

**h e d s**

Haute école de santé  
Genève



# **Les enfants et adolescents souffrant de trouble obsessionnel compulsif à Genève**

**Immersion en communauté**

**Filière Nutrition et diététique  
2<sup>ème</sup> Bachelor**

Joëlle Bonin, Clare Fischer,  
Claudia Martins et Elise Thomet

Juin 2010



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**

**Hes·SO** // GENÈVE  
Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale

## **Table des matières**

<b>1. Introduction .....</b>	<b>4</b>
1.1. Motivations .....	5
1.2. Problématiques .....	5
1.3. Objectifs .....	6
1.4. Méthodologie.....	6
1.4.1. Brainstorming.....	6
1.4.2. Récolte de données.....	6
1.4.3. Prise de contact.....	6
<b>2. Partie théorique .....</b>	<b>8</b>
2.1. Bref historique des TOC .....	8
2.2. Définition et critères de diagnostic .....	9
2.3. Prévalence.....	10
2.4. Etiologie.....	10
2.4.1. Physiopathologie .....	10
2.4.2. Psychopathologie .....	12
<b>3. TOC chez les enfants et adolescents.....</b>	<b>13</b>
3.1. Les obsessions .....	13
3.2. Les compulsions .....	15
3.3. Symptômes.....	15
3.4. Evolution .....	16
3.5. Complications.....	17
<b>4. Prise en charge des enfants souffrant de TOC à Genève.....</b>	<b>18</b>
4.1. Prévention primaire .....	18
4.2. Prévention secondaire .....	18
4.3. Prévention tertiaire .....	19
4.4. Traitement.....	20
4.4.1. Psychothérapies .....	21
4.4.2. Pharmacothérapie.....	23
4.4.2.1. Médicaments chez les enfants .....	23
4.4.2.2. Antidépresseurs .....	23
4.4.2.3. Efficacité des médicaments.....	24
4.5. Soutien associatif .....	24
4.6. Soutien financier .....	25

<b>5. Vécu et répercussion</b> .....	<b>26</b>
5.1. Répercussions familiales .....	26
5.2. Répercussions sociales .....	27
5.3. Répercussions scolaires.....	27
5.4. Répercussions physiques.....	28
5.5. Répercussions économiques .....	28
<b>6. Analyse</b> .....	<b>29</b>
6.1. Points faibles .....	29
6.2. Points forts .....	30
6.3. Propositions d'amélioration .....	31
<b>7. Conclusion</b> .....	<b>32</b>
<b>8. Bibliographie</b> .....	<b>33</b>
<b>9. Lexique</b> .....	<b>36</b>
<b>10. Remerciement</b> .....	<b>37</b>
<b>11. Interviews</b> .....	<b>38</b>
11.1. Interview de Sophie .....	38
11.2. Interview de Mme Jacqueline Mégevand .....	43
11.3. Interview de Mme Helen Mc Ardle .....	46
<b>12. Annexes</b> .....	<b>52</b>
12.1. Annexe 1 : Définition selon le DSM-IV .....	52

## 1. Introduction

Lors de notre deuxième année Bachelor à la Haute Ecole de Santé (HEdS) filière Nutrition et diététique, à Genève, nous participons au module « Immersion en communauté » se déroulant en collaboration avec la faculté de médecine de Genève. Ce module a pour but de nous immerger dans une problématique de santé durant quatre semaines. Nous avons ainsi eu l'occasion d'étudier une thématique choisie, d'un point de vue pratique, en se rendant sur le terrain. Notre choix s'est donc porté sur les troubles obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent. Pour ce faire, encadrées par notre tuteur, M. Emilien Jeannot, nous élaborons un dossier, un poster et une présentation orale que nous présenterons devant tous les étudiants à la fin de notre immersion.

Concernant le dossier écrit, nous citerons nos deux problématiques relatives au sujet choisi, accompagnées de nos motivations et de nos objectifs. Nous aborderons une partie théorique incluant l'historique, la prévalence et l'étiologie du TOC. Nous traiterons ensuite les différents types de TOC chez l'enfant et l'adolescent ainsi que leurs symptômes, leur évolution et leurs complications. Par la suite, nous développerons nos deux problématiques: la prise en charge des TOC chez l'enfant et l'adolescent à Genève, ainsi que le vécu et les répercussions au niveau familial, social, scolaire, physique et économique. Pour finir, nous effectuerons une critique de la prise en charge proposée en mettant en avant ses points positifs, négatifs et nos propositions d'amélioration ainsi qu'une critique de notre travail.

## 1.1. Motivations

Le thème des troubles obsessionnels compulsifs (TOC) a suscité notre intérêt, car il s'agit tout d'abord d'un sujet que nous n'avions pas étudié auparavant et que nous connaissions peu. De plus, les enfants et les adolescents représentent une population que nous avons peu vu en stage jusqu'à aujourd'hui. Il nous tenait alors à cœur de nous pencher davantage sur cette catégorie d'âge.

Durant nos cours à la HEdS filière Nutrition et diététique, nous avons eu l'occasion d'étudier les troubles du comportement alimentaire (TCA). Ces derniers peuvent comporter des similitudes avec les TOC. En effet, les personnes souffrant de ces troubles sont également victimes de compulsions. Nous avons alors pu prendre conscience de l'impact de la maladie dans leur vie quotidienne. C'est une des raisons pour lesquelles nous nous sommes intéressées aux TOC. Ce thème nous a interpellées de par les conséquences et les répercussions notables sur le mode de vie des personnes malades. De plus, grâce à nos cours, nous avons également eu l'occasion d'étudier la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) utile dans le traitement des TCA et des TOC. Cette thérapie tient une place importante dans notre formation car nous avons pu constater qu'elle apporte des résultats convaincants chez les personnes atteintes de TCA.

Il est vrai qu'actuellement, les médias parlent de plus en plus des TOC. Cependant, nous ignorons quelles sont les réelles structures mises en place pour la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie. Ces troubles sont connus du grand public mais il était pour nous intéressant de pouvoir aller plus loin en prenant conscience du suivi concret des enfants et adolescents atteints de TOC à Genève ainsi que de leur vécu.

Notre formation à la HEdS de Genève nous sensibilise également à l'approche interdisciplinaire de notre métier. Grâce à l'« immersion en communauté », nous avons le désir de collaborer avec de nombreux professionnels sur le terrain. Il était pour nous très intéressant de pouvoir traiter de l'interdisciplinarité autour d'une maladie encore peu connue.

## 1.2. Problématiques

**« Quelles sont les structures de prise en charge des enfants et des adolescents âgés de 7 à 18 ans souffrant de troubles obsessionnels compulsifs dans le canton de Genève ? »**

**« Quel est l'impact au niveau familial, social, scolaire, physique et économique des enfants et adolescents souffrant de TOC ? »**

Nous avons décidé d'intégrer deux problématiques dans notre travail. La première repose sur les structures de prise en charge des enfants et adolescents atteints de TOC à Genève. Dans cette problématique, nous avons essayé de distinguer quels types de prévention, de traitement et de soutien associatif et financier étaient à disposition à Genève.

La deuxième problématique repose sur le vécu des enfants et adolescents face à leur maladie. Dans ce travail, nous avons étudié l'impact des TOC au niveau familial, social, scolaire, physique et économique.

### 1.3. Objectifs

Déoulant des problématiques ci-dessus, les objectifs de notre travail sont les suivants :

- Identifier les différents traitements disponibles pour les enfants et adolescents souffrant de TOC à Genève
- Evaluer le soutien social, familial, associatif et financier des enfants et adolescents souffrant de TOC à Genève
- Evaluer l'impact des TOC au niveau familial, social, scolaire, physique et économique chez les enfants et adolescents
- Se sensibiliser aux répercussions dans l'âge adulte des TOC survenus dans l'enfance

### 1.4. Méthodologie

#### 1.4.1. Brainstorming

Avant de débiter notre travail, nous avons tout d'abord réfléchi à tous les thèmes qui nous semblaient important de traiter pour nos problématiques choisies. Beaucoup de points intéressants ont été mis en évidence durant la discussion. Cela a permis de clarifier nos problématiques et d'établir des objectifs précis afin de poursuivre notre travail dans des conditions optimales.

#### 1.4.2. Récolte de données

Dans un premier temps, nous avons effectué une recherche de documentation sur le thème des TOC. Nous avons trouvé de nombreux ouvrages ainsi que deux films documentaires dans diverses bibliothèques universitaires. Nous avons également pris du temps pour consulter plusieurs sites de différentes associations se trouvant à Genève. De ce fait, nous avons essayé de récolter le plus d'informations possibles afin de nous aider à mieux connaître ce que sont les troubles obsessionnels compulsifs.

#### 1.4.3. Prise de contact

Suite à nos recherches, nous avons contacté l'« Association d'entraide de personnes souffrant de TOC (AETOC) » située à Genève. Nous avons rapidement obtenu un rendez-vous avec un membre du comité de l'association souffrant également de TOC. En demandant à ce que l'on préserve son anonymat, cette personne a accepté de répondre à nos questions. C'est la raison pour laquelle nous l'avons nommé Sophie tout au long de notre travail. Cette personne nous a fait découvrir son association et nous a permis de mieux saisir les

implications de cette maladie sur le quotidien. Nous nous sommes également rendues compte que le contact avec les enfants et les adolescents souffrant de cette maladie serait difficile. En effet, Sophie nous a indiqué qu'il n'était pas possible que nous participions à certains groupes de parole ou que nous prenions contact avec les participants de l'association.

A la suite de cela, nous avons obtenu deux contacts au Service Santé Jeunesse (SSJ) de Genève qui nous ont orientées vers la doctoresse Jacqueline Mégevand, pédopsychiatre travaillant à 60% à l'Office Médico-Pédagogique (OMP) de Genève et à 40% au Service santé jeunesse de Genève (SSJ). Cette personne a alors accepté de nous rencontrer pour nous faire part de son point de vue sur la prise en charge des TOC chez l'enfant et l'adolescent à Genève.

Nous avons également essayé de contacter divers organismes venant en aide aux familles et aux enfants tels que le Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique (GRAAP) ou la fondation Astrame à Lausanne qui apporte du soutien aux enfants, parents et familles victimes de décès, deuil, divorce, séparation ou maladie grave d'un proche. Malheureusement, aucun d'entre eux n'a pu répondre à nos questions. En effet, ils nous ont tous informées, qu'à leur connaissance, il n'existait pas de structures spécifiques mises en place pour les enfants souffrant de TOC. De plus, ils côtoient de manière indirecte les patients souffrant de TOC car leur rôle est de gérer en premier lieu d'autres menaces graves pesant sur les enfants tels que des violences physiques et psychiques et des problèmes familiaux.

Enfin, notre dernier contact s'est fait avec une pédopsychiatre de Genève spécialisée en thérapie cognitivo-comportementale. Cette personne a l'habitude de traiter les enfants souffrant de TOC. Elle nous a été adressée par la personne rencontrée à l'association AETOC à Genève. Son témoignage sur sa façon de prendre en charge les enfants ou adolescents souffrant de TOC a été très enrichissant pour notre travail.

Et enfin, nous avons également eu l'occasion d'aller voir une pièce de théâtre sur le thème des TOC. Il s'agit de la pièce « TOC TOC » écrite par Laurent Baffie et mise en scène et adaptée par Jean-Claude Glur. Elle était jouée par la troupe de théâtre de Trelex. Cette pièce met en scène de façon humoristique les différentes formes de TOC que l'on peut retrouver. Cela nous a permis de découvrir d'autres aspects du TOC tels que le quotidien et la souffrance des personnes atteintes de ce trouble. Grâce à cela nous avons également pu obtenir de nouvelles idées pour la réalisation de la présentation orale ainsi que l'élaboration du poster de notre travail.

## 2. Partie théorique

« Les troubles obsessionnels compulsifs se fondent sur une idée préoccupante qui s'impose en dehors de toute raison et de façon permanente, sans que l'on puisse l'empêcher »<sup>1</sup>. Nous avons tous des pensées obsédantes ou des petits rituels pour lutter contre ces pensées. En effet, une enquête américaine datant de 1978, affirme que 80% des personnes normales ont ou ont eu des obsessions. Le trouble devient une véritable pathologie au sens médical du terme lorsque les obsessions et les compulsions finissent par envahir de façon excessive la vie quotidienne (au moins une heure par jour selon la définition du DSM-IV), au point de se révéler handicapantes pour la personne<sup>2</sup>. Les obsessions et les compulsions sont alors à l'origine d'une grande détresse et interfèrent considérablement avec les activités de la vie quotidienne.

### 2.1. Bref historique des TOC

Le terme de trouble obsessionnel compulsif a été, pour la première fois, décrit au milieu du XIX<sup>ème</sup> siècle. La plupart des auteurs de ce siècle abordant ce sujet sont déjà d'accord pour affirmer que les personnes atteintes de ce trouble sont conscientes de l'absurdité de leurs craintes. Sigmund Freud, célèbre psychanalyste de ce siècle est le premier à qualifier les TOC de « névrose obsessionnelle ». Il écrit un livre détaillant la psychanalyse d'un jeune homme souffrant de pensées obsédantes qui connut un succès planétaire malgré les divergences de points de vue des lecteurs à ce sujet.

Durant l'histoire, plusieurs auteurs, dont le fondateur de la psychiatrie française, ne font plus de distinction entre obsession et délire. Ils qualifient les patients de fous. Or, le consensus de pensée actuel est d'accord d'affirmer que le malade atteint de TOC est conscient de l'absurdité de ses obsessions. On constate que les théories concernant les TOC et de nombreux autres troubles psychologiques évoluent au fil des années en fonction des courants de pensées, des observations et des expériences.

« En 1980, le terme trouble obsessionnel compulsif est adopté dans la classification américaine des troubles mentaux ainsi que dans la classification de l'Organisation Mondiale de la Santé »<sup>3</sup>. La connaissance de cette maladie auprès du public s'est faite grâce à divers romans célèbres (tels que Lady Macbeth de Shakespeare) ainsi que par la recrudescence d'émissions télévisées et d'article traitant du sujet durant les dix dernières années.

---

<sup>1</sup> Botbol M. (2005). *Les TOC de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Solar.

<sup>2</sup> Botbol M. (2005). *Les TOC de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Solar.

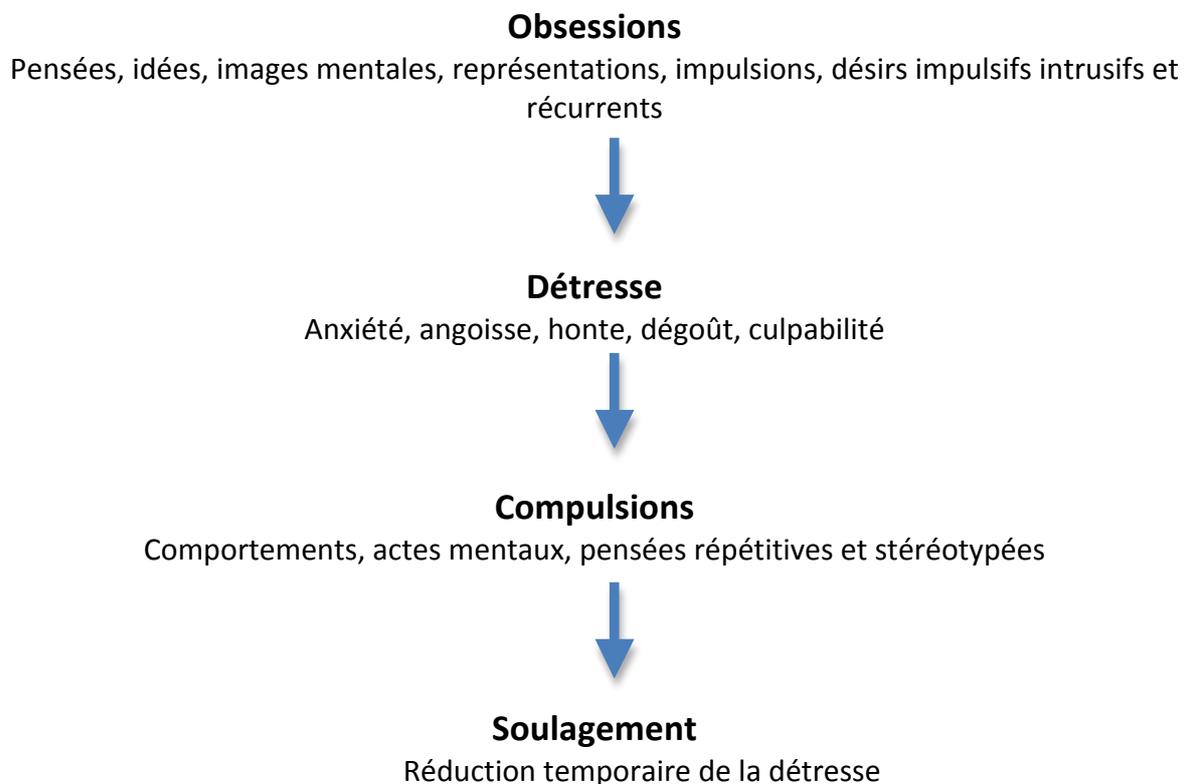
<sup>3</sup> Sauteraud A. (2005). *Le trouble obsessionnel-compulsif*. Paris : Odile Jacob.

## 2.2. Définition et critères de diagnostic

Les critères diagnostiques des TOC sont définis par le DSM IV<sup>4</sup>. Les TOC font partie des troubles anxieux.

Le DSM IV est un outil visant à définir le plus précisément possible les troubles mentaux. Il est publié par l'association américaine de psychiatrie et concentre les efforts de plus de 30 ans de recherche aux États-Unis. Cette définition permet de déterminer si la personne souffre de TOC ou non mais elle ne permet cependant pas de définir la gravité du trouble.

Les différentes manifestations cliniques du trouble obsessionnel compulsif selon les critères du DSM-IV<sup>5</sup> :



4 Voir Annexe 1. Ressources : American Psychiatric Association, *DSM-IV Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Masson, 1996 (version américaine 1994). Chaloult, Louis, *Troubles anxieux dans Lalonde et Grunberg, Psychiatrie Clinique, approche bio-psycho-sociale*, Gaëtan Morin Éditeur, 1988.

5 Bouvard M. (2006). *Les troubles obsessionnels compulsifs*. Paris : Elsevier Masson S.A.S.

## 2.3. Prévalence

En Suisse, il y a peu de chiffres concernant la prévalence des TOC chez les enfants et les adolescents. Nous avons donc contacté l'office fédéral de la statistique qui nous a transmis un document concernant l'épidémiologie psychiatrique chez l'adulte.<sup>6</sup> Une étude réalisée à Zürich en 2003 a déterminé que la prévalence des TOC en Suisse était de 1% et que le risque de développer ce trouble durant la vie d'un individu est de 4%.

En se basant sur les ouvrages traitant du sujet<sup>7</sup>, les TOC toucheraient environ 2% de la population adulte mondiale et 0.8% des adolescents. Ces chiffres coïncident avec les études épidémiologiques faites en Suisse. Cependant, le chiffre concernant les adolescents est basé sur peu d'études fiables. Il est donc important de relativiser cette donnée.

Compte tenu du petit nombre d'études traitant de ce trouble auprès des enfants, il n'est pas évident de se faire une idée de la prévalence dans cette catégorie d'âge. Néanmoins, il a été établi que 65% des patients adultes souffrant de TOC décrivent un début de la maladie avant 25 ans et environ un tiers dès l'enfance. La maladie apparaît généralement entre 3 et 18 ans et en moyenne à l'âge de 12 ans. Les petits garçons souffrent plus souvent de TOC que les filles. Il y a environ 2 garçons pour une fille<sup>8</sup>. A l'adolescence, on constate néanmoins que le même nombre de filles et de garçons sont atteints de ce trouble.

## 2.4. Etiologie

Le TOC est un trouble psychiatrique dont les origines sont très controversées et restent de nos jours un mystère. Il est difficile de parler de « causes » pour les TOC. Toutefois, différentes hypothèses sont émises par des spécialistes et sont représentées par divers axes. L'étiologie des TOC est donc analysée d'un point de vue physiopathologique et psychopathologique<sup>9</sup>.

### 2.4.1. Physiopathologie

#### **Hypothèse génétique/héréditaire :**

Le rôle de l'hérédité s'est vu confirmé par de nombreuses études. Les études sur des « vrais » jumeaux fournissent les principaux arguments à l'implication génétique du trouble : 80 à 87% des jumeaux monozygotes dont le frère ou la sœur souffrent de TOC présentent eux aussi un trouble. Concernant les parents du premier degré (frère, sœur, enfant, père et

---

6 Vladeta A-G & Graf M. (2010). *Etat des lieux et données concernant l'épidémiologie psychiatrique*. Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.

7 Sauteraud A. (2005). *Le trouble obsessionnel-compulsif, le manuel du thérapeute*. Paris : Odile Jacob.

8 Veale D. & Willson R. (2005). *Overcoming obsessive compulsive disorder*. London: Robinson.

9 Vera L. (2004). *Troubles Obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.

mère), on retrouvait 10% de sujets présentant eux-mêmes un TOC (soit cinq fois plus que le risque dans la population générale).<sup>10</sup>

### Hypothèse neurochimique :

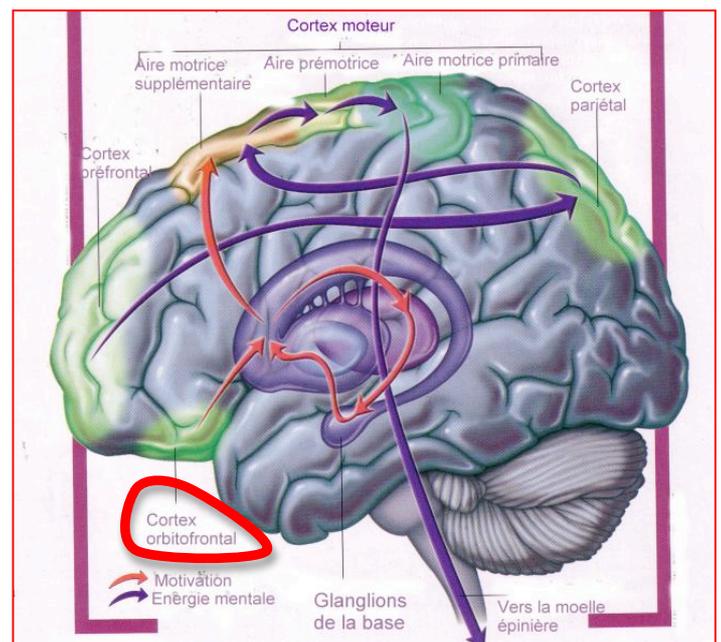
Le système de neurotransmission de sérotonine joue un rôle prédominant dans le processus physiopathologique de nombreuses maladies psychiatriques telles que les TOC, les troubles de l'humeur et du comportement alimentaire. La sérotonine est un neurotransmetteur qui permet de faire passer des messages d'un neurone à l'autre dans ce que l'on appelle la synapse.

Il a été prouvé scientifiquement que l'on peut diminuer les symptômes des TOC grâce à des médicaments qui empêchent la destruction de la sérotonine dans la synapse plus communément appelés inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS) ou inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (IRSS).

Cependant, la théorie sérotoninergique du TOC n'est pas complètement prouvée car d'autres neurotransmetteurs sont impliqués dans ce trouble comme par exemple la dopamine<sup>11</sup>.

### Hypothèse neuroanatomique :

De nombreuses recherches récentes plaident en faveur d'une base neurobiologique des TOC. On retrouve en effet une forte prévalence de TOC associés à des pathologies neurologiques. Une zone particulière du cerveau est concernée dans le TOC : le cortex orbito-frontal. En effet, un certain nombre d'études ont observé les régions cérébrales qui pourraient être impliquées dans le traitement des pensées obsédantes. Ces études ne trouvent cependant pas de résultats convergents de nos jours<sup>12</sup>.



### Hypothèse immunologique :

Certains enfants ont développé des TOC à la suite d'une maladie infectieuse telle qu'une infection à streptocoques. Le TOC est de ce fait plus rapidement détecté car un changement brutal de comportement s'opère chez l'enfant.

<sup>10</sup> Vera L. (2004). *Troubles Obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.

<sup>11</sup> Vera L. (2004). *Troubles Obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.

<sup>12</sup> Sauteraud A. (2005). *Le trouble obsessionnel-compulsif, le manuel du thérapeute*. Paris : Odile Jacob

## 2.4.2. Psychopathologie

### **Théorie psychanalytique :**

Une théorie complexe est centrée sur l'origine dans le passé. La théorie psychanalytique postule que les obsessions et compulsions se développent à partir de fixations prégénitales et de régressions au stade anal du développement psychologique de l'enfant. Les symptômes obsessionnels et les rituels seraient des défenses psychiques contre l'expression d'une agressivité. Cette ambivalence fonderait des conflits très largement inconscients. Des angoisses archaïques ou œdipiennes seraient à l'origine du TOC. Dans la psychanalyse, le trouble obsessionnel compulsif, également appelé névrose obsessionnelle, serait plutôt rare chez l'enfant<sup>13</sup>.

### **Théorie cognitive :**

La théorie cognitive s'intéresse surtout aux pensées du sujet que l'on appelle cognition. La théorie cognitive du TOC part du fait que le thème obsédant, comme par exemple l'idée de saleté ou de l'erreur est en lui-même un phénomène banal. Cependant, concernant le TOC, le modèle cognitif est perturbé, ce qui va rendre obsédants des thèmes qui sont dits normaux à la base.

Deux mécanismes expliquent le retentissement anormal du thème obsédant :

1. La personne souffre d'une anxiété excessive face au thème obsédant banal qu'elle a à l'esprit.
2. La personne ne croit pas que cette idée obsédante est banale, elle estime au contraire que des catastrophes vont se produire si elle ne prend pas des précautions.

Cette théorie a permis de développer la psychanalyse cognitive qui remet en cause et modifie les croyances obsessionnelles<sup>14</sup>.

Concernant les enfants, le système de croyances est affectif et peu réaliste car la pensée fait recours à la fantaisie pour expliquer la réalité. L'univers magique tient donc lieu de réalité et la répétition compulsive de gestes rassurants devient une réalité protectrice à laquelle l'enfant s'accroche.

Finalement, ces différentes approches démontrent que les TOC peuvent avoir des origines très diverses et controversées. De plus, rien ne permet aujourd'hui de déterminer la part respective de chaque mécanisme. Cependant, le fait de ne pas connaître la cause n'empêche pas le thérapeute de soigner la maladie.

---

<sup>13</sup> Sauteraud A. (2005). *Le trouble obsessionnel-compulsif, le manuel du thérapeute*. Paris : Odile Jacob

<sup>14</sup> Sauteraud A. (2005). *Le trouble obsessionnel-compulsif, le manuel du thérapeute*. Paris : Odile Jacob

### 3. TOC chez les enfants et adolescents

L'enfance est caractérisée par différentes périodes durant lesquelles il est naturel d'avoir certains rituels comme par exemple le rituel du coucher ou la fixation sur un objet transitionnel.

Il est difficile de définir précisément à partir de quand ces rituels « normaux » deviennent pathologiques et donc de diagnostiquer le TOC auprès des enfants. En effet, avant l'âge de 7 ans, l'enfant n'arrive pas à exprimer ses obsessions et à percevoir que ses pensées ne sont pas « normales ». Après quelques temps et en fonction de la nature du TOC, l'enfant peut même les considérer comme faisant partie de son identité. L'enfant ne reconnaît pas toujours que son comportement est excessif ou absurde. De plus, il n'est pas forcément capable de comprendre pourquoi il a ce comportement, ni quelles sont les obsessions qui le poussent à avoir des compulsions. L'enfant perçoit néanmoins comme une obligation de faire certaines actions à certains moments et il sait que s'il ne les fait pas, il ressentira une grande angoisse.

Les enfants veulent souvent garder leurs obsessions secrètes car ils en ont honte. Ils vont donc développer des stratégies pour cacher leurs troubles à leur entourage et faire le plus souvent possible leurs rituels en cachette<sup>15</sup>.

A l'adolescence, les jeunes ne veulent pas admettre que leurs pensées sont absurdes. Ils essaient souvent de les justifier en élaborant des théories rationnelles pour essayer de masquer le caractère pathologique et la souffrance qu'elles occasionnent<sup>16</sup>. Les adolescents développent de nombreux mécanismes de protection, ce qui rend souvent très difficile le diagnostic des troubles psychiques dont les TOC.

#### 3.1. Les obsessions

« Les obsessions sont des pensées envahissantes et inquiétantes dont on n'arrive pas à se défaire »<sup>17</sup>. Elles sont de nature très diverses. Les obsessions les plus fréquemment trouvées chez les enfants sont la peur des germes et souillures et la peur de pouvoir provoquer une catastrophe ou de faire du mal aux autres.

Les enfants font souvent l'analogie avec une petite voix présente dans leur tête, cette voix est source d'angoisse. Elle les oblige à exécuter des rituels pour tenter de diminuer leur angoisse. Les enfants atteints de ce trouble présentent souvent un problème de concentration et d'attention ayant leur esprit accaparé par cette voix.

---

<sup>15</sup> Sauteraud A. (2005). *Le trouble obsessionnel-compulsif*. Paris : Odile Jacob.

<sup>16</sup> Botbol M. (2005). *Les TOC de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Solar.

<sup>17</sup> Botbol M. (2005). *Les TOC de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Solar.

Les obsessions présentes chez les enfants sont souvent subdivisées en deux groupes de quatre catégories en fonction de leurs mécanismes ou selon leurs thèmes:

### **Classement en quatre catégories des obsessions selon leurs mécanismes :<sup>18</sup>**

- **Obsessions idéatives** :  
Un mot ou une idée inacceptable persécute l'enfant et le fait plonger dans le doute. La volonté de ne pas penser à cette idée augmente la durée et l'intensité de la pensée douloureuse.
- **Images obsédantes** :  
Les enfants imaginent des scénarios atroces et catastrophiques.
- **Obsessions phobiques** :  
Les enfants ont souvent des craintes obsédantes comme d'être souillés, d'être contaminés par des microbes ou par la pollution ou d'être atteints d'une maladie grave comme par exemple le sida ou le cancer.
- **Obsessions compulsives** :  
L'enfant a une peur angoissante d'être amené à commettre un acte immoral et criminel. En s'exprimant, il confond souvent ce qu'il pense être l'envie de commettre un acte avec la peur d'avoir envie de le commettre.

### **Classement en quatre catégories regroupant les obsessions selon leurs thèmes :<sup>19</sup>**

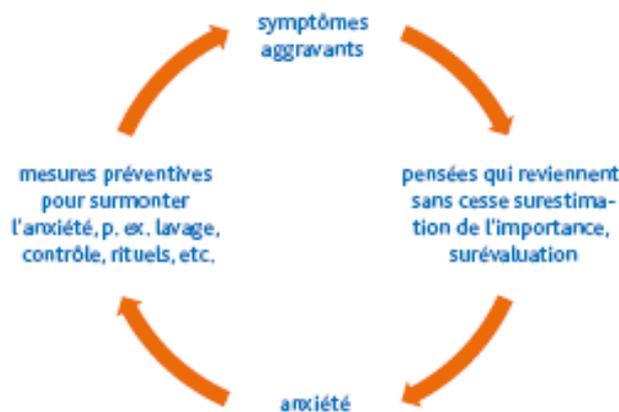
- **Obsessions d'erreur** :  
L'enfant a par exemple la manie du rangement et du classement. Il vérifie également tout sans fin.
- **Obsessions de malheur** :  
L'enfant essaie de se protéger contre les dangers extérieurs. Il récite par exemple des phrases qu'il considère comme magiques.
- **Obsessions d'agressivité** :  
L'enfant a peur de faire du mal à autrui. Il pense qu'il peut engendrer de la souffrance voir même de blesser gravement une personne.
- **Obsessions de saleté** :  
Cette obsession est en lien avec la pureté et la propreté. Il ne tolère pas la saleté, la poussière et les bactéries.

<sup>18</sup> Vera L. (2004). *Troubles Obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.

<sup>19</sup> Botbol M. (2005). *Les TOC de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Solar.

## 3.2. Les compulsions

« Les compulsions sont des idées, des actions ou des rituels que l'on se sent irrésistiblement obligé de répéter, même si cela paraît absurde, pour lutter contre l'anxiété provoquée par l'obsession ». <sup>20</sup> En effet, avoir recours à des compulsions réduit l'anxiété, ne pas les accomplir décuple de manière insoutenable ce sentiment. Le sentiment de soulagement ressenti après avoir accompli la compulsion contribue à renforcer et à maintenir ce trouble. Les compulsions sont tellement fortes que la volonté ne suffit pas pour ne pas les exécuter. On peut alors les associer à un cercle vicieux tel qu'il est présenté sur ce schéma <sup>21</sup>.



## 3.3. Symptômes

Les parents détectent souvent tardivement les symptômes de ce trouble. Si l'enfant est conscient de son trouble, il en parle ouvertement à ses parents car son sentiment de mal-être ou la peur de devenir fou est devenue ingérable. Mais, souvent, il se tait car il en a trop honte.

Les parents prennent parfois conscience du problème lorsque l'enfant n'arrive plus à cacher ses rituels. Ils peuvent également constater que quelque chose ne va pas à cause de l'augmentation de la durée et du nombre des rituels tels que l'usage abusif de savon, de linge ou de pense-bêtes utilisés pour ne pas oublier de vérifier systématiquement.

Les signes sont souvent subtils et peu spécifiques. Cela dépend également fortement du type de TOC dont l'enfant ou l'adolescent souffre. Les parents doivent néanmoins s'inquiéter devant certains comportements tels que : <sup>22</sup>

<sup>20</sup> Botbol M. (2005). *Les TOC de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Solar.

<sup>21</sup> Lundbeck SA. (15.08.2006). *Zwang.ch. Troubles obsessionnels compulsifs*. [Site internet]. (consulté le 18 mai 2010). Accès : <http://www.zwang.ch/>

<sup>22</sup> Botbol M. (2005). *Les TOC de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Solar.

- Une manifestation d'irritabilité
- Une tendance à l'agressivité
- Une tendance à l'isolement et à l'enfermement dans sa chambre
- Une certaine lenteur
- Une colère soudaine et incontrôlable
- Une instabilité émotionnelle importante
- Des préoccupations précoces autour de grands thèmes comme la mort

### 3.4. Evolution

L'évolution des TOC est un domaine très complexe et peu documenté car il est variable selon chaque personne et n'est pas spécifiquement lié à l'âge. Les TOC qui débutent dans l'enfance (avant 18 ans) et qui évoluent jusqu'à l'âge adulte sans traitement sont souvent considérés comme étant les plus ancrés. C'est la raison pour laquelle il semble important que le trouble soit détecté et pris en charge le plus tôt possible. De plus, l'existence de troubles associés pourrait également influencer l'évolution des TOC. Ainsi, une psychose ou une toxicomanie auraient des effets défavorables sur l'évolution du TOC alors qu'une dépression pourrait entraîner un pronostic parfois meilleur par la prise en charge médicamenteuse associée à une psychothérapie. Toutefois ces affirmations ne sont pas prouvées scientifiquement mais reposent sur le ressenti de professionnels.

La majorité des TOC survenant dans l'enfance ou l'adolescence s'améliorent sous traitements. Tout d'abord, la thérapie cognitivo-comportementale est conseillée aussi bien pour l'adulte que pour l'enfant et l'adolescent. Ensuite, le support médicamenteux peut s'avérer nécessaire également chez les enfants et adolescents souffrant de TOC. Le traitement choisi se définit au cas par cas selon le patient. Si les TOC ne sont pas soignés, ils finissent par devenir de plus en plus envahissants pour la personne au quotidien.

D'une part, un certain nombre d'enfants souffrant de TOC risquent de voir ce trouble perdurer à l'âge adulte. Néanmoins, 10 à 15 % d'enfants voient leurs TOC disparaître à la fin de l'adolescence. Malgré leur disparition, ils sont plus à risque de développer, par la suite, des troubles de la personnalité. D'autre part, les TOC survenus à l'adolescence seraient plus facilement guéris une fois adulte. Cependant, ces données sont à relativiser car de nombreuses études traitant de l'évolution des TOC présentent des résultats contradictoires quant au devenir des jeunes patients atteints de TOC. Les professionnels sont unanimes concernant l'importance du maintien d'un suivi médical et/ou psychologique sur le long terme afin de protéger au mieux l'enfant et l'adolescent des risques de rechutes. En effet, en cas d'absence de suivi régulier, des rechutes graves peuvent survenir de manière imprévisible.

D'autre part, lorsque l'enfant est guéri, il dit souvent se sentir libéré, léger et ressentir un réel soulagement. Il réapprend à communiquer et à entreprendre les activités qu'il désire de manière plus spontanée sans arrière-pensées obsédantes lui permettant ainsi de reprendre petit à petit une vie normale. Il y a, néanmoins, un certain nombre d'enfants qui ressentent un sentiment de nostalgie suite à la guérison de leur maladie qui avait occupé leur vie pendant plusieurs années. Il se peut, en effet, que des enfants oublient toute la souffrance

et le handicap engendrés par les TOC. Ce sentiment a été spécifiquement observé chez les anciens vérificateurs, laveurs et les obsessionnels du rangement. Voici un aperçu de leurs différentes citations:

« mes devoirs étaient parfaits » ; « ma chambre était si bien rangée que je me sentais évoluer dans un univers sans obstacle » ; « je pouvais compter sur moi » ; « je n'étais pas comme les autres » ; « mes chères amies (compulsions) ne veulent plus de moi »<sup>23</sup>.

### 3.5. Complications

Les troubles de l'humeur tels que la dépression, sont les principales complications du TOC aussi bien chez l'enfant que chez l'adulte. En effet, la dépression majeure est présente chez plus d'un quart des enfants souffrant de TOC. Les troubles associés à la dépression sont représentés de manière durable par, entre autre, la tristesse, les troubles de l'appétit et les difficultés du sommeil. L'enfant perd également l'intérêt et le plaisir dans les activités habituelles, ce qui implique qu'il joue moins voire plus du tout. D'autre part, des chutes de résultats scolaires peuvent être observées, causées par un manque de concentration et des pertes de mémoire<sup>24</sup>.

De plus, d'autres pathologies peuvent être associées aux TOC<sup>25</sup>:

- **Troubles anxieux** :  
Les troubles anxieux les plus fréquents sont les troubles paniques, la phobie sociale ou encore la phobie simple.
- **Troubles alimentaires** :  
Il a été observé que certains sujets, le plus souvent féminins, souffrent également d'anorexie mentale.
- **Troubles de la personnalité** :  
Le trouble le plus souvent retrouvé dans les troubles de la personnalité est la personne « évitante ». En effet, elle se distingue par une peur des critiques, du rejet et du ridicule. Il lui faut une certitude d'être aimé pour s'impliquer dans une relation.
- **Schizophrénie** :  
L'association de la schizophrénie au TOC pourrait expliquer la résistance aux traitements de certains patients. La prise en charge de ces personnes est ainsi complexe et nécessite l'usage de différentes catégories de médicaments psychotropes.
- **Syndrome de Gilles de la Tourette** :  
Cette maladie génétique est rare et débute habituellement avant l'âge de 21 ans. Elle se caractérise par des tics moteurs (clignement des yeux, mouvements du corps ou des bras, hochement de tête ou grimaces) associés à des tics vocaux (cris impromptus, aboiements, mots ou phrases qui peuvent être parfois grossiers).

<sup>23</sup> Vera L. (2004). *Troubles Obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.

<sup>24</sup> Vera L. (2004). *Troubles Obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.

<sup>25</sup> Chapelle F. (2004). *Les TOCS. Quand le quotidien tourne à l'obsession*. Toulouse : Les essentiels Milan.

## 4. Prise en charge des enfants souffrant de TOC à Genève

Le principe de prévention d'ordre primaire, secondaire et tertiaire basé sur les définitions de l'Organisation Mondiale de la Santé nous permet de mieux structurer la prise en charge des enfants souffrant de TOC à Genève.

### 4.1. Prévention primaire

« La prévention primaire est l'ensemble des actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie, donc à réduire l'apparition des nouveaux cas. En agissant en amont, cette prévention empêche l'apparition des maladies, elle utilise l'éducation et l'information auprès de la population. »<sup>26</sup>

Au niveau fédéral, depuis l'année 2000, la confédération a reconnu l'importance d'améliorer la prévention en santé mentale. Dans ce cadre, l'Etat de Genève a conduit une campagne de prévention sur le thème de la dépression. Néanmoins, jusqu'à aujourd'hui, aucune campagne de sensibilisation spécifique au TOC n'a été réalisée à Genève. L'Etat de Genève reconnaît pourtant que la prévention des troubles psychiques et la promotion en santé mentale devraient être davantage développées.<sup>27</sup> De plus, il est connu qu'en Suisse, le budget octroyé à la prévention est encore très restreint. La Suisse se focalise pour l'instant essentiellement sur la prise en charge une fois la maladie installée. Il y a, par conséquent, beaucoup d'actions qui peuvent être faites pour améliorer la prévention primaire mais qui nécessiteraient un changement d'objectifs et une augmentation du budget octroyé à la prévention.

### 4.2. Prévention secondaire

« La prévention secondaire est l'ensemble des actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie, donc à réduire sa durée d'évolution. Elle intervient dans le dépistage de toutes les maladies et comprend le début des traitements de la maladie. »<sup>28</sup>.

Lors de l'interview avec Mme Mégevand, pédopsychiatre travaillant à l'OMP, nous avons pu obtenir des informations sur la façon dont les TOC sont détectés chez l'enfant à Genève. Selon elle, ils sont avant tout détectés dans le cadre scolaire ainsi que par l'entourage proche de l'enfant. En effet, les enseignants de l'école primaire côtoient les enfants de manière continue et arrivent à dépister facilement un comportement anormal chez l'enfant. Néanmoins, il arrive que les enfants « trop » calmes ou isolés ayant des problèmes

---

<sup>26</sup> GUILLARME J-J. LUCIANI D. *Prévenir et éduquer; préparer la réussite à l'école : les nouveaux outils et méthodes de la prévention*. E.A.P. Collection Enfance plurielle. Paris 2000

<sup>27</sup> République et canton de Genève. Prévenir la dépression selon le modèle d'alliance contre la dépression. *Promotion de la santé et prévention*. [Page web]. Accès : <http://ge.ch/dares/promotion-sante-et-prevention/prevenir-depression-selon-modele-alliance-contre-depression-1037-0-6982.html>

<sup>28</sup> GUILLARME J-J. LUCIANI D. *Prévenir et éduquer; préparer la réussite à l'école : les nouveaux outils et méthodes de la prévention*. E.A.P. Collection Enfance plurielle. Paris 2000

psychiques ne soient pas détectés car leur comportement ne dérange pas et leur mal-être passe malheureusement inaperçu<sup>29</sup>. Le canton de Genève est doté d'une structure de prise en charge adaptée d'un point de vue de sa qualité qui englobe de nombreux intervenants travaillant en réseau interdisciplinaire. Cependant, des améliorations pourraient être apportées afin de détecter d'avantage les troubles psychiques.

La prise en charge proposée à Genève est la suivante : lorsqu'un enfant présente un comportement anormal, il est dirigé vers l'infirmière scolaire. Cette dernière évalue la situation et s'adresse à l'Office médico-pédagogique en cas de besoin pour une prise en charge thérapeutique. Pour ce qui est de l'adolescent, Mme Mégevand pense que le diagnostic est plus difficile. En effet, les adolescents sont davantage livrés à eux-mêmes et ont moins de personnes autour d'eux qui vont observer leur comportement. De plus, l'adolescence est une phase de grands bouleversements où le jeune ressent souvent un mal-être et aura donc tendance à s'isoler.

Les informations récoltées lors de notre interview avec Mme Mc Ardle, pédopsychiatre spécialisée en TCC à Genève vont dans ce sens et confirment la tendance des enfants et des adolescents à vouloir cacher leur maladie. Selon elle, c'est la raison pour laquelle les TOC sont détectés tardivement lorsque la maladie est déjà bien installée.

### 4.3. Prévention tertiaire

« La prévention tertiaire est l'ensemble des actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences dans la population, donc à réduire les invalidités fonctionnelles dues à la maladie. Elle agit en aval de la maladie afin de limiter ou de diminuer les conséquences de la maladie et d'éviter les rechutes. A ce stade de la prévention, les professionnels s'occupent de la rééducation de la personne et de sa réinsertion professionnelle et sociale. »<sup>30</sup>

Diverses études ont montré que ce ne serait pas la gravité du trouble qui pousserait l'enfant et l'adolescent à consulter mais plutôt des facteurs socioculturels ou émotionnels. Les parents en état de stress conjugal, familial ou social, souffrant eux-mêmes d'anxiété ou de dépression perçoivent plus facilement les troubles de leurs enfants et les emmènent plus facilement consulter. De plus, les enfants ayant des troubles agressifs et dérangeants sont également plus facilement adressés en consultation<sup>31</sup>.

Le traitement des TOC se présente sous forme de psychothérapie et de médication. Il existe plusieurs types de psychothérapies pouvant traiter les TOC. Néanmoins, la thérapie la plus

---

<sup>29</sup> A. Abella & J. Manzano. Les troubles psychiques de l'enfance et l'adolescence aujourd'hui : un problème majeur de santé publique. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie* (1/2006). [Article PDF]. Accès : <http://www.sanp.ch/pdf/2006/2006-01/2006-01-132.PDF>

<sup>30</sup> GUILLARME J-J. LUCIANI D. *Prévenir et éduquer; préparer la réussite à l'école : les nouveaux outils et méthodes de la prévention*. E.A.P. Collection Enfance plurielle. Paris 2000

<sup>31</sup> A. Abella & J. Manzano. Les troubles psychiques de l'enfance et l'adolescence aujourd'hui: un problème majeur de santé publique. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie* (1/2006). [Article PDF]. Accès : <http://www.sanp.ch/pdf/2006/2006-01/2006-01-132.PDF>

couramment utilisée est la thérapie cognitivo-comportementale (TCC). Selon Mme Mc Ardle, associé à des médicaments, il s'agit du traitement le plus efficace pour les TOC. Néanmoins, cette pédopsychiatre nous a également informées qu'à Genève, il existe uniquement trois pédopsychiatres spécialisés en TCC. Ceci rend alors difficile la prise en charge des TOC à Genève. Les différents traitements représentés par la psychothérapie et la médication seront traités plus en détail dans les chapitres suivants.

Afin de limiter ou de diminuer les conséquences de la maladie ainsi que d'éviter les rechutes, les associations portant sur le thème des TOC peuvent également être une aide importante pour les patients. Ce thème sera également traité plus précisément dans les chapitres suivants. Ce domaine reste cependant peu présent dans le canton de Genève. En effet, on y trouve une seule association spécialisée dans les TOC, nommée l'AETOC, créé en 2007, qui est malheureusement encore peu connue.

Selon Mme Mc Ardle, il ne serait pas vraiment nécessaire de mettre en place plus d'associations apportant de l'aide aux personnes souffrant de TOC ainsi qu'à leur entourage. En effet, elle pense que lorsqu'un enfant ou un adolescent guérit enfin de sa maladie, il n'a plus envie d'en parler et préfère oublier son trouble. Néanmoins, lorsque nous sommes allées voir la pièce de théâtre « TOC TOC », cela nous a apporté une vision différente du soutien nécessaire pour les personnes souffrant de TOC. Cette pièce de théâtre met en scène plusieurs personnes souffrant de divers TOC qui se retrouvent ensemble dans la salle d'attente du célèbre Dr. Stern. A la fin de cette comédie humoristique, nous constatons que, finalement, la thérapie de ces personnes résulte des échanges qu'ils vont faire entre eux. En somme, cette pièce met en avant l'importance du partage de sa maladie avec d'autres personnes atteintes du même trouble. A la fin de la pièce, les personnages se sentent entourés, compris et acceptent mieux leur problème.

## 4.4. Traitement

La prise en charge des TOC chez les enfants et adolescents est très similaire à celle des adultes. Néanmoins, il est important qu'un des parents ou les deux s'investissent dans la thérapie de l'enfant de moins de douze ans pour pouvoir relayer les conseils du thérapeute à la maison. L'enfant est au centre de sa thérapie, il est de ce fait important qu'il puisse donner son avis et prendre part dans les décisions. Comme pour les adultes, l'enfant doit devenir son propre thérapeute. Le traitement des TOC tourne alors autour de deux options qui seront développées par la suite:

- La psychothérapie comportementale et cognitive (TCC)
- Les médicaments inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS et ISRS)

Ces deux traitements associés permettent d'améliorer nettement les deux tiers des patients et d'en guérir environ 20%. Ces résultats sont très positifs et situent le traitement du TOC parmi les plus encourageants dans les maladies chroniques<sup>32</sup>.

---

<sup>32</sup> Sauteraud A. (2005). *Le trouble obsessionnel-compulsif, le manuel du thérapeute*. Paris : Odile Jacob

### 4.4.1. Psychothérapies

La thérapie principale permettant de traiter les TOC est la thérapie cognitivo-comportementale (TCC). Il n'y a malheureusement que trois pédopsychiatres à Genève spécialisés en TCC. En conséquence, d'autres pédopsychiatres exercent divers types de thérapies telles que la thérapie psycho-dynamique ou analytique qui met l'accent sur la prise de conscience plutôt que sur l'acquisition d'outils spécifiques. De ce fait, ces thérapeutes sont également amenés à traiter des enfants ou adolescents souffrant de TOC.

#### Thérapie cognitivo-comportementale (TCC)

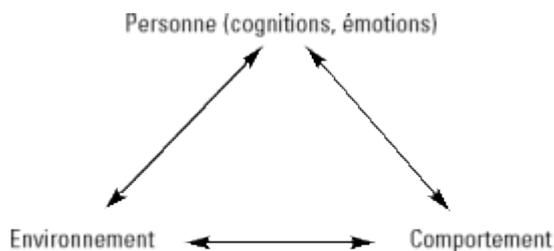


Fig. 1. Modèle bidirectionnel d'après Bandura.

33

Dans la TCC, le thérapeute fait intervenir son savoir-faire, son tact et de l'intuition. Cette thérapie ne convient pas à tous les patients. En effet, de l'empathie et une relation de confiance mutuelle sont nécessaires au bon fonctionnement du traitement.

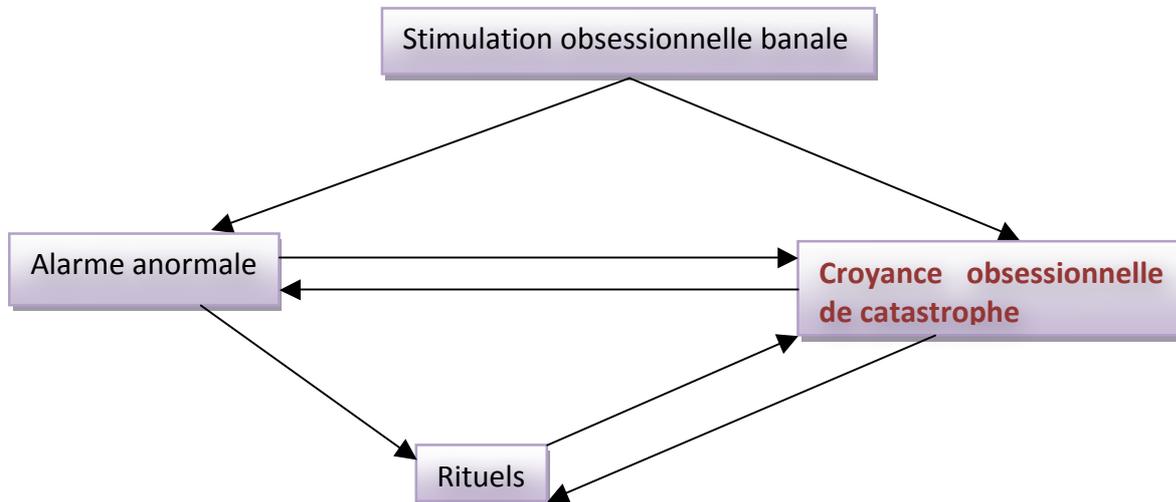
Ce mode de traitement demande des efforts de la part du patient et réside sur deux principes en particulier. Le premier étant l'aspect comportemental qui consiste en une exposition prolongée et répétée à des situations obsessionnelles engendrant de l'anxiété. Le but est de conduire le patient à l'habituation de son anxiété afin de diminuer progressivement ses rituels. Ce processus se fait entre autre sur la base d'exercices donnés par le thérapeute qui va mettre le patient en situations angoissantes. Comme nous l'a expliqué la thérapeute Mme Mc Ardle, un cahier est utilisé par l'enfant, aussi bien lors des entretiens qu'à la maison, afin d'y noter les objectifs et les auto-observations. Il est nécessaire par la suite, d'étendre ces efforts à toute situation ayant un rapport avec la situation obsessionnelle traitée. Cela représente le phénomène de généralisation qui conduira à l'amélioration des TOC du patient.

Le deuxième aspect de la thérapie est son côté cognitif. « La cible de la psychothérapie cognitive est la croyance dysfonctionnelle de catastrophe, organisée dans le TOC selon un cercle vicieux : une stimulation obsessionnelle banale stimule une alerte émotionnelle anormale et active une croyance catastrophique selon un schéma latent de danger. L'obsession catastrophique et l'alarme anormale poussent le patient à ritualiser, ce qui

<sup>33</sup> Revue médicale Suisse. (15 septembre 2004). Trouble anxieux et famille : le modèle du trouble obsessionnel compulsif. *La revue de formation continue*. [Article PDF].  
Accès : <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=24023>

accrédite la croyance et referme le cercle vicieux. La psychothérapie cognitive va tenter d'enrayer ce cycle en traitant la croyance obsessionnelle de catastrophe. »<sup>34</sup>

### La cible de la psychothérapie cognitive est la croyance obsessionnelle de catastrophe<sup>35</sup>



La TCC permet de montrer aux enfants le cercle vicieux des TOC par un schéma afin qu'il se rende compte du lien entre ses pensées, ses sentiments et son comportement. Il pourra ainsi également comprendre pourquoi son trouble persiste. Grâce à ce schéma, il pourra trouver des pistes pour avancer vers la guérison en hiérarchisant ses peurs lui permettant ensuite de s'y exposer progressivement.

Il est également important que l'enfant désigne son TOC par un nom de façon à s'en distinguer et à permettre à son entourage de parler le même langage. En effet, grâce à cela, l'enfant arrivera plus facilement à considérer son TOC comme une maladie et cela l'aidera à l'accepter. Ce point est important car il permet à l'enfant de se protéger contre l'agressivité provenant de ses proches et dirigée vers son TOC. En effet, en désignant son TOC, l'enfant verra l'agressivité se tourner vers son trouble et pas contre lui.

La durée des séances et de la prise en charge varie selon le besoin du patient. Il faudrait en moyenne 20 à 30 séances sur une durée de 5 à 6 mois afin que le patient voie les symptômes diminuer. Des dizaines d'études contrôlées ont confirmé l'efficacité de ce traitement sur des centaines de patients.

<sup>34</sup> Dr. Alain Sauteraud, *Le trouble obsessionnel-compulsif, le manuel du thérapeute*. Edition Odile Jacob

<sup>35</sup> Dr. Alain Sauteraud, *Le trouble obsessionnel-compulsif, le manuel du thérapeute*. Edition Odile Jacob

## 4.4.2. Pharmacothérapie

### 4.4.2.1. Médicaments chez les enfants

Tous les patients souffrant de TOC ne sont pas sujets à un traitement médicamenteux, une évaluation est faite au cas par cas. Le traitement médicamenteux n'est pas obligatoire et ne suffit pas à traiter le trouble qui nécessite une prise en charge globale. En raison du retard de la psychiatrie de l'enfant par rapport à celle de l'adulte, les médicaments de l'enfant sont moins bien documentés.

Le but du traitement médicamenteux est d'agir sur les manifestations obsessionnelles compulsives et également de diminuer, en quatre semaines environ, l'anxiété et la dépression y étant souvent associées. Cependant, malgré le peu d'études contrôlées, il est mentionné que les médicaments actifs chez l'adulte, sont aussi efficaces chez l'enfant. Les doses doivent être adaptées au poids et à l'âge de celui-ci. Dans tous les cas, ils nécessitent une prescription médicale et surtout un accompagnement du patient. Dans le cas contraire, le traitement peut, entre autre, être source d'effets secondaires incontrôlés.

### 4.4.2.2. Antidépresseurs

#### **Les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine : IRS (Clomipramine®, Anafranil®) :**

Il s'agit de la classe d'antidépresseurs la plus ancienne. Le mécanisme d'action résulte dans l'inhibition de la recapture de la sérotonine et de la noradréline. Malgré son utilisation depuis les années quatre-vingt dans le traitement des TOC, ce traitement est aujourd'hui utilisé en deuxième intention, après les ISRS, chez l'enfant et l'adolescent. Cela s'explique par les nombreux effets secondaires des IRS tels que : sécheresse de la bouche, constipation, troubles visuels, troubles du rythme cardiaque, sueur, problèmes urinaires, baisse de tension, somnolence, insomnie voire tremblements.<sup>36</sup>

#### **Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine : ISRS (Prozac®) :**

Les laboratoires ont cherché à développer des antidépresseurs ayant moins d'effets secondaires et de contre-indications que les IRS. L'avantage principal des ISRS repose sur l'écart important entre la dose thérapeutique et la dose mortelle, ce qui limite les risques liés à leur utilisation. Ce type de médicaments est donc aujourd'hui le traitement de première intention dans la prise en charge des TOC chez l'enfant et l'adolescent.

Le traitement débute à dose faible suivi d'une augmentation progressive. En cas d'inefficacité, la molécule est remplacée par un autre ISRS avant de changer de classe de médicaments pour un IRS.<sup>37</sup>

<sup>36</sup> Vera L. (2004). *Troubles Obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.

<sup>37</sup> Vera L. (2004). *Troubles Obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.

#### 4.4.2.3. Efficacité des médicaments

Peu de données sont disponibles chez l'enfant et l'adolescent concernant la tolérance à long terme de ces traitements ainsi que des rémissions suite à l'arrêt de ces derniers. Certaines études disponibles démontrent que cinq ans après le début d'un traitement médicamenteux sans suivi psychiatrique les TOC sont :

- en rémission dans 10 à 30% des cas ;
- améliorés dans 30 à 40% des cas ;
- résistants au traitement dans 25 à 50% des cas.<sup>38</sup>

Il est donc très important de réfléchir avant d'entamer un traitement médicamenteux car il doit généralement être poursuivi sur le long terme. De plus, pour une prise en charge optimale, un suivi psychiatrique est également recommandé afin de prolonger les effets positifs des médicaments dans le but de diminuer les troubles sur le long terme.

#### 4.5. Soutien associatif

Les parents trouvent souvent très utile de rencontrer d'autres parents ayant des enfants souffrant de TOC dans le cadre d'associations pour échanger leurs idées, leurs peurs et se sentir moins seuls et démunis. Les enfants apprécient également de rencontrer d'autres enfants de leur âge, cela les aide à se sentir moins seuls, moins « fous ». Ces rencontres permettent également un échange de solutions contribuant au cheminement vers la guérison de ce trouble.

Lors de notre interview avec Sophie, membre fondatrice de l'association AETOC, elle nous a expliqué que Genève propose différentes associations traitant des troubles psychiques pour les adultes. Cependant aucune association n'est créée spécifiquement pour les enfants et les adolescents.

Toutefois, les professionnels de la santé, dont les psychothérapeutes, reconnaissent que la prise en charge des patients par l'association est utile et diminue les coûts de la santé par rapport aux TOC. Les associations intervenant auprès des patients ayant des troubles psychiques sont les suivantes :

- **AETOC** : Fondée en 2007, cette association d'entraide de personnes souffrant de troubles obsessionnels compulsifs comporte 24 membres. Le but visé est de soutenir les personnes souffrant de TOC, rompre l'isolement et les aider à se sentir mieux. Cela permet également d'avoir une meilleure communication vers l'extérieur en étant partenaires avec les professionnels de la santé et contribuer à ce que la population ait une meilleure compréhension de la maladie sans poser de jugement. Les membres de l'association mettent leur savoir et leurs conseils à disposition car ils participent à l'amélioration de l'état de santé des gens souffrant de TOC. Des groupes de parole sont organisés dans le but de rencontrer des gens souffrant de TOC dans un cadre de soutien

---

<sup>38</sup> Botbol M. (2005). *Les TOC de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Solar.

et sans jugement. Cela leur permet d'adapter de nouvelles attitudes face au problème grâce à la vision et au soutien des autres. Ils peuvent ainsi exprimer leur souffrance, se sentir compris et avoir moins honte. De plus il n'est pas nécessaire d'être membre de l'association pour participer aux groupes de parole.

- **GREPSY** : Ce groupe de réflexion et d'entraide en santé psychique donne des liens pour tous les services et les associations que l'on peut trouver sur la santé mentale à Genève.
- **Arcade 84** : C'est un lieu d'accueil, de soins et d'activités destiné principalement à des personnes souffrant de troubles psychiques, et géré par ces personnes-là. Elle propose des prestations d'ergothérapie et des prestations sociales comme la possibilité de prendre un repas à midi afin de diminuer l'isolement de ces personnes.
- **ATB&D** : L'association de personnes ayant un trouble de l'humeur, bipolaire ou dépressif collabore avec le réseau associatif genevois sur différents projets. C'est un interlocuteur du HUG, un consultant pour les autorités politiques qui œuvre pour faire évoluer l'image du patient psychique.
- **Association Le Relais Genève** : Il s'agit d'une association pour familles de malades souffrant de schizophrénie ou de troubles psychiques. Elle permet aux proches une entraide, une écoute, un partage des difficultés et une solidarité. Cette association fournit des informations sur les troubles psychiques. Elle combat la discrimination et travaille en partenariat avec d'autres associations, institutions ou divers services publics ou privés.

#### 4.6. Soutien financier

Le TOC est une maladie reconnue et son traitement est alors pris en charge par l'assurance maladie de base (LAMal). La totalité du traitement médicamenteux est alors remboursée. En ce qui concerne la psychothérapie, la LAMal prend en charge les thérapies données par un médecin psychiatre. En effet, les psychologues ne sont pas remboursés par l'assurance maladie de base. Ils peuvent cependant parfois être pris en compte par certaines assurances complémentaires mais cela ne comporte que quelques séances et ceci n'est souvent pas suffisant pour le traitement des TOC.

De plus, il est rare que les enfants ou adolescents souffrant de TOC aient recours à l'Assurance Invalidité (AI). En effet, lorsque nous avons interrogé Mme Mc Ardle, pédopsychiatre spécialisée en TCC à Genève, elle nous a dit n'avoir jamais rencontré, dans sa pratique, d'enfants ou adolescents souffrant de TOC nécessitant un recours à l'AI. Elle nous a expliqué que cela pouvait s'observer chez les adultes mais avec l'association d'autres comorbidités telles que certaines psychoses.

## 5. Vécu et répercussion

Le TOC se trouve au dixième rang des maladies les plus invalidantes selon l'OMS<sup>39</sup>. Elle est par conséquent une cause importante de l'altération de la qualité de vie d'un individu. En effet, 92% des sujets atteints de TOC auraient une faible estime d'eux-mêmes, 62% observeraient une atteinte dans leurs relations sociales et dans 73% des cas, la maladie aurait un retentissement sur le fonctionnement familial.

Les répercussions du TOC dans le quotidien de l'enfant et de l'adolescent dépendent essentiellement de la nature du trouble et de son intensité. En effet, dépendant des symptômes, une modification du mode de vie est nécessaire car le TOC génère une importante souffrance et altère considérablement leur qualité de vie. La souffrance éprouvée par l'enfant et l'adolescent se manifeste souvent par une baisse de l'estime de soi qui peut parfois s'accompagner de complications psychiatriques telles que la dépression. Il est également possible que ce trouble provoque un retard scolaire et une perturbation des relations sociales et familiales.

### 5.1. Répercussions familiales

L'impact familial du TOC a été étudié en 2003 par Wewetzer et Coll. Grâce aux entretiens structurés et à des questionnaires, ils ont constaté que 85%<sup>40</sup> des parents disent être impliqués dans la réalisation des rituels de l'enfant. La famille, dans son ensemble est affectée par les symptômes du TOC. Deux cas de figure sont observés : le TOC peut aussi bien passer inaperçu comme être omniprésent dans la vie familiale.

#### **Le TOC inaperçu :**

Le TOC peut passer inaperçu pour l'entourage lorsque l'enfant ou l'adolescent s'efforce de le dissimuler. Malgré cela, des signes évocateurs tels que l'isolement, l'anxiété, une attitude dépressive ou d'irritabilité importante peuvent être perçus par les parents. D'autre part, comme le dit la pédopsychiatre Helen Mc Ardle, il existe certains TOC comme les rituels de comptage qui ont une influence moindre sur la vie familiale car cela ne les implique pas directement.

#### **Le TOC omniprésent :**

Dans ce cas, l'entourage et la famille représentent l'allié du TOC car l'enfant exige parfois la participation de ses proches. Ces derniers contribuent ainsi activement à diminuer l'anxiété de l'enfant en lui permettant d'effectuer ses rituels. Si l'entourage n'accepte pas de se soumettre à ces obligations, cela peut créer un climat familial pesant au quotidien : la

---

<sup>39</sup> Revue médicale Suisse. (15 septembre 2004). Trouble anxieux et famille : le modèle du trouble obsessionnel compulsif. *La revue de formation continue*. [Article PDF].

Accès : <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=24023>

<sup>40</sup> Vera L. (2004). *Troubles Obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.

communication devient difficile et des angoisses permanentes peuvent être perçues. La famille n'est pas libre de ses mouvements entre ses quatre murs car certains espaces ou objets font partie des rituels de l'enfant ou adolescent. L'équilibre familial se voit ainsi perturbé. Des conflits impliquant chaque membre de la famille se font ressentir. Comme le dit la pédopsychiatre Helen Mc Ardle, le TOC s'infiltré partout, également dans les fratries car beaucoup d'attention est portée sur l'enfant atteint de TOC. Les relations entre frères et sœurs sont très compliquées. Ils ne comprennent pas le comportement de l'enfant ou adolescent atteint de ce trouble. Cela n'est pas simple, lors du traitement de l'enfant, en accord avec le thérapeute, l'entourage doit apprendre à cesser de se soumettre au TOC afin de permettre à l'enfant de lutter contre sa maladie.

## 5.2. Répercussions sociales

Les répercussions sociales sont variées et dépendent une fois encore des symptômes dont souffre l'enfant. En effet, le comportement obsessionnel doit être suffisamment sévère pour avoir un retentissement sur la vie sociale du sujet souffrant de TOC. Cela est plus fréquent chez les enfants et adolescents dont les troubles sont de l'ordre de l'hygiène car ils ont peur que leurs camarades soient porteurs de maladies. Leur comportement peut, de ce fait, engendrer un isolement traduit par un refus des invitations et des jeux proposés par d'autres enfants.

Un sentiment de colère peut être perceptible envers eux-mêmes et envers leur entourage en cas de non compréhension de leur part. De plus, ils peuvent devenir très agressifs si quelqu'un essaie d'interrompre leur rituel ou refuse d'y participer. Finalement, les enfants peuvent se sentir coupables de l'impact qu'a leur maladie au sein de la famille et des éventuelles tensions qui en découlent.

On peut également retrouver un manque de capacité de décision chez l'enfant ou l'adolescent. On le voit beaucoup lors des obsessions d'erreurs. En effet, par crainte des erreurs possibles, le sujet va éviter le plus possible de devoir prendre des décisions. Ceci va alors le pousser à se replier encore plus sur lui-même. Il va également s'infliger des reproches qui vont contribuer à la baisse de confiance en lui.

## 5.3. Répercussions scolaires

Chez les sujets n'étant pas fortement envahis par le trouble, les TOC s'accompagnent souvent d'une bonne réussite scolaire. En effet, les TOC peuvent développer chez l'enfant et l'adolescent une certaine rigueur, un perfectionnisme et un sens de la responsabilité accrues. Cependant, au fur et à mesure que les TOC deviennent de plus en plus envahissants, les capacités de concentration diminuent. Cela s'explique par le fait que les idées obsessionnelles prennent une place prédominante dans les pensées de l'écolier. Ceci implique qu'il soit empêché de se concentrer sur la matière scolaire.

## 5.4. Répercussions physiques

Ce type de répercussion se rencontre principalement chez les personnes pratiquant des rituels de lavage. Cela se manifeste généralement par des problèmes cutanés tels que de l'eczéma, des crevasses et un dessèchement de la peau. Ce qui amène souvent ces personnes à utiliser des produits dermatologiques, moins agressifs pour la peau.

## 5.5. Répercussions économiques

Les répercussions économiques sont difficilement quantifiables car elles varient énormément selon les symptômes dont souffre la personne. Les parents peuvent voir s'ajouter différents frais lorsque leur enfant a par exemple, des rituels de lavage. En effet, ce dernier utilisera beaucoup plus d'eau et de savon voir des produits de nettoyage qu'un enfant agissant de façon traditionnelle.

## 6. Analyse

Ce travail nous a permis d'étudier dans la globalité les structures de prise en charge des enfants et adolescents souffrant de TOC à Genève. Nous allons maintenant effectuer une analyse en mettant en avant les points forts et les points faibles de cette prise en charge. Nos propositions d'amélioration du système actuellement mis en place seront finalement mentionnées.

### 6.1. Points faibles

- Manque de pédopsychiatres spécialisés en TCC :  
Genève regroupe uniquement trois pédopsychiatres spécialisés en TCC. Cela semble être une limite dans la prise en charge adéquate des enfants et adolescents souffrant de TOC. Comme nous l'a témoigné Mme Mc Ardle, elle diagnostique 3 à 4 enfants ou adolescents par année et ne peut pour l'instant accepter de nouveaux patients par manque de disponibilité. Est-ce que si Genève comptait davantage de pédopsychiatres spécialisés en TCC, le nombre de nouveau cas diagnostiqués par année serait augmenté ?
- Manque de prévention primaire :  
Comme mentionné auparavant, les enfants et adolescents ont tendance à cacher leur TOC car ils ont un fort sentiment de honte. Nous pouvons donc penser que la prévention primaire serait utile dans ce genre de situation. Il n'existe cependant aucune campagne de prévention sur le thème des TOC à Genève.
- Difficulté de détection chez l'adolescent :  
Comme nous l'avons constaté lors de notre interview avec Mme Mégevand, le diagnostic des TOC chez l'adolescent est plus délicat. En effet, ils sont plus indépendants que l'enfant. Il y a souvent moins de personnes autour de lui pour l'observer et déceler un comportement pathologique. Dans cette situation, la prévention primaire pourrait alors à nouveau être utile.
- Pas d'association spécifique au TOC destinée à l'enfant ou à l'adolescent :  
Il existe une association sur le thème des TOC à Genève. Il s'agit de l'AETOC qui traite principalement du problème du TOC chez l'adulte. Aucune association ou autre soutien n'est présent pour l'enfant, l'adolescent et leur famille.

## 6.2. Points forts

- Encadrement adéquat de l'enfant :  
Lors de notre interview avec Mme Mégevand, elle nous a expliqué qu'à Genève, selon l'enfant, les TOC pouvaient être facilement détectés grâce à un réseau efficace l'entourant. En effet, lorsqu'ils sont à l'école, les enfants sont observés par leurs enseignants qui vont ainsi pouvoir distinguer un comportement anormal. A la suite de cela, l'enfant pourra être redirigé vers l'infirmière scolaire qui pourra s'adresser à l'OMP si besoin. On constate alors que l'enfant est effectivement bien entouré à Genève et que de nombreux acteurs sont à disposition pour se préoccuper de sa santé. Néanmoins, à travers ce travail, nous avons également vu qu'il était souvent difficile de détecter le TOC chez l'enfant car il le cache généralement par honte. La prévention primaire pourrait alors avoir son rôle dans la prise en charge des jeunes souffrant de TOC.
- Maladie reconnue par la LAMal :  
Le trouble obsessionnel compulsif est une maladie reconnue et son traitement est alors remboursé par la LAMal. Ceci est un point positif dans la prise en charge des TOC car grâce à cela, tout enfant ou adolescent peut bénéficier d'un traitement adéquat. Il est toutefois dommage que, concernant le traitement psychologique, il y ait uniquement les médecins psychiatres qui soient pris en charge par la LAMal. En effet, il existe de nombreux psychologues spécialisés en TCC qui ne sont malheureusement pas remboursés par la caisse maladie.
- Présence de nombreuses associations sur les troubles psychiques :  
Lors de notre interview avec Sophie, membre fondatrice de l'association AETOC, elle a pu nous citer de nombreuses associations venant en aide aux personnes souffrant de troubles psychiques à Genève. De plus, Sophie nous a affirmé que ces diverses associations lui avaient apporté beaucoup de soutien dans le combat de sa maladie. Il est donc regrettable que toutes ces associations ne soient pas mieux connues. Il existe cependant qu'une association traitant plus spécifiquement des TOC à Genève et aucun soutien n'est réellement présent pour les enfants, adolescents et leur famille.
- Traitements adéquats :  
Tout au long de notre travail, nous nous sommes aperçues que, grâce au traitement médicamenteux et/ou psychothérapeutique, il était possible d'obtenir des résultats convaincants chez l'enfant ou l'adolescent. Plus le TOC sera décelé et pris en charge tôt, plus le patient aura une chance de guérison. La thérapie cognitivo-comportementale semble être la plus adaptée dans le traitement des TOC chez l'enfant ou l'adolescent.

### 6.3. Propositions d'amélioration

Nos réflexions concernant l'amélioration de la prise en charge des enfants et adolescents souffrant de TOC à Genève repose, dans un premier temps, sur la prévention primaire. En effet, nous avons remarqué que Genève ne mène aucune campagne de prévention spécifique aux TOC. Nous pensons ainsi qu'il pourrait être bénéfique de conduire une campagne de sensibilisation sur les TOC au sein des écoles et des collèges. Cette action permettrait aux enfants et aux adolescents non dépistés de déculpabiliser et d'accepter leur maladie. Cela afin de les aider à se tourner vers des spécialistes. Cette campagne permettrait alors d'améliorer le diagnostic des TOC chez l'enfant et l'adolescent en optimisant la prise en charge et les traitements ainsi qu'en diminuant les répercussions sociales, familiales et économiques sur le long terme.

De plus, il semblerait important de sensibiliser davantage les pédopsychiatres à la thérapie cognitivo-comportementale, lors de leur formation. En effet, dans le cadre de leurs études, ces thérapeutes ont peu d'heures d'apprentissage consacrées à la TCC. En étant plus sensibilisés à ce type de thérapie, cela pourrait augmenter le nombre de thérapeutes qualifiés dans la prise en charge des TOC et ainsi améliorer leur traitement chez l'enfant et l'adolescent.

Une solution que nous jugerions également utile consiste en la mise en place d'un meilleur soutien pour les enfants, adolescents et leur famille. Nous avons pu constater que les TOC ont des répercussions importantes dans la vie de l'enfant ou de l'adolescent, à divers niveaux. Il serait probablement aidant pour le sujet souffrant de TOC et sa famille de pouvoir échanger sur leur maladie et leur souffrance par le biais d'un site internet suisse sous forme de forum proposant des rencontres et des sorties organisées.

## 7. Conclusion

Lors du choix concernant nos problématiques, nous n'imaginions pas à quel point les TOC chez les enfants et adolescents à Genève étaient un sujet peu documenté. Néanmoins, cet obstacle n'a pas freiné nos motivations pour la réalisation de ce travail. Au contraire, cela nous a permis d'explorer des aspects peu développés jusqu'à aujourd'hui et de nous éclairer sur la prise en charge des TOC chez les enfants et adolescents de Genève. Il a également été enrichissant pour nous d'étudier le côté plus humain du trouble en nous penchant sur le vécu et les répercussions des TOC chez cette catégorie de patients. Pour ce faire, nous avons le souhait de rencontrer des personnes atteintes de cette maladie ou leurs proches. Cependant, nous nous sommes rendues compte qu'il est difficile d'obtenir des contacts avec ces personnes car, ayant souvent honte de leur trouble, il est pénible pour elles de témoigner de leur maladie. Nous regrettons de ne pas avoir pu rencontrer d'enfant ou adolescent souffrant de TOC. Toutefois, les interviews que nous avons obtenues avec Sophie et les deux pédopsychiatres ont été très enrichissantes et ont documenté notre travail de manière adéquate.

A l'issue de ce travail, nous avons pris conscience de l'impact des TOC sur le quotidien de l'enfant et l'adolescent. Nous avons également perçu la réelle souffrance de ces personnes et les répercussions que cela engendre dans leurs habitudes de vie.

Nous pensons avoir abordé de manière adéquate ce sujet compte tenu des contraintes et du temps à disposition. Néanmoins, il aurait été intéressant d'avoir plus de temps à passer sur les forums ou dans la recherche d'un enfant à interviewer afin de confirmer la théorie et d'entendre de vive voix le témoignage de ces jeunes vivant avec cette maladie.

Finalement, nous avons eu beaucoup de plaisir à élaborer ce travail et nous sommes persuadées qu'il a enrichi nos expériences de futures professionnelles de la santé. En effet, nous sommes sensibilisées aux répercussions des maladies psychiques sur le quotidien ainsi qu'à l'importance de prendre en considération la personne dans sa globalité car la santé psychologique et les sentiments ont un rôle prédominant dans la prise en charge thérapeutique.

## 8. Bibliographie

### Livres/ouvrages:

- Veale D. & Willson R. (2005). *Overcoming obsessive compulsive disorder*. London: Robinson.
- Bouvard M. (2006). *Les troubles obsessionnels compulsifs*. Paris : Elsevier Masson S.A.S.
- Sauteraud A. (2005). *Le trouble obsessionnel-compulsif, le manuel du thérapeute*. Paris : Odile Jacob.
- Sauteraud A. (2000). *Guide pour s'aider soi-même. Mieux vivre avec un TOC*. Paris : Odile Jacob.
- Chapelle F. (2004). *Les TOCS. Quand le quotidien tourne à l'obsession*. Toulouse : Les essentiels Milan.
- Ours N. (2006). *TOC*. Paris : Editions Galimard.
- Oles Hova N. (2005). *5500 jours dans l'enfer des TOC*. Paris : Publibook.
- Allamand G. *L'enfant souffrant de TOCS, prise en charge, aides et soutien sur Genève*. (Travail de fin d'étude). Genève, Haute école de travail social.
- Vera L. (2004). *Troubles Obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.
- Pinto Wagner A. (2002). *What to do when your child has obsessive-compulsive Disorder*. Rochester : Lighthouse Press.
- Botbol M. (2005). *Les TOC de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Solar.
- Vladeta A-G & Graf M.(2010). *Etat des lieux et données concernant l'épidémiologie psychiatrique*. Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.

### Articles :

- Revue médicale Suisse. (15 septembre 2004). Trouble anxieux et famille : le modèle du trouble obsessionnel compulsif. *La revue de formation continue*. [Article PDF].  
Accès : <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=24023>
- A. Abella & J. Manzano. Les troubles psychiques de l'enfance et l'adolescence aujourd'hui: un problème majeur de santé publique. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie* (1/2006). [Article PDF].  
Accès : <http://www.sanp.ch/pdf/2006/2006-01/2006-01-132.PDF>
- American Academy of child and adolescence psychiatry. (juin 2001). Obsessive-compulsive disorder in children and adolescents. *Facts for Families*. [Article PDF].  
Accès : [http://www.aacap.org/galleries/FactsForFamilies/60\\_obsessive\\_compulsive\\_disorder\\_in\\_children\\_and\\_adolescents.pdf](http://www.aacap.org/galleries/FactsForFamilies/60_obsessive_compulsive_disorder_in_children_and_adolescents.pdf)

- Jose Luis Ayuso-Mateos. (21.06.2006). *Global burden of obsessive-compulsive disorder in year 2000*. Global Program on Evidence for Healthy Policy (GPE). World Health Organization. Global Burden of Disease 2000. [Article PDF].  
Accès : [http://www.who.int/healthinfo/statistics/bod\\_obsessivecompulsive.pdf](http://www.who.int/healthinfo/statistics/bod_obsessivecompulsive.pdf)
- GUILLARME J-J. LUCIANI D. *Prévenir et éduquer; préparer la réussite à l'école : les nouveaux outils et méthodes de la prévention*. E.A.P. Collection Enfance plurielle. Paris 2000

### Sites web :

- Dr Françoise Girard, Dr Hervé Roubertie, Dr Laurent Labreze, Dr Béatrice Minier, Dr Stéphane Roudeau, Dr Pierre Iniguez, Dr Marc Gozlan. (2008). Les troubles obsessionnels compulsifs. *Caducee, au service des professionnels de la santé*. [Site internet]. (consulté le 18 mai 2010)  
Accès : <http://www.caducee.net/DossierSpecialises/psychologie/troubles-obsessionnels-compulsifs2.asp#enfant>
- Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels Compulsifs.(30.04.2008). Les T.O.C chez les enfants. *Bienvenue sur le site de l'AFTOC*. [Site internet]. (consulté le 25 mai 2010)  
Accès : [http://aftoc.perso.neuf.fr/index.php?option=com\\_content&task=view&id=27&Itemid=44](http://aftoc.perso.neuf.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=27&Itemid=44)
- République et canton de Genève. (01.06.2010).Chancellerie d'Etat. *Alliance genevoise contre la dépression*. [Site internet]. (consulté le 21 mai 2010)  
Accès : [http://ge.ch/dares/SilverpeasWebFileServer/ActionsAlliance\\_avril\\_10.pdf?ComponentId=kmelia1037&SourceFile=1272022816918.pdf&MimeType=application/pdf&Directory=Attachment/Images/](http://ge.ch/dares/SilverpeasWebFileServer/ActionsAlliance_avril_10.pdf?ComponentId=kmelia1037&SourceFile=1272022816918.pdf&MimeType=application/pdf&Directory=Attachment/Images/)
- Lundbeck SA.(15.08.2006). Zwang.ch. *Troubles obsessionnels compulsifs*. [Site internet]. (consulté le 18 mai 2010)  
Accès : <http://www.zwang.ch/>
- AETOC. (2010). Association d'entraide de personnes souffrant de troubles obsessionnels-compulsifs. [Site internet]. (consulté le 19 mai 2010)  
Accès : <http://www.aetoc.ch/>
- Confédération Suisse. (2010). Prévalence des maladies psychiques. *Office fédéral des statistiques*. [Site internet]. (consulté le 25 mai 2010)  
Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index.html>
- Confédération Suisse. (2010). Les maladies psychiques. *Santé en Suisse*. [Site internet]. (consulté le 25 mai 2010)  
Accès : <http://www.bag.admin.ch/index.html?lang=fr>
- Groupement de réflexion et d'échange en santé psychique. (2010). La brochure (carnet d'adresse): *GREPSY*. [Site internet]. (consulté le 13 mai 2010)  
Accès : <http://www.grepsy.ch/>

- Aufeminin. Forum Troubles du comportement, TOC, névroses, paranoïa, mythomanie, narcissisme (2010). [Site internet]. (consulté le 14 mai 2010)  
Accès : [http://www.aufeminin.com/forum/show1\\_f699\\_1/psychologie/troubles-comportement-toc-nevroses.html](http://www.aufeminin.com/forum/show1_f699_1/psychologie/troubles-comportement-toc-nevroses.html)
- American Psychological Association. (2010). Obsessive compulsive disorder. *Psychology topics*. [Site internet]. (consulté le 21 mai 2010)  
Accès : <http://www.apa.org/pubs/index.aspx>

**DVD :**

- Pierre Stucki. (2004). Vivre avec son TOC. [DVD]. Temps présent- TSR
- D. Burge. (2002). Se perdre dans le doute. [DVD]. RTBF

## 9. Lexique

- **AETOC** : Association d'entraide de personnes souffrant de TOC
- **ATB&D** : Association de personnes ayant un trouble de l'humeur, bipolaire ou dépressif
- **GRAAP** : Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique
- **GREPSY** : Groupement de réflexion et d'entraide en santé psychique
- **HEdS** : Haute école de santé
- **IRS** : Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine
- **ISRS** : Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine
- **LAMal** : Loi fédérale sur l'assurance maladie
- **OMP** : Office médico-pédagogique
- **SSJ** : Service santé jeunesse
- **TCA** : Trouble du comportement alimentaire
- **TCC** : Thérapie cognitivo-comportementale
- **TOC** : Trouble obsessionnel compulsif

## 10. Remerciement

Nous tenons tout d'abord à remercier notre tuteur, M. Emilien Jeannot qui nous a suivies tout au long de la réalisation de ce travail. Il a su nous encadrer tout en nous laissant beaucoup de liberté. Nous avons eu du plaisir à collaborer avec lui et le remercions pour son soutien.

Nous aimerions également remercier Sophie de l'association AETOC. Elle a accepté de nous accorder un peu de son temps et l'interview que nous avons obtenue a été très enrichissante pour notre travail. Son témoignage nous a beaucoup touchées et elle a su nous présenter son association avec beaucoup de gentillesse. Nous la remercions sincèrement pour toutes les informations essentielles qu'elle a apportées à notre travail.

Nous remercions ensuite Mme Jacqueline Mégevand qui a également accepté de nous accorder de son temps pour répondre à nos questions. Ses informations ont à nouveau permis d'enrichir notre travail.

Et enfin, nous aimerions remercier Mme Helen Mc Ardle. Elle a également apporté des informations précieuses pour notre travail. Nous avons eu beaucoup de plaisir à l'écouter, elle nous a fait part de sa vision de la prise en charge des TOC chez l'enfant et l'adolescent à Genève. Nous la remercions sincèrement.

## 11. Interviews

### 11.1. Interview de Sophie

Nous avons rencontré Sophie, membre fondatrice de l'association AETOC à Genève, au café de la Maison des associations à Genève. Elle a souhaité que l'on préserve son anonymat. C'est la raison pour laquelle nous avons utilisé le prénom Sophie comme pseudonyme.

#### L'association :

- **Depuis quand êtes-vous membre de l'association ?**

*Je suis membre fondatrice avec Alexandre depuis le 8 mai 2007. Nous nous réunissons déjà depuis 2006 en tant que groupe de parole mais l'association n'existait pas encore.*

- **Vous êtes membre du comité. Cela vous prend-t-il beaucoup de temps ?**

*J'ai arrêté de chanter dans un chœur pour consacrer plus de temps à l'association, mais cela me fait du bien donc ce n'est pas un problème.*

- **Comment l'association est-elle organisée ?**

*C'est une petite structure souple, légère et autonome.  
L'association comporte 27 membres (2009) et nous sommes 6 personnes dans le comité.*

- **Il y a environ 10 participants au groupe de parole/réunion thématique selon le site. Est-ce juste ? Faut-il être membre pour y participer ? Comment cela se passe-t-il ?**

*Le but des groupes de parole est de rencontrer des gens souffrant de TOC dans un cadre de soutien et sans jugement. Cela permet d'adapter de nouvelles attitudes face au problème grâce à la vision et au soutien des autres ainsi que d'exprimer une souffrance, de se sentir compris et d'avoir moins honte. Il n'est pas nécessaire d'être membre de l'association pour participer aux groupes de parole. Ce choix a été fait afin de permettre une ouverture à toute personne se sentant concernée sans pour autant s'engager dans l'association.*

- **Y-a-t-il beaucoup de personnes prenant contact avec l'association ?**

*4 à 5 personnes prennent contact avec l'association par mois pour obtenir diverses informations et adresses.*

- **Quels sont les objectifs de l'association ?**

*Les objectifs sont de protéger les buts de l'association et d'avoir un compte postal. Le but visé est également de soutenir les personnes souffrant de TOC, rompre leur isolement et les aider à se sentir mieux. L'association permet également d'avoir une meilleure communication vers l'extérieur en étant partenaire avec les professionnels de la santé et faire que la population ait une meilleure compréhension de la maladie sans poser de jugement. Les membres de l'association mettent leur savoir et leurs conseils à disposition et ils participent à l'amélioration de l'état de santé des gens souffrant de TOC.*

- **Quel est le genre d'intervenants dans l'association ? (docteur, personnels soignants etc.) Comment se font les contacts ?**

*Étant donné que le souhait de l'association est d'être autonome, il n'y a pas d'intervenants extérieurs. Néanmoins l'association organise, une fois par année, une conférence où intervient un professionnel de la santé (psychothérapeute par exemple). L'organisation de ces conférences demande un grand investissement de la part des organisateurs.*

Son avis sur la prise en charge à Genève :

- **Que pensez-vous de la prise en charge des TOC à Genève ?**

*D'un point de vue hospitalier, je considère que la prise en charge est adéquate. Genève propose différentes associations traitant des troubles psychiques. Les professionnels de la santé, dont les psychothérapeutes, reconnaissent que la prise en charge des patients par l'association est utile et diminue les coûts de la santé par rapport aux TOC. Différentes associations interviennent auprès des patients ayant des troubles psychiques telles que les suivantes :*

- **GREPSY** (groupement de réflexion et d'entraide en santé psychique) : donne des liens pour tous les services et les associations que l'on peut trouver sur la santé mentale à Genève.
- **Arcade 84** : lieu d'accueil, de soins et d'activités destiné principalement à des personnes souffrant de troubles psychiques, et géré par ces personnes-là. Elle propose des prestations d'ergothérapie et des prestations sociales comme la possibilité de prendre un repas à midi afin de diminuer l'isolement de ces personnes.
- **ATB&D** : collabore avec le réseau associatif genevois sur différents projets, interlocuteur du HUG, est un consultant pour les autorités politiques, œuvre pour faire évoluer l'image du patient psychique.

- **Quels seraient les points à améliorer ?**

*Rendre les structures encore plus accessibles aux gens très fortement isolés car il est parfois difficile de demander de l'aide lorsque la maladie est très enracinée.*

- **Que pensez-vous de la prise en charge des TOC auprès des enfants à Genève ?**

*Les enfants reçoivent une aide hospitalière adéquate mais aucune association n'est créée directement pour les enfants souffrant de TOC.*

- **Quels seraient les points à améliorer ?**

*Augmenter le nombre de thérapeutes pour enfants à Genève car il n'y en a qu'une spécialisée dans les TOC et créer des associations pour les soutenir ainsi que leurs parents.*

- **Quels est votre avis sur la prévention des TOC ?**

*Plus vite on prend en charge l'enfant, plus il a de chances de s'en sortir car avec l'âge la maladie s'enracine. De plus, la maladie peut apparaître pendant l'enfance, puis disparaître et réapparaître plus tard.*

*L'association AETOC donne des cours dans différents établissements (école de santé, HUG, Belle-idée, etc.), ce qui est une façon de faire de la prévention auprès des patients et de sensibiliser le personnel soignant à cette problématique.*

- **Que pourrait-on faire en plus ?**

*Il serait bien que les TOC soient diagnostiqués plus tôt car plus vite ils sont pris en main mieux ils seront guéris. L'apparition des TOC est souvent due à un choc, l'enfant est prédisposé et ceci est associé à l'angoisse qui leur est transmise par leurs parents.*

*Le TOC étant un trouble anxieux, les personnes en souffrant sont tendues en continu. Il serait donc important de rendre les traitements le plus accessibles possible en y incluant les médecines alternatives qui sont d'une grande importance tels que la sophrologie, l'hypnose, la relaxation, le yoga (organisé par l'association parole). En effet, l'association « Les pieds sur terre » a été créée par un psychothérapeute qui utilise toutes les formes de thérapies alternatives pour mettre toutes les chances de leur côté.*

- **Trouvez-vous que la société est assez sensibilisée à cette problématique ?**

*Oui, tout le monde sait ce qu'est un TOC (telle une mode), mais de là à savoir ce que c'est que de vivre avec...*

Son vécu :

- **Nous avons lu votre témoignage, comment avez-vous vécu votre enfance ?  
Les professeurs avaient-ils noté un comportement particulier chez vous ?**

*Les professeurs n'avaient pas décelé de problème. Pourtant cela semblait évident qu'il y en avait un. J'étais tellement sage, je rendais les travaux tellement bien, je pense qu'ils auraient du s'en rendre compte.*

- **Si oui, ont-ils essayé d'investiguer ce qui se cachait derrière votre comportement ?**

*Mes parents voyaient que je n'étais pas bien et m'ont emmenée chez un magnétiseur. Ils ne m'ont pas emmenée chez un thérapeute, j'ai fait la démarche seule. Mes parents étaient très angoissés, et m'ont transmis leur angoisse. Je suis donc partie tôt de la maison.*

*J'ai d'abord suivi deux psychothérapies de type analytique lors desquelles ils avaient détecté une névrose obsessionnelle (TOC) mais les psychothérapeutes ont eu peur de me le dire car ils voulaient me protéger. J'ai ensuite suivi une thérapie avec des médicaments homéopathiques. Ces deux formes de thérapies ne m'ont cependant pas aidée. La thérapie cognitivo-comportementale est celle que j'ai jugée la plus efficace car elle se penche sur les problèmes concrets du quotidien, ce qui a été d'une grande aide pour moi.*

- **Y a-t-il eu des influences sur vos activités extrascolaires ?**

*Non, j'avait tout de même beaucoup d'activités extrascolaires (danse, cours d'espagnol, musique). Je suis d'ailleurs très contente de faire de la musique car ainsi je ne suis jamais seule, je peux chanter dans un chœur quand je veux.*

- **Est-ce que les troubles ont porté préjudice à votre scolarité ?**

*J'étais une enfant très sérieuse, très consciencieuse et je suis devenue très solitaire durant l'adolescence car j'étudiais beaucoup. Mon plus grand regret est de ne pas avoir gardé contact avec mes collègues du collège et de la formation que j'ai effectuée. La maladie est devenue tellement présente que j'ai été contrainte à couper les ponts avec mon entourage. J'ai donc du me refaire de nouveaux amis, ce qui n'était pas facile pour moi car j'ai de la peine à aller vers les autres.*

- **Comment gérez-vous votre quotidien actuellement vis-à-vis de vos TOC?**

*Je prends actuellement des médicaments. Les TOC ne sont donc quasiment plus présents. Mes TOC se passent à la maison, j'arrive parfois en retard à mon travail, cela n'est pas un problème car j'ai des horaires libres et n'ai donc pas mauvaise conscience. Mes collègues ne savent pas que j'ai des TOC mais ils savent juste que quelque chose ne va pas. Je vais souvent manger à l'Arcade 84 car c'est un lieu chaleureux où je me sens bien.*

- **Quelles ont été les répercussions de la maladie dans votre vie ?**

*Les répercussions sont essentiellement sociales. Il m'est difficile d'aller vers les autres ainsi que de cohabiter avec quelqu'un. Les personnes souffrant de TOC évitent le contact avec les autres afin qu'ils ne détectent pas leur problème, ce qui les isole encore plus de leur entourage.*

- **Le diagnostic est souvent difficile à poser, comme nous avons pu le voir également avec votre témoignage. Selon vous que faudrait-il faire pour améliorer la pose de diagnostic ?**

*Il y a des gens pour qui le diagnostic pose problème mais pour d'autres cela les aide. J'ai par exemple été soulagée de savoir ce que j'avais, même si je l'ai découvert par moi-même. Par contre, pour les personnes pour qui la maladie est tellement enracinée, le diagnostic pose problème et ils peuvent parfois refuser tout traitement. En effet, le traitement leur demanderait énormément d'efforts, ils ne se voient de ce fait pas la force d'entreprendre les démarches. Ils restent donc avec leurs TOC.*

## 11.2. Interview de Mme Jacqueline Mégevand

- **Dans quel domaine avez-vous l'habitude de travailler ? Quelle est votre spécialité ?**

*Je suis directrice de l'OMP (Office médico-pédagogique) de Genève. J'ai une formation de pédopsychiatre avec spécialisation en psycho dynamique. Je m'occupe de la prise en charge d'enfants dans le réseau scolaire avec des troubles psychiques.*

- **Que pensez-vous de la prise en charge des enfants souffrant de TOC à Genève (niveau associatif, médical, soutien aux parents et financier?)**

*Il n'existe pas de prise en charge type des enfants souffrant de TOC à Genève. En effet, il s'agit de suivi individuel nécessitant généralement un traitement médicamenteux (antidépresseur et parfois d'un anxiolytique à faible dose) associé à une psychothérapie de type TCC et/ou analytique. Dans de rares cas, une hospitalisation est nécessaire pour permettre à l'enfant de se soigner dans un environnement neutre.*

- **Points à améliorer ?**

*Selon moi, il n'est pas nécessaire de mettre plus de structures en place pour les enfants souffrant de TOC et leur famille. En effet, le dépistage est efficace car toutes les personnes encadrant l'enfant (enseignants, parents) sont attentifs à son comportement. De plus, les TOC chez l'enfant sont souvent moins installés qu'auprès des adolescents et adultes. Il s'agit également souvent de troubles passagers qui peuvent venir rapidement et s'en aller rapidement car ils permettent simplement de passer une période difficile de leur développement. Finalement, la prise en charge est individualisée, il n'y a pas besoin de mettre en place des structures spécifiques pour ce type de pathologie.*

- **Pensez-vous que les professionnels encadrant les enfants sont assez sensibilisés à ce sujet ?**

*Les enseignants sont sensibilisés aux troubles psychiques pouvant survenir chez l'enfant. Dès qu'ils observent un comportement inhabituel, ils peuvent s'adresser à un réseau professionnel dont l'OMP. Concernant les adolescents, il est plus difficile de détecter les TOC car ils sont plus seuls et ont un sentiment de honte plus fort. Leurs enseignants sont moins sensibilisés au développement psychique de cette population et sont moins attentifs à la présence d'un comportement inhabituel.*

- **Travaillez-vous en réseau avec d'autres professionnels ? lesquels ? Comment se passe la collaboration ?**

*Il y a un bon réseau autour de l'école. Dans l'ensemble cela fonctionne bien. Cela comprend entre autres les directeurs des écoles, les infirmières scolaires et les membres de l'OMP. Nous ne nous voyons pas régulièrement mais nous communiquons beaucoup par mail. Les points forts de cette collaboration sont :*

- *Le fait que tous les intervenants connaissent bien le terrain*
- *Les répétitions fréquentes des manières de procéder pour tenter d'améliorer le fonctionnement du réseau*
- *Un même but commun*
- **Combien d'enfants diagnostiquez-vous en moyenne par année ? Combien en suivez-vous actuellement en consultation ?**

*J'ai suivi 3 cas d'enfants souffrant de TOC en 17 ans de carrière. Il s'agissait d'enfants de 10 à 12 ans. J'explique ce petit nombre de cas par le fait que beaucoup d'enfants ont tendance à avoir quelques rituels mais sans que cela devienne pathologique sur le long terme.*

- **Selon vous, au cours de ces dernières années, le nombre d'enfants souffrant de TOC est-il plutôt en augmentation ou en diminution à Genève ?**

*Pour moi il n'y a pas eu d'augmentation.*

- **En général, l'enfant comprend-t-il bien de quoi il souffre ?**

*Oui, pour les 3 cas que j'ai traités. En effet, le trouble est souvent associé à haut fonctionnement intellectuel. Les enfants ont conscience de leur trouble car cela cause une grande souffrance.*

- **Généralement, comment se passe la collaboration avec l'enfant ?**

*Elle se passe bien car on explique à l'enfant comment va se passer la prise en charge. Généralement l'enfant le vit comme une aide.*

- **Quels sentiments associés aux TOC sont le plus souvent ressentis par les enfants et les parents ? (honte, solitude, injustice, etc.)**

*Ils ont une perte de contrôle. C'est comme si cela leur était imposé de l'extérieur. Il s'agit d'une grande souffrance interne. Les enfants sont également très angoissés, ils ont un sentiment de honte.*

*Chez les parents, il n'y a pas de sentiment de honte, ni de gêne. Ils voient plutôt la souffrance de leur enfant. Ils essayent parfois d'empêcher les rituels de leur enfant mais cela est difficile car en empêchant l'accomplissement du rituel, leur état d'angoisse augmente et la souffrance se fait encore plus ressentir.*

- **Selon vous, quels sont les répercussions sur la vie sociale, familiale et scolaire de l'enfant?**

*Cela dépend de la nature du TOC. Certains ont des difficultés d'apprentissage, de faire les actes de tous les jours et de se socialiser. Concernant l'isolement, on le voit surtout chez les adultes et les adolescents.*

- **Y a-t-il une aide à Genève proposée aux parents (financière, soutien psychologique) ?**

*Le traitement psychique et médicamenteux des TOC est remboursé par l'assurance maladie de base (LAMAL). De plus, pour les familles défavorisées, il y a possibilité de payer que le 10%, voire d'avoir la gratuité du suivi psychiques auprès de l'OMP. De plus, les 3 premières consultations sont gratuites (à l'OMP).*

- **Quel genre de traitement utilisez-vous le plus fréquemment ? Quel est selon vous la méthode la plus efficace ?**

*Les traitements les plus fréquemment utilisés sont la prise d'antidépresseurs couplés à une psychothérapie (TCC et/ou analytique).*

- **De quelle façon pourrait-on diagnostiquer plus rapidement les tocs chez l'enfant ?**

*Le diagnostic est selon moi assez précoce. Plus vite le TOC est détecté, moins vite il sera installé. Il est important de traiter l'angoisse et non seulement le comportement sinon l'enfant se retrouve seul avec son angoisse et sa souffrance sans autres outils à disposition pour les canaliser.*

- **Combien de temps en moyenne est-t-il nécessaire de suivre un enfant pour observer des résultats satisfaisants ?**

*Il n'y a pas de moyenne. C'est au cas par cas. Tous les troubles psychiques viennent à la mode car on en parle dans les médias. C'est par période mais cela ne signifie pas que le trouble est plus présent.*

### 11.3. Interview de Mme Helen Mc Ardle

Helen Mc Ardle est un médecin spécialiste FMH en psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent. Avant de se spécialiser en thérapie cognitivo-comportementale chez les enfants et adolescents, elle a pratiqué pendant de nombreuses années en médecine interne à Genève. Elle a ensuite exercé durant deux ans en psychiatrie chez l'adulte.

- **Combien d'enfants et d'adolescents diagnostiquez-vous en moyenne par année ? Combien en suivez-vous actuellement en consultation ?**

*Je diagnostique environ 3 à 4 enfants ou adolescents par année mais il faut prendre en compte qu'il y a un biais car je n'ai plus la place de prendre en charge de nouveaux patients. Néanmoins, je peux prendre en charge quelques nouveaux cas urgents nécessitant la TCC. Il est vrai que les TOC sont souvent une urgence car c'est un handicap important. Actuellement, j'en suis 3 régulièrement et plusieurs autres patients qui peuvent revenir en cas de besoin.*

- **Travaillez-vous en réseau avec d'autres professionnels de la santé ? Lesquels ? Comment se passe la collaboration ?**

*Parfois avec les pédiatres ou les médecins traitants et avec les enseignants selon le type de symptômes que présente l'enfant ou l'adolescent. Sinon je collabore beaucoup avec les familles des enfants atteints de TOC. La collaboration se fait habituellement par téléphone.*

- **Que pensez-vous de la prise en charge des enfants et adolescents souffrant de TOC à Genève ?**

- **Au niveau médical ?**

*Je pense qu'il faudrait plus de médecins formés en TCC. Je pense vraiment que les TOC sont une indication initiale pour la TCC avec par la suite, parfois, une indication pour la thérapie psycho dynamique. Je pense qu'au début d'une prise en charge, la TCC est la première indication.*

*Je pense que la prise en charge des TOC à Genève est peu connue du monde médical et que souvent les patients cachent leur TOC car ils ont l'impression d'être fous. Ce sont des patients qui souffrent tous seuls très longtemps. Ensuite ce sont des parents qui essayent de faire au mieux mais, qui souvent deviennent l'allié du TOC, tout comme le patient. C'est pourquoi on reçoit souvent l'enfant quand le TOC est bien installé. Donc si c'était su plus tôt et s'il y avait une meilleure connaissance générale, les jeunes pourraient se dire qu'ils pourraient avoir une aide plus rapidement. Dans ce sens-là, ce n'est pas que de la faute des professionnels.*

○ **Au niveau associatif ?**

*Je n'ai pas de connaissance des associations. Je sais que vous avez eu mes coordonnées par le biais de l'AETOC. J'ai reçu une fois un dépliant de cette association mais je ne sais pas comment ils ont eu mon nom. Je sais qu'il y a une association mais je ne peux pas me permettre de la juger car je ne la connais pas.*

○ **Au niveau du soutien familial?**

*Pour éviter la souffrance de l'enfant ou l'adolescent, les parents, frères et sœurs deviennent souvent l'allié de la maladie. Ils font par exemple dix lessives par jour car l'ado est sorti et doit changer son jean, parce qu'il s'est assis sur un banc et donc il y a la machine qui tourne sans cesse. Il y a aussi des mamans qui attachent les lacets des chaussures de leur jeune de 16 ans car les lacets ont touché par terre et il ne peut plus les toucher. Le soutien familial est donc difficile. Ce qu'on leur demande c'est de se battre contre le TOC, avec moi et le patient. C'est difficile car ils voient le seuil d'angoisse de l'enfant monter au début parce qu'il ne compense pas mais c'est la seule façon de s'en sortir. C'est important d'avoir les parents qui collaborent et qui comprennent que c'est une maladie, que ce sont des pensées intrusives qui arrivent. Comme vous le savez, le TOC est toujours accompagné d'une menace : « si je ne fais pas ça, il y aura ça. Si je fais ça je vais pouvoir éviter à maman l'accident. » Il y a toujours derrière un scénario catastrophe. On demande au patient de faire beaucoup d'auto-observations pour connaître quels sont les comportements TOC et les pensées TOC.*

*Dans ma pratique, je rencontre les parents au début, je leur explique ma vision de la maladie, le trouble obsessionnel compulsif. J'explique ma façon de travailler et que nous allons vraiment partir en guerre contre la maladie. Cette guerre est faite de petites batailles qui peuvent être par exemple : attendre dix minutes avant d'aller aux toilettes parce que le patient s'est assis dans ma salle d'attente et voir ensuite comment le patient se sent, quel est son niveau d'angoisse... Il s'agit de petites confrontations qui sont des minis batailles. Le travail consiste à les aider avec le soutien des parents à atteindre les objectifs qu'on s'est fixé. Je vois les parents ensuite quand il y a besoin. Je travaille aussi avec des cahiers de thérapie, ceci est propre à la TCC. Cela permet au patient de noter ses symptômes TOC, ses difficultés, ses tâches à effectuer à domicile. C'est un outil de travail.*

*A ma connaissance, il n'y a pas de structure externe de soutien pour la famille. L'avantage de travailler avec les ados et les enfants, c'est que ça bouge vite. On peut passer de sept lessives par jour, ne pas aller au collège et en quelques semaines pouvoir à nouveau retourner au collège. Ce n'est pas des mois et des mois de traitement. Ça s'est installé sournoisement mais une fois qu'on se dit : « c'est une maladie, c'est comme ça, voilà ce qu'on va faire », la maladie peut vraiment évoluer. Mais les patients doivent être attentifs car il y a un risque de rechute dans des moments de forte tension tels que l'échéance d'examen, un accident chez un copain, un moment de tension psychique. Le TOC guette mais comme une première partie de la thérapie consiste à faire de la psycho éducation de la maladie, les patients repèrent leur TOC très vite. Ils sont entraînés à l'auto-observation et ils arrivent à faire le tri plus rapidement et à venir consulter.*

- **Au niveau soutien financier?**

*Je suis remboursée par l'assurance maladie de base. C'est une maladie reconnue. Le traitement médicamenteux et psychothérapeutique est reconnu. Je n'ai jamais connu de patient qui n'a pas pu avoir de suivi pour des raisons financières. Le souci c'est qu'il y a des psychologues formés en TCC mais qui ne sont pas reconnus par la LAMal. Ceci pourrait être un frein pour certains patients. Car même les complémentaires payent parfois 10 séances mais ce n'est pas suffisant car il est difficile de savoir combien de séances le traitement nécessite. Ma façon de travailler n'est pas une recette magique. On ne peut pas prévoir en avance ce que l'on va faire en 20 séances. En TCC, il y a des exercices qui sont super, il y a quand même des comorbidités, des problèmes d'estime de soi, beaucoup de choses y sont liées. On ne peut pas juste faire des recettes et les appliquer.*

- **Est-ce que les enfants ou adolescents souffrant de TOC peuvent nécessiter un recours l'AI ?**

*Pas à ma connaissance, et je ne vois pas pourquoi uniquement avec un TOC quelqu'un aurait recours à l'AI. J'ai eu, dans mon parcours, un adulte qui avait recours à l'AI, mais il avait d'autres comorbidités. Le problème avec le TOC c'est que ce sont des patients qui sont parfois diagnostiqués comme psychotiques avant. Parce que c'est quand même très particulier. Peut être qu'il y a eu des patients à l'AI, mais avec d'autres diagnostics. Moi j'ai jamais du mettre un enfant à l'AI car ce n'est pas une maladie chronique, dans mon opinion. C'est une fragilité chronique mais pas une maladie chronique. Pour moi, il est possible d'en guérir. On n'a pas d'handicap permanent dans la vie sociale. Il y a des moments sans symptômes, avec une bonne intégration. Mais il y a des moments de rechute, les TOC font partie du trouble anxieux. Il y a un terrain, et les rechutes sont souvent dans les moments où il y a plus de pression et ces patients là sont plus susceptibles de rechuter, mais ce n'est pas comme le diabète ou d'autres maladies chroniques où il faut tout le temps un médicament au quotidien à vie, ça non. Et chez les patients qui ont des TOC, on peut arrêter les médicaments, comme le Zoloft. Il y a des patients chez qui on le laisse très longtemps, la psychothérapie aussi, et d'autres chez qui c'est 6 mois intensifs, espacés, et après deux consultations par année, par exemple.*

- **Pensez-vous que la population générale en contact avec les enfants et les adolescents (parents, enseignants, etc..) sont assez sensibilisés à ce sujet ?**

*Je pense qu'ils sont sensibilisés par ces émissions, du type « Delarue » où on voit des caricatures mais je pense que les patients TOC sont experts à cacher leurs TOC. Donc même à leurs amis proches, ils trouvent plein de raisons pour lesquelles il faut passer tel chemin et pas l'autre, trouvent plein de raisons pour lesquelles il faut marcher lentement pour ne pas marcher sur les lignes. Et donc ce n'est pas évident, ce n'est pas par non-empathie de l'entourage, ça vient des patients mêmes qui ont peur d'être pris pour des fous. On ne va pas comprendre pourquoi ils font ça, ils s'en rendent compte. C'est ça aussi la différence, ils se rendent compte que ce qu'ils font n'a pas de sens, il y a une sorte de sensibilité à ça, mais d'un autre côté, les autres ne s'en rendent pas compte parce que c'est tellement masqué. Par contre, les patients TOC remarquent les TOC chez les autres. On peut le voir chez les enfants*

*et les adolescents mais un peu plus chez les adolescents car ils ont plus conscience du regard des autres et de la pression sociale, c'est différent dans ce sens là.*

- **Pensez-vous qu'il serait justifié de mettre en place plus de mesures permettant de mieux diagnostiquer les TOC auprès des enfants et des adolescents ? Si oui, de quelle façon ?**

*Idéalement oui, mais je ne sais pas comment concrètement on pourrait le faire, des émissions et des présentations où on est informés oui, mais à part ça, je ne vois pas comment on pourrait le faire. C'est compliqué quand même.*

- **En général, comprennent-t-ils bien de quoi ils souffrent ?**

- **Enfants ?**

*Oui. Avec le modèle, ce que l'on fait au début avec les enfants c'est qu'on essaie de baptiser le TOC, on donne un prénom au TOC, on fait un dessin de comment eux se le représentent, tout ça pour le dissocier de la personne. Ils sont tellement convaincus que ce sont eux et que ce n'est pas un symptôme ou une maladie, que le fait de le mettre à l'extérieur, de le nommer, ça devient quelque chose qui n'est pas eux. C'est donc plus facile de lutter contre. Et l'enfant comprend très vite que c'est une maladie. C'est clair qu'on explique différemment à un enfant qu'à un adolescent ce qu'est le TOC.*

- **Adolescents ?**

*Ils comprennent très vite, ils voient que s'il y a un questionnaire qui est écrit avec des choses qui leurs ressemblent, ils se disent qu'ils ne sont pas seuls, que ça existe.*

- **Généralement, comment se passe la collaboration avec l'enfant et avec l'adolescent ?**

*Les ados qui viennent en consultation crochent, ce sont des ados qui envoient d'autres ados. Il y en a quand même moins, au niveau général, il y a moins la notion de psychiatrie que les adultes. Mais même chez les petits, dans des conseils de classe, certains enfants disent à d'autres : « Tu devrais aller voir Hélène ». Pour eux il n'y a pas une étiquette. Une fois qu'un ado a demandé de l'aide, il y a une bonne collaboration, ils sont toujours là au rendez-vous. Alors c'est difficile, parce qu'il faut une bonne alliance, une fois qu'on a bien fait toute la partie psychoéducation où on explique la maladie, on fait un listing de tous les comportements et symptômes et ensuite on demande, soit de désobéir carrément, de confronter l'ordre, soit de repousser et d'attendre, et de faire l'auto-observation. Déjà là c'est une petite victoire de repousser le TOC. Il faut qu'ils aient un peu confiance en nous pour qu'ils osent supporter ce qui est un peu désagréable. Parce que c'est un cercle vicieux, il y a un soulagement immédiat de l'anxiété s'ils obéissent, mais le soulagement renforce le fait que parce qu'ils ont obéi ça ne s'est pas produit et ça va mieux. Tandis que quand ils désobéissent, la fois suivante c'est un peu plus facile, et la prochaine fois encore plus facile, et après ils ont l'expérience et ils peuvent se dire : « mais la dernière fois je l'ai pas fait, et puis ça a été ». Cela veut dire que ça va aller. L'expérience aide à baisser l'anxiété. Et s'il n'y a*

*pas ces premières confrontations qui sont vraiment douloureuses, on ne peut pas évoluer vers la guérison. C'est une maladie qui fait beaucoup souffrir.*

- **Quels sentiments associés aux TOC sont le plus souvent ressentis par les enfants, les adolescents et les parents ? (honte, solitude, injustice, etc.)**

*Ils se sentent seuls, gênés, incompris, ils ont peur que les copains vont trouver ça « con ».*

- **Selon vous, quels sont les répercussions des TOC ?**

- **Au niveau social ?**

*Tout dépend du type de symptômes. Quelqu'un qui a des symptômes de symétrie : « je touche ça de la main droite, je dois le toucher de la main gauche aussi », là il y a moins de répercussions. Quelqu'un qui a des symptômes de contamination, va peut-être être handicapé sur le plan social parce qu'il ne peut plus prendre les transports en commun par exemple, il ne peut pas aller au cinéma avec des copains. Il y a un isolement mais ça dépend vraiment du type de TOC. Il n'y a pas de généralités. Il y a des TOC qui n'interviennent pas du tout autre le temps que ça prend. Et il y a des TOC qui ont beaucoup de répercussions.*

- **Au niveau familial ?**

*C'est énorme aussi, c'est intrusif comme maladie. Ça s'infiltré partout, aussi dans les fratries, parce qu'il y a beaucoup d'attention qui est portée sur le patient. Les relations entre frères et sœurs sont très compliquées, ça les agace, ce n'est pas simple. Ça dépend aussi, il y a des TOC qui sont plutôt au niveau de la pensée obsessionnelle, les rituels de comptage par exemple font moins intervenir les gens extérieurs.*

- **Au niveau physique ?**

*Par exemple, pour les rituels de lavage, il y a beaucoup d'eczéma, de crevasses, de peaux desséchées.*

- **Au niveau scolaire ?**

*Ça dépend, s'il y a des pensées et des rituels de comptage, et qu'on a une épreuve ou des calculs mentaux à faire, et qu'on est en plein calcul de rituel de comptage, ça peut faire qu'on a une à l'épreuve. C'est pas parce qu'on n'est pas compétent, tout dépend de nouveau des symptômes. Si on peut plus toucher son sac d'école parce qu'il a touché par terre dans le bus, donc on ne peut pas sortir son cahier et du coup on a un devoir non fait. C'est très varié.*

- **Y-a-t'il une différence entre les enfants et les adolescents ?**

*Oui c'est très varié.*

- **Quels genres de traitements utilisez-vous le plus fréquemment ? Quel est selon vous la méthode la plus efficace ?**

*La psychothérapie et la médication. Ou la psychothérapie seule. Jamais la médication seule dans mon opinion. Mais si je vois que cela ne bouge pas assez vite avec une psychothérapie seule, on introduit la médication avec l'accord du pédiatre.*

- **Pouvez-vous nous expliquer brièvement une prise en charge type ? (nombre de séances, ateliers, exercices d'exposition, présence de proche etc....)**

*Il y a une première évaluation : je fais une première prise de contact, j'explique comment je travaille, on fixe un rendez-vous une fois par semaine en tout cas. Dans les situations gravissimes, ça m'arrive d'avoir des séances deux fois par semaine ou une fois par semaine mais avec un contact téléphonique entre temps. En thérapie on fait des exercices avec beaucoup d'auto-observation au début, puis ensuite des tâches à domicile avec des petits exercices qu'on se fixe avec le patient et qu'on revoit avec lui après.*

- **Combien de temps en moyenne est-t-il nécessaire de suivre un enfant ou un adolescent pour observer des résultats satisfaisants ?**

*Parfois, en un mois il y a déjà des changements importants, et une fois que l'ado a compris que c'est une maladie et que les parents ont décidé de ne plus obéir au TOC. Parce que le problème c'est que tout le monde obéit au TOC. L'autorité familiale devient un TOC, toute la dynamique familiale change et une fois que tout est rétabli ça bouge assez vite. Donc après un premier temps une fois par semaine, ça peut s'espacer à tous les quinze jours puis une fois par mois. Les patients savent que c'est fini mais ce n'est jamais fini, ils peuvent toujours appeler, même si c'est trois ans après, ça revient un peu et on redémarre, même s'ils sont adultes. Je prends à peu près un tiers d'adultes.*

## 12. Annexes

### 12.1. Annexe 1 : Définition selon le DSM-IV

Cette définition expose de façon précise et complète les deux composants essentiels des troubles obsessionnels compulsifs qui sont les compulsions et les obsessions.

- A. *Existence soit d'obsessions soit de compulsions :*
- B. *À un moment durant l'évolution du trouble, le sujet a reconnu que les obsessions ou les compulsions étaient excessives ou irraisonnées. N.B. Ceci ne s'applique pas aux enfants.*
- C. *Les obsessions ou compulsions sont à l'origine de sentiments marqués de détresse, d'une perte de temps considérable (prenant plus d'une heure par jour) ou interfèrent de façon significative avec les activités habituelles du sujet, son fonctionnement professionnel (ou scolaire) ou ses activités ou relations sociales habituelles.*
- D. *Si un autre trouble de l'axe 1 est aussi présent, le thème des obsessions ou des compulsions n'est pas limité à ce dernier. La perturbation ne résulte pas des effets physiologiques directs d'une substance ni d'une affection médicale générale.*

**Les Obsessions** sont définies par (1), (2), (3) et (4):

(1) *Pensées, impulsions ou représentations récurrentes et persistantes qui, à certains moments de l'affection, sont ressenties comme intrusives et inappropriées et qui entraînent une anxiété ou une détresse importante.*

(2) *Les pensées, impulsions ou représentations ne sont pas simplement des préoccupations excessives concernant les problèmes de la vie réelle.*

(3) *Le sujet fait des efforts pour ignorer ou réprimer ces pensées, impulsions ou représentations ou pour neutraliser celles-ci par d'autres pensées ou actions.*

(4) *Les sujets reconnaissent que les pensées, impulsions ou représentations obsédantes proviennent de sa propre activité mentale (elles ne sont pas imposées de l'extérieur comme dans le cas des pensées imposées).*

**Les Compulsions** sont définies par (1) et (2):

(1) *Comportements répétitifs (p. ex., lavage des mains, ordonner, vérifier) ou actes mentaux (p. ex., prier, compter, répéter des mots silencieusement) que le sujet se sent poussé à accomplir en réponse à une obsession ou selon certaines règles qui doivent être appliquées de manière inflexible.*

(2) *Les comportements ou les actes mentaux sont destinés à neutraliser ou à diminuer le sentiment de détresse ou à empêcher un événement ou une situation redoutée ; cependant, ces comportements ou ces actes mentaux sont soit sans relation réaliste avec ce qu'ils proposent de neutraliser ou de prévenir, soit manifestement excessive.*