

TROUBLE OBSESSIONNEL COMPULSIF

par Jean-Marc TIMMERMANS

Si vous êtes concerné(e)s par la présence d'un TOC chez un membre de votre famille, il est probable que l'existence de ce trouble ait des répercussions non négligeables sur votre vie. Que vous soyez le conjoint, un parent, un enfant ou tout autre membre de la famille, sachez que vous n'avez pas le pouvoir (ni la responsabilité) de changer ou de faire disparaître le TOC de votre proche. Vous pouvez toutefois changer votre manière d'appréhender les problèmes ainsi que vos réactions à la présence de ce trouble de manière à améliorer votre propre qualité de vie tout en pouvant jouer un rôle de soutien pour votre proche.

Dans cet article, nous aborderons successivement l'impact du TOC sur la qualité de la vie familiale, les divers modes de réactions de la famille à la présence d'un TOC chez un de ses membres et, enfin, nous présenterons des conseils qui vous aideront à préserver ou récupérer une vie satisfaisante sans pour autant abandonner une attitude soutenante.

IMPACT DU TOC SUR LA FAMILLE

Lorsque le TOC est léger ou lorsqu'il s'exprime sous une forme « secrète » impliquant peu les proches dans les symptômes, la famille peut encore garder un fonctionnement satisfaisant ne mettant pas en péril les intérêts de chacun de ses membres. Le plus souvent cependant la présence d'un TOC ne laisse pas la famille indemne. Vous et votre famille devenez aussi victimes du trouble.

Généralement, le proche atteint de TOC impose des exigences à son entourage et le harcèle de demandes. Par exemple, la famille ne peut pas aller dans les endroits mis « en quarantaine » ou « protégés » (la chambre du patient, la cuisine, etc.) et avec le temps, les espaces permis se réduisent. Tous les membres doivent se laver, se changer quand ils rentrent. Les contacts physiques peuvent se réduire, le patient ne voulant plus toucher ou être touché par les autres membres de la famille qui sont perçus comme « sales » : l'enfant refuse les démonstrations habituelles d'affection, les baisers ou les embrassades, l'adulte laveur évite les rapports sexuels.

La personne vérificatrice peut se décharger sur ses proches d'une série d'activités qui devraient lui incomber ou, au contraire, se les approprier : effectuer les diverses démarches auprès des administrations, compléter des documents, régler les factures, vérifier la fermeture des portes, des lumières ou des robinets le soir avant d'aller dormir, etc. ; elle peut harceler ses proches par d'incessantes demandes de réassurance afin de savoir si ces activités ont été correctement effectuées.

Dans d'autres cas, la famille est contrainte de vivre dans une maison envahie par les papiers, les bouteilles, les ordures (bouteilles non vides qui fermentent, qui contiennent de l'urine...) et les odeurs. Ou encore, le mobilier, la vaisselle ou les vêtements dans les armoires, les bibelots, le téléphone, les cassettes vidéo ou les CD, bref, tout objet a une place très précise que chaque membre de la famille doit respecter scrupuleusement sous risque de provoquer des remarques et des conflits.

Au niveau du couple, ces contraintes sont souvent sources de frustrations et tensions qui peuvent parfois déboucher sur une séparation ou le divorce. Habituellement, dans la plupart des couples, chaque partenaire constitue une source de soutien pour l'autre. Mais dans le cas de la présence d'un TOC, le patient est incapable de réciproquer le soutien lorsque le partenaire se

trouve en difficulté parce qu'eux-mêmes sont déprimés ou monopolisés par leur TOC. Le conjoint non malade peut en outre hésiter à ajouter un poids supplémentaire au stress du patient en lui demandant un soutien. Il fait alors passer à l'arrière-plan ses propres besoins émotionnels.

Chez l'enfant et l'adolescent TOC, des actes de violence ne sont pas rares. Il peut pousser, frapper, jeter un objet à la figure d'un parent. Ces actes sont souvent en rapport avec le TOC et résultent du fait qu'un des parents a interrompu un comportement compulsif. Il est fréquent que la présence du TOC entraîne une incapacité de s'engager dans une relation de couple. L'adolescent devenu adulte, ne peut alors s'émanciper et est contraint de rester au sein de sa famille d'origine. Le TOC peut également avoir un impact important sur la fratrie. Celle-ci se plaint souvent de ne pas recevoir assez d'amour, d'attention. Les sentiments normaux de rivalité sont exacerbés par le temps disproportionné fourni à l'enfant malade. Tout comme les enfants TOC sont sujets à des moqueries de la part de leurs compagnons, la fratrie est elle aussi ridiculisée par les camarades parce qu'ils ont un frère ou une sœur qui a des comportements bizarres.

Il est fréquent que les parents se sentent coupables et s'attribuent la responsabilité de la présence d'un TOC chez un de leur enfant (surtout s'ils ont eux-mêmes un TOC). Ils craignent que des traumatismes dans l'enfance ou leur manière d'avoir élevé leur enfant constituent des facteurs causaux. En cela, ils ont tendance à négliger les origines multifactorielles du TOC et ils s'attribuent bien trop de responsabilité et de pouvoir dans l'origine du TOC. Il peut en être de même pour le conjoint.

Plus encore que de l'impact négatif du public en général et de l'absence de support de la communauté, les parents souffrent bien souvent de la critique et du manque de compréhension d'amis ou de parents de la famille élargie. Ceux-ci peuvent sous-estimer l'ampleur du problème, imposer leur attitude et expérience sans tenir compte des circonstances et, en plus, ne pas être disponibles lorsque cela est nécessaire. Les proches peuvent alors se sentir stigmatisés par des réflexions telles que « *C'est une passe... Il a besoin de plus de discipline... Il a besoin de plus d'attention, on ne s'occupe pas assez de lui...* ». Il est difficile pour eux de rejeter ces conseils, surtout s'ils sont donnés par des personnes qu'ils respectent. Ils ne savent plus si les rituels et les questions de réassurances constituent une maladie, une manière d'attirer l'attention ou un signe de rébellion. La famille se sentant blâmée, accablée, réduit ses contacts sociaux habituels et se trouve de plus en plus isolée. Cet isolement se trouvera renforcé lorsqu'en raison d'une crainte de contamination, le patient ne veut plus que des amis ou des parents viennent en visite à la maison.

En conclusion, la présence d'un TOC dans la famille peut avoir des effets dévastateurs sur la qualité de vie des autres membres. Vivre avec une personne souffrant de TOC est une situation anormale. Vos sentiments de colère, de culpabilité, de honte sont des réponses normales à une situation anormale. La lourdeur de la charge, amplifiée par la nature chronique du trouble, montre à l'évidence que les familles elles-mêmes devraient pouvoir bénéficier d'une attention et d'un soutien plus important de la part des professionnels de la santé que ce n'est le cas actuellement.

Note aux personnes souffrant d'un TOC : Si le lecteur présente lui-même un TOC, cette lecture peut le mettre mal à l'aise lorsqu'il réalise combien certains de ses symptômes peuvent perturber les proches qu'il aime. Qu'il poursuive néanmoins sa lecture car elle lui permettra de comprendre de quelle manière son entourage peut apprendre à assurer son propre bien-être. Il réalisera que ses proches ne peuvent jouer un rôle d'aide et de soutien actif que s'ils se trouvent eux-mêmes en bonne santé physique et psychologique.

MODES DE RÉACTIONS HABITUELLES DE LA FAMILLE

À LA PRÉSENCE D'UN TOC EN SON SEIN

L'éventail des réactions de l'entourage à la présence d'un TOC est fort large et il est possible de situer ces réactions sur un continuum d'interactions dont les deux pôles opposés extrêmes seraient constitués par les attitudes de soumission et opposition (Figure 1).

Figure 1. *L'éventail des réactions de l'entourage à la présence d'un TOC*

Opposition	Soumission
Attitude rigide	Participation aux rituels, réponses aux demandes de réassurance, facilitation des évitements
Exigences excessives	Absence de frontière entre les membres
Intolérance	Absence ou insuffisance de limites
Expression fréquente de colères, critiques...	Expression fréquente de colères, critiques...

Dans la majorité des cas, chaque membre de la famille se situe entre ces deux extrêmes, sa position peut se modifier en fonction du temps et bien souvent oscille d'un bout à l'autre du *continuum*.

1. Lorsque vous adoptez une attitude de soumission, vous participez ou assistez aux rituels de votre proche, vous cédez à ses exigences, vous lui facilitez les évitements des situations ou activités anxiogènes, et vous le ré-assurez chaque fois qu'il le demande. Par exemple vous acceptez de ne plus pénétrer dans sa chambre ou la cuisine. Quand vous rentrez chez vous, vous vous déshabillez dans le garage, vous prenez votre douche et vous mettez de nouveaux vêtements propres avant d'entrer dans la salle à manger. En réalité vous voulez éviter ainsi les conflits à la maison et réduire l'anxiété chez votre parent souffrant. Mais vous vous épuisez sans guère de résultat, le TOC semble même prendre plus d'ampleur. Votre manière de vous ajuster au TOC s'avère peu fructueuse car elle consiste à accepter des comportements inadaptés de votre proche comme s'ils étaient normaux. Alors que vos réactions partent d'une bonne intention, alors que vous voulez aider votre proche, vous êtes devenus, sans vous en rendre compte, le « gardien » de son TOC puisque vous participez à son maintien. En outre vous ne faites plus attention à vos propres besoins et vous vous négligez vous-même(s). Vous vous sentez frustré(e)s, déçu(e)s de ne pas être plus efficaces et vous risquez de voir votre niveau d'anxiété, de découragement ou de colère augmenter. Il est possible que la fatigue croissante, l'épuisement et le stress puissent conduire progressivement à une détérioration de votre propre santé physique. Ce qui va influencer par la suite la qualité et le maintien de l'aide que vous allez dispenser.

Si tous les autres membres de la famille participent de façon similaire au TOC de votre proche, la structure familiale elle-même se trouve perturbée. Les frontières entre les générations (parents-enfants) risquent d'être transgressées. En outre le degré d'autonomie individuelle devient très faible ou nul puisque parents et enfants deviennent partie intégrante du système de rituels du proche souffrant de TOC. Ceci peut être illustré par le cas d'une jeune fille qui, pour se laver, demande à sa mère d'être présente et de lui confirmer, quand sa toilette est effectuée, qu'elle

s'est bien lavée. En cas d'absence de la mère, c'est la sœur qui doit la remplacer. Même s'ils trouvent que les demandes de réassurances sont déraisonnables, les parents exigent que sa sœur assiste à la toilette et accepte de répondre aux demandes. Dans un autre cas, un petit garçon accepte que son frère joue avec ses jouets si ce dernier se lave auparavant les mains pendant cinq minutes. Les parents demandent au frère de le faire sinon leur fils va se mettre en colère et devenir violent. La fratrie est ici investie d'une responsabilité dévolue habituellement aux parents : prendre soin de l'enfant souffrant de TOC. En outre l'autorité qui doit appartenir clairement à la génération des parents est remise en cause. L'enfant violent se met en compétition avec cette autorité et tout acte de violence, s'il n'est pas réprimé, va refléter un dysfonctionnement du système familial.

2. Dans le cas d'une attitude extrême d'opposition, vous vous opposez de façon rigide et inflexible à votre proche sans tenir compte des facteurs ponctuels de stress et des fluctuations de son humeur qui peuvent influencer ses capacités de résister aux rituels. Vous ne pouvez tolérer aucun de ses symptômes et exigez qu'il cesse, pour le bien de toute la famille, lui compris. Vous exprimez souvent votre colère, faites des critiques. Vous vous épuisez en vain à vous opposer. En réalité il est probable qu'en émettant des critiques, vous engendriez chez votre proche des sentiments négatifs comme la culpabilité, la colère, la frustration ou l'anxiété. Cette situation diminue ses capacités de résister au besoin de compulsions, elle entraîne même plutôt une augmentation de l'activité compulsive puisque votre proche utilise ses rituels pour réduire toute émotion déplaisante. L'ambiance à la maison se dégrade et des conflits familiaux surgissent.

Si tous les membres de la famille adoptent cette attitude, le refus abrupt et sans nuance de participer aux rituels a pour conséquence que la famille se détache et s'oppose au patient. Ce détachement rigide va l'empêcher d'accorder le soutien nécessaire au membre souffrant. Dans ce cas, les frontières entre les différents membres de la famille sont dessinées de manière trop rigide et conduisent à un isolement dramatique de la personne souffrant de TOC.

3. Si deux membres au moins de la famille adoptent des positions extrêmes différentes, il existe alors ce qu'on peut appeler un troisième type de famille : la famille dédoublée. Certains membres de la famille (mère par exemple) peuvent jouer le rôle de tampon entre le malade et le reste de la famille afin d'éviter une explosion de violence et maintenir la paix. Le manque d'accord entre les parents peut conduire à la destruction des relations conjugales et à un système familial chaotique. Cette dynamique (un des parents est sévère, l'autre essaye de compenser) qui est souvent observée à un léger degré dans les familles relativement normales, s'aggrave facilement face au stress engendré par les symptômes TOC. Les conflits qui pouvaient même être présents avant le développement des symptômes du patient, sont amplifiés au fur et à mesure que les symptômes empirent (par exemple en cas de coalition entre un parent et l'enfant souffrant de TOC).

En résumé, lorsqu'un de ses membres souffre de TOC, la famille essaye de s'ajuster en créant de manière inconsciente ses propres règles dans le but de réduire les effets du TOC et contrôler la situation. Ces règles régissent les comportements des membres entre eux et vis-à-vis de l'environnement extérieur. Lorsqu'elles se rigidifient et enferment chaque membre dans un comportement immuable face au TOC, ces règles peuvent devenir dysfonctionnelles et renforcer la mauvaise santé de la famille en limitant la liberté et la croissance de ses différents membres.

COMMENT PRÉSERVER UNE VIE SATISFAISANTE

QUAND IL EXISTE UN TOC DANS LA FAMILLE ?

1. Prendre conscience de la présence du TOC et s'informer.

Le déni ou l'ignorance constituent le premier obstacle au processus de santé. Le deuxième est la honte qui entoure encore trop souvent ce trouble et qui amène l'entourage à hésiter à rechercher de l'aide. Le patient et sa famille se retrouvent alors seuls et isolés. Une priorité est donc de s'informer sur le TOC, sur ses différentes formes, ses étiologies potentielles, ses risques de co-morbidité et sur les traitements reconnus efficaces. Certaines de ces informations ainsi que des références d'ouvrages et de sites Internet sont données dans la revue de la Ligue. Il ressort d'emblée de toutes ces informations que personne ne peut produire un TOC chez une autre personne et que vous n'êtes pas responsable de ce TOC.

Si d'aventure vous êtes amenés à aider un de vos proches qui est obsessionnel dans la réalisation de certaines tâches, cela pourrait être interprété par les autres membres de la famille comme des marques d'injustice et de préférence de votre part ou une preuve d'égoïsme de leur proche. Dès lors, une fois que vous êtes bien informés, il est utile d'expliquer le problème de ce trouble à tous les membres de la famille, même aux enfants.

Si vous désirez rencontrer d'autres personnes (ou des membres de leur entourage) souffrant de TOC, il existe aussi des groupes d'entraide vers lesquels la permanence téléphonique de la Ligue peut vous orienter.

2. Prendre conscience de l'impact de la présence du TOC dans votre cas personnel et de vos propres réactions face au trouble.

Sous la pression du TOC, les membres de la famille sont amenés insensiblement et sans s'en rendre compte à développer des règles et rôles qui peuvent devenir dysfonctionnels (*cf.* paragraphe 2). Ce n'est que lorsque vous aurez pris conscience de ces attitudes et réactions que vous pourrez commencer à découvrir et pratiquer des nouvelles manières plus saines de réagir. Il est en effet difficile de changer les choses dont on n'est même pas conscient. Même si vous n'avez pas causé le TOC et ne savez pas le soigner, vous pouvez apprendre à y faire face et à vous protéger. Ce faisant vous pouvez contribuer à influencer l'expression et le décours du trouble.

3. Apprendre à prendre soin de vous et vous donner le droit de revenir à une vie plus normale.

Trop souvent l'aide fournie à la famille se limite à la manière dont celle-ci peut aider ou soutenir son proche souffrant du TOC. L'entourage commence alors à se focaliser de plus en plus sur la personne souffrante et perd de vue ses propres besoins. La famille est oubliée, ses peurs, ses problèmes, ses aspirations et son épanouissement deviennent secondaires par rapport à ceux de la personne souffrant de TOC. Ceci a un résultat désastreux. Le TOC ne doit pas diriger la vie de chacun. Votre intention d'aider votre proche est noble mais elle sera difficilement réalisable si vous êtes en train d'étouffer et de couler. Prendre mieux soin de vous-mêmes vous permettra de vivre de manière plus satisfaisante tout en remplissant votre rôle de soutien plus aisément. N'oubliez pas que si vous n'êtes pas responsable de la présence du TOC, vous restez responsable de votre propre vie et vous avez des droits (Figure 2).

Figure 2: Les droits de la famille et des parents

Le droit d'être respecté psychologiquement et physiquement.
Le droit de recevoir de l'aide pour soi.
Le droit d'exprimer ses propres émotions d'une manière non destructrice.
Le droit de maintenir une qualité de vie et de s'épanouir.
Le droit à l'intimité et le droit de vivre sa propre vie.
Le droit au repos et aux loisirs.
Le droit de refuser.
Le droit d'instaurer des règles de vie à la maison et de les faire respecter.
Le droit (pour les parents d'un enfant obsessionnel) d'être parents pour les autres enfants.

La vie familiale et sociale ainsi que les routines doivent être préservées au maximum sans que vous vous en sentiez coupables. Menez votre routine de vie la plus normale possible. Gardez les contacts avec les amis, allez chez eux et invitez-les. Maintenez ou reprenez vos hobbies, gardez du temps libre pour vous. Il est sain que la personne souffrant de TOC soit confrontée aux besoins et nécessités des autres membres de la famille. Cet apprentissage lui sera bénéfique lorsqu'elle devra entrer en relation avec la société en général car celle-ci aura des demandes similaires. Si nécessaire, n'hésitez pas à consulter un spécialiste qui est bien informé de ce trouble pour vous faire aider.

4. Apprendre à communiquer clairement les limites tout en maintenant une atmosphère de soutien.

Fixez les limites avec clarté et fermeté mais sans agressivité. Les règles de fonctionnement (par exemple, recevoir des amis, utiliser normalement les éviers, occuper tous les sièges au salon...) doivent être explicitement abordées et (ré-)installées progressivement de façon à ce que votre proche puisse s'y préparer. Ne le prenez jamais par surprise. Évitez de porter des jugements de valeur et d'effectuer des critiques sur sa personne. Essayez d'adopter une attitude de non-jugement qui reflète l'acceptation de sa personne : c'est le TOC avec ses rituels qui constitue le problème, pas votre proche. Rappelez-vous que le TOC est un trouble et non le reflet du caractère de votre proche ou une manipulation de sa part.

5. Ne pas participer aux rituels de votre proche.

Évitez d'effectuer les rituels à la place de votre proche. Ses chances d'amélioration augmentent si vous ne contribuez plus à la réalisation de ses rituels. Sans hostilité, expliquez-lui que les compulsions sont les symptômes du TOC et que vous voulez l'aider en n'y participant plus. Ne supprimez pas brutalement tous les rituels auxquels vous participez. Diminuez-les progressivement en le lui annonçant, l'idéal étant d'établir avec lui un « contrat » de retrait progressif de votre implication dans les rituels. Ici encore, il peut parfois être nécessaire de faire appel à un professionnel afin qu'il vous aide à suivre ce principe de base fondamental. Dans certains cas plus graves, lorsque les relations avec votre proche sont devenues trop conflictuelles, un éloignement du toit familial ou une hospitalisation pourrait être envisagée.

6. Favoriser la prise de conscience de votre proche, le déculpabiliser et lui insuffler de l'espoir.

En établissant des limites claires, vous allez favoriser chez votre proche la prise de conscience que quelque chose n'est pas normal. Dans certains cas, c'est la honte et la culpabilité qui le conduisent à banaliser ou à vouloir cacher un trouble pourtant évident. Il est important de l'aider à dépasser cette honte. Vous pouvez avoir un rôle déculpabilisant en réussissant à parler avec lui de ce problème. Faites lui comprendre que ce n'est pas de sa faute, que ce n'est pas parce que vous êtes parfois exaspérés par ses rituels que vous cessez de l'aimer. Précisez qu'il s'agit d'un trouble bien connu qui n'a rien à voir avec la folie et donnez-lui les informations que vous avez recueillies (livre, article, enregistrement vidéo...). Il découvrira ainsi qu'il existe des traitements efficaces. Vous pouvez aussi l'inviter à aller une fois « pour voir » à une réunion d'un groupe d'entraide.

Références :

FORTIN B., NÉRON S., *Vivre avec un malade... sans le devenir !* Éditions du Méridien, Montréal, Québec, 1991.

SAUTERAUD A., *Je ne peux m'arrêter de laver, vérifier, compter. Mieux vivre avec un TOC*, Éditions Odile Jacob, Paris, France, 2000.

TIMMERMANS J.-M., DE GREGORIO A. *Manuel d'accompagnement destiné à l'entourage d'une personne atteinte de trouble obsessionnel-compulsif*, Socrate-Edition, Hôpital Vincent Van Gogh, Marchienne-au-Pont, Belgique, 1977.

VAN NOPPEN B.L., RASMUSSEN S.A., EISEN J. & MC CARTNEY L., *A multifamily group approach as an adjunct to treatment of obsessive-compulsive disorder*, in PATO M.T., ZOHAR J. (Eds), *Current treatments of obsessive-compulsive disorder*, American Psychiatric Press, Inc., Washington, DC, 1991.