

100 QUESTIONS/RÉPONSES



VAINCRE LES TOC

Dr Rémy Bation
Dr Nicolas Gouiller
Dr Monique Rey
Illustrations par Julie Burckle



PARTIE 1 : PRÉSENTATION DES TOC

1. DÉFINITION ET CARACTÉRISTIQUES DU TOC

1

Qu'est-ce qu'un « Trouble Obsessionnel Compulsif » (TOC) ?

■ Définition

Selon la classification de l'association américaine (DSM-5 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder) et la Classification internationale des maladies (CIM-11), le TOC se caractérise par la présence d'obsessions (pensées intrusives) associées ou non à des compulsions (rituels).

Les obsessions prennent la forme de pensées ou d'images récurrentes, persistantes et inopportunes, provoquant une anxiété ou une détresse significative.

Face à ces pensées, j'essaie de les ignorer, de les réprimer ou de les neutraliser par des actions ou des pensées appelées rituels.

Ces rituels sont des comportements ou des pensées que je ressens comme obligatoires pour apaiser mon angoisse et prévenir un danger perçu.

Avec le temps, ils deviennent envahissants, entraînant une perte de temps considérable et altérant mon fonctionnement et ma qualité de vie.

Ce trouble ne résulte pas de l'effet d'une substance ni d'un autre trouble mental.

■ Souvent des thèmes qui choquent

Les pensées ou images intrusives peuvent aller à l'encontre de mes valeurs et me choquer profondément, notamment lorsqu'elles concernent des actes d'agression physique, sexuelle ou des catastrophes impliquant mes proches.

J'en ressens de la honte et j'ai peur d'en parler. On dit alors qu'elles sont égodystoniques.

■ Les caractéristiques à bien retenir

Ce qui distingue ces pensées des intrusions mentales que tout le monde connaît, c'est leur fréquence, l'anxiété qu'elles génèrent et la nécessité de mettre en place un rituel.

Si je n'ai pas de TOC, ces pensées me traversent l'esprit, peuvent être désagréables, mais elles ne déclenchent pas de compulsions ni de souffrance durable.

C'est pourquoi la véritable source de l'angoisse n'est pas la pensée en elle-même, mais l'angoisse qui l'accompagne, me faisant croire à un danger imminent.

Je ressens le besoin de mettre en place un rituel, à la fois pour diminuer mon angoisse et éviter le danger que j'imagine.

Le DSM-5 mentionne l'existence de TOC sans compulsions, mais en pratique, on observe presque toujours la présence de rituels. En effet, je peux penser ne pas avoir de rituels parce qu'il n'y a pas de manifestations physiques, mais en réalité, je me rassure mentalement (« *Non, je ne suis pas comme ça* », « *Je suis quelqu'un de bien* »), je pose des questions répétitives à mes proches (« *Tu crois que j'ai vraiment fait ça ?* ») ou j'adopte des comportements discrets, comme serrer les poings dans mes poches pour éviter de pousser quelqu'un.

■ L'impact des évitements et du doute

Avec le temps, les évitements se multiplient.

Plutôt que d'effectuer mes rituels, je préfère éviter toute situation pouvant déclencher mon angoisse.

Cela peut sembler moins épuisant que les compulsions, mais c'est tout aussi délétère et renforce le trouble.

Il arrive aussi que je n'identifie pas clairement d'obsessions, mais seulement des compulsions, comme un besoin irrépressible de ranger, symétriser ou répéter certains gestes.

■ Une souffrance quotidienne

Un point important à souligner, mentionné dans la CIM-11, est que contrairement aux addictions, la répétition des actions n'apporte aucun plaisir.

Au contraire, elle s'accompagne de culpabilité, de honte et parfois de dépression.

Au début, le TOC semble être une solution : il m'aide à gérer mon anxiété et à éviter des risques perçus, c'est pourquoi, dans les premiers temps, je ne ressens pas le besoin de consulter.

Mais progressivement, les conséquences négatives prennent le dessus, le trouble envahit ma vie et la détériore.

Ce n'est souvent qu'après plusieurs années de souffrance que j'ose enfin demander de l'aide.

Des travaux menés par Peter Muris et ses collaborateurs ont exploré les compulsions et les rituels chez des sujets sans TOC.

Leur étude a révélé que près de 55 % des individus « sains » présentaient des comportements ritualisés.

Toutefois, ces rituels :

- Différaient peu en termes de contenu par rapport aux rituels obsessionnels,
- Étaient moins fréquents et moins intenses,
- N'étaient pas ou peu associés à des affects négatifs.

Ainsi, la présence de rituels ou de comportements répétitifs ne suffit pas à poser un diagnostic de TOC.

Ce qui distingue un comportement obsessionnel pathologique, c'est son intensité, sa rigidité et l'impact négatif qu'il génère dans la vie quotidienne.

Plus un rituel est motivé par l'angoisse et perçu comme une nécessité plutôt qu'un simple automatisme, plus il devient un marqueur du trouble.

Lorsque j'ai un TOC, le doute se glisse dans mes pensées, mes gestes, mes souvenirs, mes sensations.

C'est lui qui alimente mon trouble, qui le fait durer, qui m'épuise.

J'ai compris que ce doute-là n'a rien à voir avec le doute sain, celui qui fait réfléchir ou avancer.

Celui que je vis, c'est un doute envahissant, irrationnel, qui dépasse la raison, et plus j'essaie de m'en débarrasser, plus il s'accroche.

■ Un doute qui dépasse la logique

Tout le monde doute, et c'est normal.

On doute avant de faire un choix, on hésite, on s'interroge.

Lorsque j'ai un TOC, je doute même quand je suis censé être sûr.

Je doute de ce que j'ai vu, de ce que j'ai fait, de ce que je suis. Je me demande :

« Ai-je bien fermé la porte ? »

« Ai-je dit quelque chose d'inapproprié ? »

« Ai-je pu faire du mal à quelqu'un sans m'en rendre compte ? »

« Et si j'étais une mauvaise personne, au fond ? »

Ce n'est pas une simple question que je me pose, c'est une urgence intérieure, une pression énorme qui me pousse à vérifier, à répéter, à neutraliser.

■ Rituels contre le doute : un soulagement... provisoire

Ce doute, je tente de le calmer comme je peux, en me lavant, en revérifiant, en répétant une phrase rassurante dans ma tête, en évitant des lieux, des gens, des objets.

Mais ça ne dure jamais longtemps, la peur revient, et avec elle, le doute :

« Et si je m'étais trompé ? »

« Et si je n'avais pas bien fait ? »

« Et si j'avais oublié un détail ? »

Je sais que c'est absurde, je suis capable de comprendre que mon inquiétude est excessive, mais la peur, elle, est bien réelle, et elle me pousse à recommencer, encore et encore.

■ Un doute qui envahit tous les aspects de ma vie

Le TOC ne se contente pas de me faire douter d'un geste ou d'un souvenir. Il va plus loin :

- Je doute de mes pensées « *et si cette idée voulait dire quelque chose de moi ?* »
- Je doute de mes intentions « *et si j'étais dangereux sans le savoir ?* »
- Je doute de mes sensations « *et si cette tension dans mon bras était le signe que je voulais frapper quelqu'un ?* »
- Je doute même de mon passé « *et si j'avais fait quelque chose d'horrible sans m'en souvenir ?* »

C'est comme si je ne pouvais plus faire confiance à mon propre esprit, ni à mes cinq sens, et parce que j'ai honte de ces pensées, j'en parle rarement.

Ce silence me coupe encore plus des autres, et me maintient dans un isolement douloureux.

■ Quand la peur devient une preuve

Ce que je vis, ce n'est pas simplement : « *j'ai peur, donc je suis prudent* ».

C'est : « *j'ai peur, donc c'est vrai* ».

Mon cerveau, censé me protéger, confond la peur avec un signe de danger réel.

■ Donc le TOC est-il la maladie du doute ? Oui.

Ce doute me prend du temps, de l'espace mental, m'empêche de faire des choix simples, me pousse à remettre en question ce qui est évident pour les autres.

Et plus je cherche la certitude, plus elle m'échappe.

Que faut-il savoir des perturbations émotionnelles et physiques associées au TOC ?

■ À retenir, l'origine de la perturbation émotionnelle et physique

« C'est parce que j'ai un TOC que j'ai cette perturbation émotionnelle et/ou physique, et non car la situation en elle-même est dangereuse ! »

■ Bien comprendre

- Le TOC m'envoie le doute,
- En même temps je ressens une perturbation émotionnelle (peur, angoisse, anxiété) et/ou physique (inconfort),
 - Je pense alors À TORT que ce que je ressens est dû à la situation, qui serait dangereuse,
 - Sous l'effet de la perturbation émotionnelle et/ou physique (inconfort), je pense alors À TORT que mon doute peut être légitime.

Habituellement :

Danger → Perturbation émotionnelle et physique

Dans le cas du TOC :

Perturbation émotionnelle et/ou physique

→ impression de danger

Parce que sur le moment, à cause de la perturbation émotionnelle (peur, angoisse, anxiété) et/ou physique (inconfort) :

- je perds ma lucidité sur la situation,
 - mon but unique va être un soulagement immédiat.
- **Je pense alors À TORT que le rituel est la bonne solution pour régler mon problème et m'apaiser.**

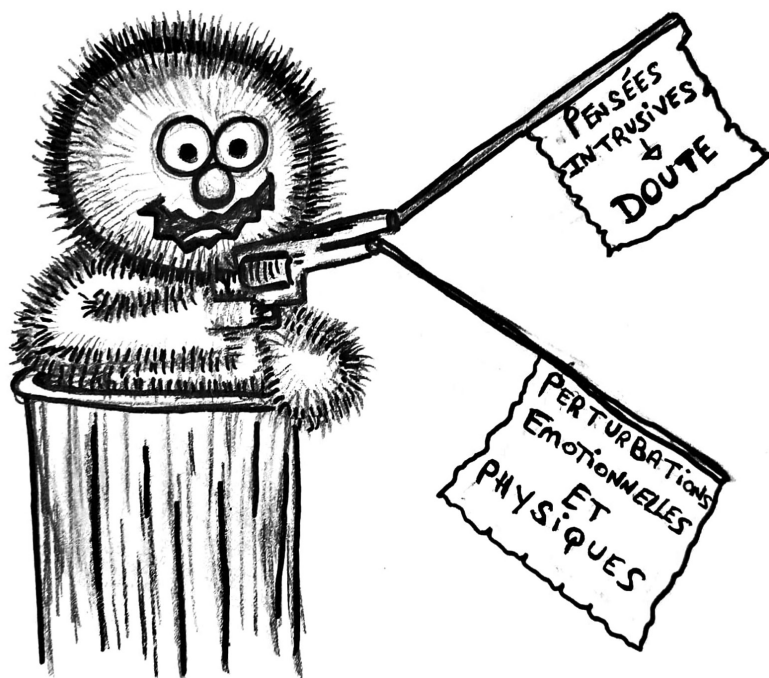
Je peux recommencer des gestes des dizaines de fois, même si je sais rationnellement que c'est inutile.

LES ENJEUX POUR LA SUITE :

- Bien comprendre ce qui se passe dans mon cerveau lorsque je suis confronté à mon TOC,
- Ne pas tomber dans les pièges qui m'aggravent,
- Réfléchir aux comportements thérapeutiques,
- S'ENTRAÎNER À LES APPLIQUER !

En résumé : comment pourrais-je représenter mon TOC ?

Figure 1 : Proposition d'une représentation du TOC



2. CRITÈRES D'ÉVALUATION

7

Comment évaluer la sévérité de la maladie ?

Les outils d'évaluation disponibles permettent d'objectiver l'évolution d'un trouble et sont utilisés pour présenter des résultats d'interventions thérapeutiques.

Ils illustrent en général les observations cliniques, qui constituent l'information essentielle.

■ L'échelle Y-BOCS : l'échelle de référence pour les TOC

Le TOC bénéficie aujourd'hui de plusieurs échelles validées, mais la plus utilisée depuis les années 1990 est la Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (Y-BOCS).

Elle est fondée sur un entretien structuré, comprenant :

- Une liste des différentes obsessions et compulsions
- Une évaluation de leur sévérité sur une échelle de 0 à 4 :
 - 0 : Absence de symptôme,
 - 1 : Léger (présence de symptômes moins d'une heure par jour),
 - 2 : Modéré (de 1 à 3 heures par jour),
 - 3 : Important (de 3 à 8 heures par jour),
 - 4 : Sévère (plus de 8 heures par jour).

Cette évaluation porte sur 5 critères :

- Le temps consacré aux obsessions et compulsion,
- L'impact du trouble sur la vie quotidienne,
- Le niveau d'angoisse ressenti,
- La résistance,
- Le degré de contrôle sur le trouble.

Le score total est de 40 points, et un TOC est considéré comme sévère à partir de 25 points.

■ Utilisation et limites de la Y-BOCS

La Y-BOCS est utilisée :

- Lors des premiers entretiens ou à l'entrée en hospitalisation pour évaluer la sévérité du trouble,
- Au cours de la thérapie pour suivre l'évolution du patient,
- Après le traitement pour vérifier le maintien des progrès, tout en prenant en compte l'influence du stress ou des événements de vie qui peuvent ponctuellement réactiver les symptômes.

Une version plus récente, la Y-BOCS 2, intègre un élément jusque-là absent : les comportements d'évitement. Ces derniers, bien que centraux dans le TOC, ne sont pas pris en compte dans la première version. La version 2 utilise également pour chaque item une cotation la sévérité de 0 à 5 pour mieux évaluer les patients les plus sévères.

Ces échelles permettent d'affiner le suivi et de mesurer les progrès, mais elles ne remplacent pas une évaluation clinique complète. En effet, les répercussions sociales, familiales, professionnelles et personnelles du TOC ne peuvent être pleinement quantifiées par un simple score. Il est donc essentiel d'associer ces outils à une approche clinique approfondie, tenant compte de l'histoire du patient, de son environnement et de sa souffrance globale.

L'évaluation de ma capacité à prendre du recul sur mes symptômes peut être qualifiée « d'autocritique », de « regard sur soi » ou encore « d'insight », un concept utilisé dans les classifications diagnostiques internationales.

Cette notion joue un rôle essentiel dans la compréhension de mon trouble et mon évolution au fil de la thérapie.

■ Une image pour comprendre l'impact du TOC

Pour illustrer cela, je peux m'imaginer représenté par un disque bleu et mon TOC par un disque jaune.

- Lorsque le trouble est très envahissant, les deux disques se superposent complètement, formant une couleur verte : à ce stade, il est difficile de faire la distinction entre mes pensées obsessionnelles et mes pensées personnelles.

Je peux même en arriver à croire que mon identité même est altérée, que je suis devenu une mauvaise personne ou que mes valeurs ont changé.

- Au fil de ma thérapie, ces deux disques commencent à s'éloigner progressivement et se distinguer.

Même si mes rituels disparaissent, le TOC reste accroché pendant plusieurs mois sous forme de pensées intrusives, avant de perdre progressivement son emprise.

■ De la confusion à la prise de distance

Dans la plupart des cas, même si je suis conscient du caractère irrationnel de mes pensées obsessionnelles, je me sens obligé d'y obéir à cause de l'angoisse qu'elles génèrent.

L'auto-observation est donc une étape clé du traitement :

Elle permet de différencier les pensées obsessionnelles (pensées intrusives) de mes propres pensées.

Elle favorise une meilleure compréhension du trouble, ce qui est essentiel pour ne plus se confondre avec lui.

■ Insight et réponse à la thérapie

Traditionnellement, un faible insight est considéré comme un facteur de moins bonne réponse au traitement ; en effet, si je crois profondément à la réalité de mes obsessions, il est plus difficile d'accepter de ne pas y répondre.

En cas de faible insight, mon travail initial sera donc d'améliorer cette prise de conscience.

Faut-il réaliser des examens d'imageries ou des examens biologiques pour affirmer le diagnostic ?

Il n'existe pas pour l'instant de possibilité d'affirmer un diagnostic de troubles psychiatriques, par un examen biologique (prise de sang), ou un examen d'imagerie (scanner, IRM).

On ne peut donc pas diagnostiquer un TOC par un examen de ce type.

Il est vrai que de nombreuses études scientifiques, en particulier d'imagerie cérébrale ont montré qu'en moyenne les patients présentant des TOC avaient des particularités par rapport à des personnes ne présentant pas de troubles psychiatriques.

Plus précisément, certaines zones du cerveau semblent fonctionner d'une façon anormale chez les patients présentant un TOC, comme par exemple, une hyperactivité du cortex orbitaux frontal.

Néanmoins, ces anomalies restent très légères et ne permettent pas de distinguer avec certitude un patient ayant un TOC d'une autre personne sur cet examen à titre individuel.

Ces différences ne sont repérables que lorsqu'on analyse un grand groupe de patients comme c'est le cas dans les études scientifiques de neuro-imagerie.

Néanmoins, mon médecin peut tout à fait être amené à me prescrire certains examens (une prise de sang ou une I.R.M. cérébrale) pour éventuellement éliminer une autre maladie qui pourrait donner ce type de symptômes ou également dans le but de faire un bilan avant de prescrire des éventuels médicaments psychotropes.

Il peut par exemple être nécessaire de faire réaliser un électrocardiogramme avant de prescrire certains médicaments comme l'ESCITALOPRAM, la CLOMIPRAMINE, la RISPÉRIDONE, l'ARIPRAZOLE.

Il peut également être judicieux de faire des prises de sang dans le suivi de certains médicaments, en particulier dans les situations où une prise de poids peut survenir en lien avec les traitements (RISPÉRIDONE...).

Néanmoins, pour les traitements les plus usuels (ISRS), on considère qu'il n'est pas obligatoire de réaliser un bilan biologique avant de les débiter.

3. HISTOIRE ET ÉPIDÉMIOLOGIE

10

Depuis quand connaît-on cette maladie ?

Le TOC semble être une maladie existant depuis très longtemps puisque l'on retrouve les premières descriptions au sixième siècle.

Il s'agit à l'époque de description faite dans des ouvrages religieux qui décrivent des TOC de scrupulosité (saint Jean Climaque) où les personnes sont obsédées par l'idée d'avoir fauté d'un point de vue religieux (pensées blasphématoires, immorales...).

C'est seulement au XIX^e siècle que les médecins commencent à s'intéresser à ce trouble.

Le Dr Legrand du Saulle décrit le trouble sous le nom de « folie du doute ».

Le Dr Esquirol, en 1838 décrit le trouble sous le nom de « monomanie raisonnante » ou « délire partiel » ; Trelat son élève parlera lui de « folie lucide ».

Westphal en Allemagne évoque le trouble comme une « névrose de contrainte ».

On note que ces premières descriptions très riches, insistent déjà sur des notions fondamentales, que sont **l'importance du doute**, la notion de **contrainte ressentie** et la conservation d'une bonne appréciation de la réalité en dehors des thématiques concernés par le doute d'où les termes de délire partiel ou de folie lucide.

Le TOC est une maladie fréquente puisqu'on estime qu'environ **3 % des personnes** présentent ce trouble.

La fréquence exacte du trouble est difficile à déterminer car de nombreuses personnes présentant ce trouble, ne consultent pas de professionnels et ne sont donc pas correctement diagnostiquées.

En effet, nous savons que plusieurs années s'écoulent bien souvent entre l'apparition du trouble et l'établissement du diagnostic et la mise en place d'une prise en charge adaptée.

Les efforts de communication auprès du grand public pour faire connaître cette maladie et les efforts de formation des professionnels devraient progressivement permettre de diminuer ce retard de diagnostic et de prise en charge.

Le TOC est-il différent chez les hommes et les femmes ?

Le TOC touche les deux genres avec la même fréquence. Néanmoins, il existe certaines différences :

Chez les femmes le début des symptômes est en moyenne un peu plus tardif (plus souvent à l'adolescence, début de l'âge adulte).

Chez les femmes les symptômes autour de la contamination/du lavage sont plus souvent retrouvés.

Chez les femmes on retrouve plus souvent la présence d'une association du TOC avec un trouble du comportement alimentaire.

Les tics parfois associés aux TOC sont plutôt moins fréquents chez les femmes que chez les hommes.

Il est possible que les fluctuations des hormones sexuelles chez les femmes puissent impacter les symptômes du TOC.

Des études semblent indiquer que les symptômes des TOC sont plus importants dans la période prémenstruelle (semaine précédant la survenue des menstruations), dans les suites d'un accouchement (post-partum).

Le TOC peut parfois apparaître dans les suites d'une naissance (TOC du post-partum) et des symptômes obsessionnels autour de l'enfant peuvent parfois être retrouvés dans les premières semaines après l'accouchement même chez des personnes ne présentant pas de TOC.

Il s'agira souvent de thématique en lien avec l'enfant nouveau-né : peur de lui faire du mal soit volontairement, soit par maladresse/négligence ou des obsessions de contamination/souillure.

Il est probable que ces modifications du TOC à certaines périodes de la vie hormonale soient en lien avec des modifications hormonales (chute des œstrogènes, progestérones, augmentation de l'ocytocine, modification de substance neurostéroïde comme allopregnenolone...).

Le trouble a tendance à débiter dans l'enfance ou au début de l'âge adulte pour la plupart des patients.

Les garçons semblent avoir un début des troubles plutôt jeunes ; le début des troubles chez les filles apparaît un peu plus tard plutôt dans la période de l'adolescence.

Le trouble peut cependant parfois apparaître plus tard dans la vie des adultes.

Le début des troubles est plus classiquement progressif avec une augmentation des symptômes au fur et à mesure du temps avec parfois des aggravations un peu plus rapides en lien par exemple avec des événements de vie. Souvent pendant une période relativement longue, les symptômes ne sont pas perçus comme trop gênant car ils restent limités dans le temps et à quelques moments ou situations de la journée ; à ce stade, je peux encore « compenser » cette difficulté et assumer les différents rôles, attendus dans ma vie (travail, famille, amis, loisirs...). Hélas le TOC a toujours tendance à s'étendre et à « demander » davantage de rituels ou précautions (évitements) gagnant ainsi progressivement du terrain. Lorsque le TOC est devenu tellement important qu'il entraîne une gêne et une souffrance indiscutable pour moi, qu'il devient difficile de le cacher à mes proches et de parvenir encore à remplir mes obligations, il est à ce stade difficile de réussir à « faire machine arrière » car cela demanderait une énergie, une confiance en soi et un temps qu'on a l'impression d'avoir déjà en grande partie perdus à cause du TOC.

Il existe également des formes à début brutal moins fréquentes (moins de 20 %) parfois dans les suites d'un événement de vie marquant (rupture amoureuse, décès, naissance, agression...).

Il a été bien démontré que le TOC existait dans tous les pays du monde, dans toutes les ethnies, et quelles que soient les croyances religieuses.

En revanche, il existe des variations dans la présentation de la maladie en fonction de la culture.

Par exemple, on retrouve une grande fréquence de TOC sur la thématique religieuse en Égypte, ou en Israël, pays où la religion, a une place très importante.

De façon plus globale, on observe que la thématique des symptômes du TOC est influencée par des facteurs sociaux et culturels, avec par exemple, l'apparition de symptômes en lien avec les nouvelles technologies (mails, internet...) qui peut créer des doutes que l'on ne rencontrait pas avant (par exemple d'avoir peur d'envoyer un mail contenant des fautes d'orthographe ou des grossièretés ou insultes) mais aussi faire émerger de nouveaux types de rituels comme les personnes présentant des phobies d'impulsion qui parfois se filment ou se géolocalisent avec leurs téléphones portables pour se rassurer sur le fait qu'ils n'auront pas commis un acte répréhensible.

4. ÉTIOLOGIES ET ÉVOLUTIONS

15

**Pourquoi ai-je un TOC ? Est-ce génétique ? Appris ?
Dû à mon éducation ?**

Comme toutes les maladies psychiatriques, il semblerait que le TOC soit relié le plus souvent à plusieurs facteurs explicatifs et que les causes puissent être assez différentes d'une personne à l'autre.

Les facteurs causaux connus sont à la fois d'ordre

- biologique (nos gènes, le développement notre cerveau depuis le stade de fœtus au début de l'âge adulte),
- psychologiques/sociologiques (mode d'éducation, facteurs de stress ou événements traumatiques dans l'enfance ou à l'âge adulte...).

On considère que chacun d'entre nous présente une vulnérabilité (susceptibilité) plus ou moins importante de développer un TOC ; cette vulnérabilité entraînera ou pas l'émergence de la maladie en fonction de la rencontre avec des facteurs susceptibles de précipiter le trouble (événements de vie « déstabilisant ») et des facteurs de protection (étayage relationnelle, capacité de gestion des émotions...).

L'évolution du trouble sera ensuite grandement modulée par des facteurs de maintien ou aggravation (isolement social, auto-stigmatisation, attitude de l'entourage perpétuant le trouble (accommodation trop importante ou au contraire rejet/critique vis-à-vis du patient), troubles du sommeil, consommation de toxiques...) et de facteurs favorisant l'amélioration (disponibilité et accès de professionnels compétents, entourage soutenant et adoptant un comportement favorisant la lutte contre le TOC...).

■ Terrain héréditaire

Les connaissances scientifiques permettent d'affirmer qu'il existe une vulnérabilité d'ordres génétique aux troubles.

Ceci est par exemple établi en étudiant les paires de jumeaux soit de « vrais » jumeaux, (même matériel génétique) ou de « faux » jumeaux.

Lorsqu'on compare ces deux situations, on constate que le taux de concordance quand un des jumeaux est atteint de TOC est nettement plus fort pour les vrais jumeaux (environ 80 %), que les faux jumeaux (environ 50 %).

C'est probablement entre autres, pour cette raison que l'on retrouve assez fréquemment des antécédents dans la famille de TOC (10 % des apparentés au premier degré) mais aussi de troubles apparentés aux TOC comme l'accumulation compulsive la dermatillomanie, la trichotillomanie, la dysmorphophobie obsessionnelle ou les tics.

Ce sont ces maladies qui semblent partager le plus la vulnérabilité génétique du TOC, davantage que par exemple, d'autres troubles anxieux comme les troubles panique, le trouble anxieux généralisé ou la phobie sociale qui semblent moins fortement associés au TOC.

C'est entre autres sur ces données génétiques qu'il a été proposé de considérer que le TOC n'était pas un trouble anxieux, mais un trouble appartenant à un spectre différent, appelé donc obsessionnel et compulsif.

L'importance du facteur génétique semble davantage marquée pour les personnes présentant un TOC débutant d'enfance.

Il n'est donc pas obligatoire de retrouver des antécédents familiaux de TOC ou de troubles apparents aux TOC dans la famille des patients.

Les autres facteurs étudiés pour expliquer la survenue de la maladie concernent entre autres la survenue d'événements pendant la grossesse, comme une infection par un virus, une autre maladie ou des complications lors de l'accouchement (accouchement par forceps...).

Ces événements parfois mineurs et sans conséquence immédiate pourraient augmenter le risque de développer un TOC par la suite peut-être parce qu'ils peuvent provoquer des modifications du système immunitaire de la mère susceptible de modifier le développement cérébral de l'enfant.

■ PANDAS

Les chercheurs se questionnent également depuis relativement longtemps sur la possibilité que certaines infections, entre autres par la bactérie streptocoque du groupe A, puissent provoquer en particulier chez des enfants, des symptômes obsessionnels souvent, associés à d'autres symptômes, comme des tics ou une instabilité émotionnelle.

Cette situation semble au final plutôt très rare, ne concernerait que les enfants avant la puberté.

Il est surtout extrêmement discuté de savoir si l'infection a réellement un rôle dans la survenue de ses symptômes.

Ce syndrome s'appelle PANDAS (paediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcus) lorsqu'un lien avec le streptocoque du groupe A semble présent ou PANS (Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome) lorsque ce tableau est associé à une autre infection (virale ou bactérienne) ou à d'autres facteurs (allergie...).

Il y a un consensus pour estimer que ce type de syndrome ne doit être recherché que chez des enfants prépubères qui présenteraient un début extrêmement brutal de TOC associés à d'autres symptômes neuropsychiatriques.

Il n'y a hélas pas d'examen permettant un diagnostic de certitude de ce syndrome.

■ L'éducation

Il a souvent été évoqué que le mode d'éducation reçu dans l'enfance pourrait favoriser la survenue de TOC en particulier pour un mode éducatif marqué par la rigidité, et un haut niveau d'exigence.

Il est en fait très difficile d'étudier scientifiquement le lien de cause à effet.

Le rôle déterminant des relations parentales dans l'enfance est donc à considérer avec prudence.

Néanmoins, il est probable qu'un mode éducatif marqué par la rigidité, un haut niveau d'exigence morale pourraient favoriser l'émergence de schémas de pensées tels que le perfectionnisme, l'hyper responsabilité qui semblent bien associés à la survenue des TOC.

Lorsque l'on considère ces aspects, il faut toujours prendre en considération que ce que je ressens de mon éducation est le résultat de l'attitude, des intentions de mes parents mais aussi d'autres facteurs comme mon tempérament (nous avons tous de façon innée des sensibilités différentes), d'autres relations importantes dans l'enfance (amis, fratrie, autres adultes), d'éventuels événements dramatiques survenues pendant notre enfance.

Il ne s'agit pas de rendre autrui responsable de mon trouble de façon excessive.

■ Des traumatismes

La survenue de traumatismes dans l'enfance a également été évoquée comme un facteur de risque de TOC mais il est probable que cette association existe également pour la plupart des troubles psychiatriques et qu'elle serait en fait liée principalement par des modifications non spécifiques du fonctionnement psychique globale de la personne comme l'alexithymie (difficultés à percevoir et nommer ses émotions).

Enfin, certains TOC semblent très probablement liés à un évènement de vie stressant, voir traumatisant de la vie d'adultes.

Dans ces situations, le TOC débute en général, après la survenue de l'évènement traumatique chez des personnes n'ayant pas forcément d'antécédents familiaux de TOC ou de symptômes du TOC avant ce traumatisme.

Cette situation étant relativement fréquente chez des personnes ayant subi des agressions sexuelles qui développent ensuite un TOC de contamination.

■ Les toxiques

L'impact des consommations de drogue sur la survenue d'un TOC, n'a pas été hélas, beaucoup étudié. Il est possible que la consommation de drogue comme la cocaïne ou le cannabis par exemple puisse favoriser l'émergence du TOC.

Comme il est démontré qu'il existe des facteurs de vulnérabilité de nature génétique, mes enfants ont un risque légèrement augmenté de développer un TOC par rapport à la population générale.

Il n'existe actuellement pas de moyen et entre autres, pas d'analyse génétique, permettant de préciser ce risque.

Concrètement, les seules choses que je peux essayer de faire sont de lutter au maximum pour diminuer le TOC, afin de diminuer son potentiel impact sur la vie familiale, en particulier pour mes enfants.

Il peut être important d'être accompagné pour savoir comment parler de la maladie à ses enfants, si cela semble pertinent (cf. **Question 96**).

Si mes symptômes sont visibles et repérables par mes enfants, il est sûrement judicieux de pouvoir en dire quelques choses à mes enfants, ne serait-ce que pour expliquer que mes croyances et mes comportements liés au TOC ne sont pas normaux et que je lutte pour essayer de les diminuer mais que cela reste parfois encore difficile malgré mes efforts.

Il faut faire attention de ne pas développer une sur-attention vis-à-vis d'éventuels symptômes du toc chez son enfant, car une inquiétude excessive sur ce point pourrait être délétère sur la relation avec mon enfant et pour son bien-être.

En revanche, si je constate à un moment des comportements ou des pensées chez mon enfant, qui semblerait relever d'un toc, il est important de rapidement demander l'aide et l'analyse d'un professionnel (pédiatre, médecin, généraliste, psychologue) pour ne pas perdre de temps si jamais mon enfant présente effectivement un toc.

Comme la durée des symptômes avant la prise en charge est un facteur pronostic important, permettre un diagnostic rapide est souvent très aidant pour le pronostic à plus long terme.

Dans tous les cas, je dois retenir qu'il n'y a aucune « fatalité » à ce que mes enfants aient les mêmes difficultés que moi vis-à-vis du TOC.

Quelles sont les hypothèses neurobiologiques pour expliquer le TOC ?

De nombreuses études ont été réalisées et continuent de l'être pour essayer de comprendre les mécanismes cérébraux présents dans les TOC.

Avant de présenter les principaux résultats, il est important d'expliquer la complexité de l'analyse de ces études.

Les anomalies décrites dans ces études ne sont pas présentes chez tous les patients, sont souvent assez subtiles (raison pour laquelle il faut faire des études sur des nombres importants de patients pour les identifier en comparant des personnes avec TOC à des personnes sans TOC) et reposent sur des techniques d'imagerie cérébrale souvent un peu complexes qui ne sont réalisées uniquement dans le cadre de la recherche et non dans la pratique courante.

Plusieurs facteurs semblent expliquer une certaine variation dans les résultats obtenus et les difficultés pour pouvoir proposer un modèle de compréhension précis et simple des mécanismes cérébraux du TOC.

Les particularités (ou anomalies) cérébrales que l'on peut constater dans les études chez les patients présentant des TOC peuvent être liées à différents facteurs :

- Certaines sont présentes avant l'apparition du trouble et constitueraient un facteur de prédisposition (que l'on peut parfois retrouver chez d'autres membres de ma famille),
- Certaines pourraient être directement liées à l'expression des symptômes (par exemple au fait de ressentir une pensée comme une obsession) qui sont probablement celle qui nous intéressent le plus pour faire progresser les traitements,
- Certaines pourraient se constituer avec le temps et la répétition des symptômes (en particulier il semblerait que les rituels s'automatisent avec le temps (comme un entraînement) ce qui entraîne probablement des modifications du fonctionnement du cerveau, celles-ci seraient davantage des conséquences qu'une cause du TOC),
- Certaines pourraient être liées à d'autres facteurs : le fait de recevoir un traitement psychotrope, la présence d'un autre trouble associé comme la dépression, des problèmes de sommeil, l'isolement social...

Il est important de garder en tête qu'au moins certaines de ces anomalies semblent pouvoir régresser avec les traitements et l'amélioration des symptômes.

Il est possible dans une certaine mesure de « ré-entraîner » son cerveau en modifiant notre façon de réagir aux TOC.

Même si on peut aujourd'hui affirmer que le cerveau des personnes présentant un TOC ne fonctionne pas de la même façon que les personnes sans TOC, cela ne doit ni conduire au fatalisme ni à penser que seuls des traitements biologiques (médicaments, neurostimulation) pourront être utiles.

L'ensemble de ces études a mis en évidence initialement l'implication de 3 principales régions cérébrales dans le TOC : le cortex orbito frontal (COF), le cortex cingulaire antérieur (CCA) et les ganglions de la base.

Le cortex orbito-frontal est une région se trouvant en avant du cerveau juste derrière le front et les yeux.

C'est en particulier la partie latérale du COF qui semble particulièrement impliquée dans les TOC.

Cette partie jouerait donc un rôle dans l'adaptation des comportements en fonction du contexte comme par exemple nous confirmer que l'action que l'on vient d'effectuer l'a été correctement et que l'on peut « passer à autre chose ».

Le COF semble diminuer de taille chez les patients et on observe une hyper-activité dans cette zone cérébrale par rapport à des sujets sans TOC.

Cette hyperactivité semble corrélée au niveau de sévérité et peut se normaliser avec un traitement efficace (par médicament ou psychothérapie).

Le cortex cingulaire antérieur en particulier dans sa partie supérieure semble également hyperactif chez les patients.

Dans les TOC un dysfonctionnement du CCA pourrait entraîner une perturbation dans la gestion de la détection d'erreurs avec comme conséquence la génération d'un « haut signal d'erreur ».

Ces perturbations alimenteraient la perception des patients d'être en situation d'erreur permanente ; la surévaluation des conséquences négatives d'un comportement et la tentative de soulager le besoin de contrôle.