



Suite de la page 1

formules conjuratoires  
Gestes conjuratoires, toucher  
Ranger  
Aligner etc.

Toutes ces formes de compulsion peuvent prendre des heures et l'entourage est parfois contraint d'y participer comme garant, pour le souffrant, de leur bonne exécution.

**TOC de  
« 18 mois à  
120 ans »**

## Prévalence\* : environ 2 à 3% de la population, enfants, adultes de tous âges

- De progression lente et insidieuse ou franche, le pic d'apparition du TOC se situe vers 11-12 ans, mais peut également survenir dès la petite enfance (50% avant 18 ans). \*Prévalence sur la vie entière environ 2 à 3%. Prévalence sur un an environ 2%.

- **Evolution sévère si l'on se dit jour après jour :**

« Demain ira mieux qu'aujourd'hui, je vais m'en sortir seul »

- Aggravation si la maladie n'est pas reconnue et comprise par le malade lui-même, « car il est souvent porté à se demander si les singularités de son esprit constituent bien une maladie et ne sont pas de simples bizarreries ; **incompris** de son entourage intime, qui le tient volontiers pour un simple fantasque ou pour un pur malade imaginaire, comme s'il y avait des maladies imaginaires ! » (Pr Gilbert Ballet.1902), ou des maladies à la mode !

- **Aggravation si la maladie n'est pas reconnue et comprise par l'entourage**, les amis, les acteurs de l'enseignement, de la santé et de l'entreprise.

- **En l'absence de traitement adapté, l'évolution peut être fluctuante et sévère** (aggravations et rémissions en fonction du stress, de l'environnement et de possibles troubles associés)

## Le TOC : une maladie invalidante, particulièrement épuisante

**Les coûts émotionnels et économiques** du TOC pour la personne, son entourage et la société **sont énormes.**

L'ignorance qu'il s'agit d'une vraie maladie, la conscience du trouble et de son caractère excessif entraînent la peur d'être pris pour un fou ou d'être ridicule, d'où une grande honte et un secret souvent bien gardé.

Beaucoup n'en parlent pas, y compris à leur médecin. Alors...

**Parlez-en à votre médecin.**

**Sortez du secret !**

Une fois le trouble reconnu et accepté comme étant une maladie :

**Faites face !**

**Acceptez le traitement.**

**Les gens  
atteints de TOC  
sont-ils fous ?  
NON !**

## Syndromes apparentés aux TOC

S'arracher les poils : s'épiler les sourcils, s'arracher les mèches de cheveux etc.(trichotillomanie)

L' auto-mutilation, le grattage

Les rongements d'ongles sévères (onychophagie)

La préoccupation pour un défaut physique mineur ou imaginaire (dysmorphophobie)

La peur injustifiée d'être atteint d'une maladie grave (hypocondrie, sidaphobie etc., obsessions intestinales et urinaires)

Certaines anorexies et/ou boulimies

Le jeu pathologique

La kleptomanie

Les achats excessifs incontrôlés etc.

**Pour éviter les confusions, la précision du diagnostic est ici de rigueur.**

## Les causes du TOC

- Les facteurs familiaux et génétiques sont fortement suspectés et font actuellement l'objet de nombreuses études (le gène de la « catéchol-O-méthyltransférase a été isolé). Les facteurs non génétiques (environnementaux, hormonaux, infectieux, traumatiques) sont nécessaires pour exprimer (ou à l'inverse modifier) une vulnérabilité génétique.

- Les aspects neurobiologiques se prêtent actuellement aux travaux de validation.

- Les aspects infectieux sont en cours de recherche sur les Troubles Neuropsychiatriques Autoimmuns Pédiatriques Associés aux

travaux de validation.

Les aspects infectieux sont en cours de recherche sur les Troubles Neuropsychiatriques Autoimmuns Pédiatriques Associés aux infections à Streptocoques (PANDAS) chez des enfants présentant un TOC faisant suite à une infection streptococcique bêta-hémolytiques du groupe A.

**Les facteurs psychologiques et le stress peuvent en accentuer les symptômes.**

**Plus d'un million  
de personnes  
souffrent de TOC  
en France**

## TOC & ROC

Recherche expérimentale : dans le cadre du TOC résistant (ROC), le Comité Consultatif National d'Éthique a donné un avis favorable pour la neurostimulation : technique neurochirurgicale déjà utilisée dans le traitement de la maladie de Parkinson. Des recommandations ont été publiées par la Haute Autorité en Santé (HAS), et les premières opérations de stimulation cérébrales profonde, dans le cadre du ROC, ont été effectuées par les équipes de recherche.

## Les thérapies anti-TOC

### - Les Thérapies Comportementales et Cognitives (TCC)

Techniques thérapeutiques actives et structurées où **un travail quotidien**, sous formes d'exercices, est nécessaire pour permettre une diminution progressive des compulsions ou rituels, et des obsessions. Le fascicule destiné aux nouveaux membres de l'Association joint une « feuille de route » pour les premières étapes de la TCC. Des ouvrages utiles sont signalés sur cette plaquette pour vous permettre de vous familiariser à cette thérapie efficace et déjà ancienne.

Malgré les atouts de la TCC, la prise en charge reste difficile, voire impossible pour les enfants, de par le faible nombre de thérapeutes praticiens. Malgré toutes les difficultés, la TCC est efficace lorsque la motivation de chacun est engagée : patient, entourage, médecin.

**AFFORTHECC** : Association Francophone de Formation et de Recherche en Thérapie Comportementale et Cognitive, 10,  
Site internet : [www.afforthecc.org](http://www.afforthecc.org)

**AFTCC** : Association Française de Thérapie Comportementale et Cognitive : [www.aftcc.org](http://www.aftcc.org)

**Le TOC n'est pas  
une  
fatalité, c'est une  
maladie qui  
se soigne.**

## Les médicaments spécifiques

Une classe de médicaments sérotoninergiques (ISRS : inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine) remplace peu à peu la clomipramine (Anafranil® tricyclique). Ces médicaments sont la fluoxétine (Prozac®), la paroxétine (Déroxat®) et la sertraline (Zoloft®, à partir de 6 ans). Ils ont été approuvés en France avec l'indication TOC. Le citalopram (Séropram®) est en cours d'étude pour cette indication. La fluvoxamine (Floxyfral®) est également prescrite. Il faut noter que ces traitements ne sont pas efficaces pour tous les patients, et que, dans les cas résistants, il faut les associer à d'autres traitements. En outre, ils ne sont pas dénués d'effets secondaires (d'intensité variable selon les individus). De plus, les effets bénéfiques de ces traitements se font sentir à long terme (3 à 6 mois) et de fortes doses sont parfois inévitables. Aussi est-il nécessaire de s'adresser à un spécialiste.

**Les traitements présentés ci-dessus (thérapies et médicaments), sont validés par la communauté scientifique et médicale. Ils ont fait leurs preuves en terme d'efficacité.**

## Les troubles associés au TOC

- 15% des TOC sont associés avec un Trouble Panique et 25% avec une Phobie Sociale.
  - Un tiers à deux tiers des sujets atteints de TOC présentent un épisode dépressif majeur au cours de leur existence.
  - Avec les dépressions, ce trouble entraîne parfois des tentatives de suicide, voire des suicides.
  - Une petite minorité de TOC est atteinte d'une pathologie cérébrale organique.
  - 6% des sujets atteints de TOC présenteraient aussi un syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) et 20 à 30% présentent des tics ou en ont présenté à un moment de leur vie.
- Plusieurs études, dont les enquêtes ABC-TOC 1999-2000 et TOC&ROC 2003-2004, menées avec les membres de l'AFTOC, montrent la présence de cyclothymie (50%) et de troubles bipolaires (20 à 30%) chez les personnes atteintes de TOC.

## Le TOC chez les enfants

Le TOC chez l'enfant se caractérise par un tableau clinique similaire quelque soit l'époque ou l'âge du patient. Il existe toutefois chez l'enfant, une plus grande association avec les tics, et plus souvent des compulsions d'alignements et de symétrie chez le très jeune enfant.

## Repérer le TOC à l'École

- Une chute rapide des résultats scolaires sans raisons apparentes.
- Des cahiers très raturés ou, au contraire, anormalement propres et soignés (les pages sont recommencées sans cesse)
- Des devoirs faits au crayon (pour pouvoir effacer et recommencer)
- Des alignements sur la table de classe, à la cantine.
- Des mains abîmées (par des lavages trop fréquents)
- De fréquents retards en cours.
- Ne pas pouvoir finir les contrôles.
- Des cartables qui ne sont pas ouverts le soir.
- Aller fréquemment aux toilettes ou ne jamais y aller.
- Eviter les sports qui obligent à toucher le sol, à transpirer, à nager (peur d'attraper des microbes dans l'eau)
- Des crises de colère vives et brutales sans raisons apparentes
- Poser plusieurs fois les mêmes questions.
- Des enfants ou adolescents trop sages, en retrait (trop pris par leurs obsessions) et à ne surtout pas confondre avec un comportement autistique ou schizoïde.

**Au plus vite :  
comprendre,  
dialoguer,  
diagnostiquer,  
soutenir, soigner**

## Les enfants prisonniers du TOC

Pris dans un cycle sans fin, l'enfant perd pied rapidement avec une scolarité très difficile ou même impossible. Il est mis à l'écart et devient prisonnier des TOC. Les obsessions et compulsions vont alors s'aggraver et modifier l'évolution du développement psychologique, voire physique.

Or, l'observation des enfants, avec la connaissance des signes du TOC, permet d'empêcher cette issue.

En relevant ces signes au plus tôt, il est possible d'aiguiller plus rapidement vers un spécialiste, et éviter ainsi, la survenue des complications et d'une éventuelle chronicité.

## L'AFTOC et ses buts

Cette Association, créée en France en 1992 et restructurée en 1997, est constituée de malades, d'ex-malades, de proches, tous sont bénévoles et ont les objectifs suivants :

- Aider les personnes souffrants de TOC et leur entourage à mieux comprendre cette maladie, ceci en tenant à leur disposition une information variée sur les TOC, notamment par l'intermédiaire du bulletin trimestriel « le Défi Emotionnel », les informant sur l'évolution de la recherche, les différents traitements, et avec des témoignages de patients et d'ex-patients...

- Leur apporter un soutien par la possibilité de mise en relation des différents membres de l'association et lutter contre l'isolement (facteur aggravant de cette pathologie), en créant des lieux de parole régionaux. Ces réunions peuvent donner à chacun l'opportunité de trouver de l'aide et de s'investir dans une lutte collective contre la maladie, permettant ainsi, une dynamique de guérison.

- Participer à la défense des usagers par notre représentation dans les instances de santé.

- Accompagner le malade sur le chemin de la guérison et faciliter toute initiative de prise en charge personnelle.

- Informer le public et la profession médicale sur ces troubles invalidants, afin de les détecter de façon plus précoce et d'en favoriser leur compréhension.

- Soutenir, promouvoir ou participer à toute action et recherche pouvant contribuer à une meilleure prise en charge biologique, psychologique et sociale des personnes en souffrance.

***L'association est strictement neutre dans les domaines philosophiques, religieux et politique.***

***Elle est indépendante des pouvoirs publics et de tout organisme médical ou pharmaceutique quel qu'il soit.***

## POUR EN SAVOIR PLUS

**LISEZ** nos autres documents : « Le TOC en milieu scolaire », « Les livres du TOC », « Le bulletin d'adhésion », « Les plaquettes » disponibles auprès des animateurs ou sur notre site internet : [www.aftoc.org](http://www.aftoc.org)

**APPELEZ** notre serveur vocal : 01.39.56.67.22 ou visitez notre site internet pour de plus amples renseignements.

**ECRIVEZ**-nous au siège social de l'Association : AFTOC - 71, bis rue de la République 38450 VIF  
ou sur notre e-mail : [contact@aftoc.org](mailto:contact@aftoc.org)

**PARTICIPEZ** à nos groupes de parole, permanences (maison des usagers)...

**DEVENEZ** membre de l'AFTOC, faite un don, participez à une meilleure prise en charge et connaissance du TOC.

**AFTOC**