduire ces troubles. Si la visite au domicile existe de longue date en psychiatrie, dans ce cas précis elle invite différentes équipes de soins à se coordonner pour offrir une réponse la plus adaptée possible. Les auteurs s'intéressent aussi à une possible plus-value de la pratique infirmière dans la réalisation des TCC. La question de l'accompagnement des proches se posera également au cours de cette prise en soin.

Mots-clés : Cas clinique – Conjoint – Équipe mobile – Infirmier – Soins à domicile – Thérapie comportementale et cognitive – Travail en équipe – Trouble obsessionnel compulsif – Visite à domicile.