

Mieux vivre avec un trouble obsessionnel compulsif



Design

La Maison Perchée

Illustrations par Victoria Leroy

Textes

Rédaction collaborative entre :

L'équipe du C'JAAD (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences), le C2RB (CH La Chartreuse, Dijon), La Maison Perchée : contribution de relecteur·ices concerné·e·s et recueil des témoignages (un grand merci aux participant·e·s).

Avec la participation essentielle de l'AFTOC, un immense merci pour votre relecture, vos témoignages et votre patience!

Réalisé en 2026

© Réseau Transition/Institut de Psychiatrie. Tous droits réservés.

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| Le trouble obsessionnel compulsif (TOC), c'est quoi ? | 4 |
| Les causes du TOC | 6 |
| Les troubles associés | 6 |
| La prise en charge du TOC | 8 |
| Les traitements du TOC | 10 |
| À retenir | 13 |
| Témoignages | 14 |
| Ressources | 28 |
| Contributions | 32 |

Le trouble obsessionnel compulsif (TOC), c'est quoi ?

Le TOC touche environ 2% de la population. Il s'agit de la survenue de pensées obsédantes et intrusives, très angoissantes et persistantes. Pour y faire face, des comportements répétitifs appelés compulsions ou rituels sont développés afin de neutraliser l'anxiété ou l'angoisse.

Dans environ 2/3 des cas, ces symptômes commencent à l'adolescence (mais débutent parfois dès l'enfance). Ils peuvent ensuite perdurer à l'âge adulte.

Les obsessions

Les obsessions sont des idées, des images ou des impulsions, qui s'insinuent dans votre esprit contre votre gré en dépit de vos efforts pour leur résister. Elles peuvent avoir plusieurs thèmes : violence dirigée contre soi (auto-dirigée) ou contre les autres (hétéro-dirigée), menace, danger, souillure, contamination, erreurs, malheur, phobies d'impulsion. Quel que soit leur thème, les obsessions génèrent une angoisse importante qui ne s'apaise pas avec le temps.


Les compulsions

Les compulsions sont des comportements ou des rituels mentaux répétitifs effectués de manière délibérée afin de neutraliser l'angoisse générée par les obsessions. Elles peuvent être des vérifications, des comportements de lavage, des compulsions mentales (par exemple récitation de formules conjuratoires) ou encore des évitements. Elles peuvent ne pas avoir de lien rationnel direct avec l'obsession.

Dans un premier, les compulsions apaisent l'anxiété ou la gêne liée à l'obsession mais renforcent le trouble à terme.

En effet, au gré de périodes de fatigue ou de stress, les rituels tendent à devenir de plus en plus longs et complexes, rendant ainsi le TOC de plus en plus handicapant. Elles peuvent parfois exister de façon isolée comme par exemple, la dermatillomanie (manipuler et/ou se gratter la peau de façon répétée).

Les compulsions peuvent devenir très envahissantes dans le quotidien des personnes et de leurs proches, amenant parfois ces dernière-s à être impliquée-s dans les rituels.



**DES SYMPTÔMES
OBSESSIONNELS
ET COMPULSIFS PEUVENT
EXISTER SANS QUE L'ON
PARLE DE TROUBLE :
QUAND ILS N'ENTRAÎNENT
PAS UN FORT RETENTISSEMENT
DANS LA VIE QUOTIDIENNE.**

**ILS PEUVENT ÊTRE LE REFLET
D'UN TROUBLE PSYCHIATRIQUE AUTRE
QUE LE TROUBLE OBSESSIONNEL
COMPULSIF (DÉPRESSION, TROUBLE
DE STRESS POST-TRAUMATIQUE...).**

**LE DIAGNOSTIC NÉCESSITE
UNE ÉVALUATION COMPLÈTE
PAR UN·E MÉDECIN PSYCHIATRE.**

Les causes du TOC

Le TOC, comme la plupart des troubles psychiques, n'a pas de cause unique. Cependant, les progrès en imagerie médicale ou encore le développement de modèles animaux ont permis de mieux comprendre les mécanismes de la maladie au cours des dernières années. **Les personnes souffrant de TOC présentent une hyperactivité au niveau de certains circuits cérébraux.**

De plus, il existe une perturbation des ganglions de la base (zone du cerveau) qui pourrait expliquer les problèmes de contrôle de l'action. Des facteurs psychologiques et sociaux peuvent également entrer en compte dans la genèse du trouble.

Enfin, les études familiales ont montré **l'influence de facteurs génétiques dans l'émergence de la maladie**, même si leur rôle reste mal défini.

Les troubles associés

Près de la moitié des personnes ayant un TOC souffrent d'un autre trouble psychiatrique. Les plus fréquents sont les troubles dépressifs. Ils apparaissent généralement après l'installation du TOC. Leur nature et intensité sont variables et peuvent conduire à des idées suicidaires.

De plus, comparativement à la population générale, les personnes souffrant de TOC présentent plus souvent des troubles anxieux.

Il est donc important que la situation soit évaluée par un-e psychiatre afin d'identifier d'éventuelles comorbidités. Les soins proposés pourront alors être adaptés.

La prise en charge du TOC

Le bilan de santé initial

Un bilan initial sera réalisé afin de :

- Établir un bilan des troubles, le plus complet et le plus précis possible, avec votre aide et celui de votre entourage si vous en êtes d'accord
- Rechercher d'autres maladies
- Envisager les traitements et planifier avec vous les soins et le suivi au long cours

Le bilan clinique peut être complété par une prise de sang. Selon les besoins, d'autres examens complémentaires peuvent être prescrits : imagerie cérébrale, électrocardiogramme, électroencéphalogramme.

Les démarches administratives

Selon l'intensité et les répercussions du trouble, des aménagements et des aides peuvent être demandés, en particulier auprès de la MDPH. Il est notamment possible d'obtenir une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé), permettant d'obtenir des aménagements des conditions de travail. Il est également possible d'obtenir l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). Si le TOC est sévère, une demande de pension d'invalidité peut s'effectuer auprès de l'assurance maladie.

Les professionnel·les de santé

Le bilan initial et le suivi seront réalisés par un·e psychiatre. La prise en charge globale peut faire intervenir d'autres soignant·es : infirmier·es, psychologues, assistant·es sociales, etc.



Les traitements du TOC

Le TOC est un trouble de bon pronostic. Lorsque le traitement est réalisé dans de bonnes conditions, les chances de rétablissement ou de progrès significatifs sont bonnes.

Les psychothérapies

Les psychothérapies recommandées en première intention dans le TOC sont les **thérapies cognitivo-comportementales (TCC)***. Dans les cas les moins sévères, elles peuvent être proposées seules, sans traitement médicamenteux associé.

Après une phase d'analyse du fonctionnement du TOC, propre à chaque malade (appelée analyse fonctionnelle), la TCC repose sur **une participation active avec la réalisation d'exercices comportementaux et cognitifs**.

Les exercices sont progressifs et permettent **une prise de conscience des difficultés comme de leurs répercussions**. Une attention particulière est également portée à la psychoéducation afin de donner à la personne malade une parfaite compréhension de sa maladie.

→ **Les exercices comportementaux** consistent à s'exposer volontairement et graduellement à des situations génératrices d'angoisse et à s'empêcher d'effectuer la compulsions. Ceci se fait grâce à des méthodes permettant de surmonter son angoisse tout en gérant ses émotions.

→ **Les exercices cognitifs**, réalisés en collaboration avec le-la thérapeute, visent à analyser et déconstruire rationnellement les pensées obsessionnelles, à reconnaître leur caractère irrationnel ou excessif. Même si certaines personnes en sont déjà conscientes, l'objectif est d'apprendre à mieux gérer leur impact émotionnel et à réduire l'angoisse et la culpabilité qu'elles provoquent.

La TCC est considérée comme une thérapie « courte » mais elle s'étale généralement sur un ou deux ans. Lorsqu'elle est bien menée, les premiers progrès surviennent au bout de quelques semaines ou quelques mois.

Il est essentiel que l'entourage soit impliqué dans la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et soit intégré à un programme de psycho-éducation car il joue un rôle déterminant dans le maintien ou la diminution des symptômes.

En effet, **près de 40 % des échecs thérapeutiques** sont liés à des **réponses inadaptées de l'environnement**, souvent motivées par une intention bienveillante mais qui, paradoxalement, **freinent le processus de changement**. Certaines attitudes - comme la **minimisation de l'anxiété**, **la participation involontaire aux rituels**, ou encore **l'évitement de situations anxiogènes** pour « protéger » la personne - **peuvent renforcer les comportements problématiques** et **empêcher l'exposition progressive** nécessaire au travail thérapeutique.

Associer l'entourage permet au contraire de :

- **Mieux comprendre le fonctionnement du trouble** et les objectifs de la thérapie
- **Adapter les réactions familiales** pour soutenir le processus de changement sans renforcer les symptômes
- **Améliorer la communication et la cohérence** des messages entre le·la thérapeute, la personne et ses proches
- **Renforcer l'alliance thérapeutique** globale, facteur clé de réussite dans les TCC
- **Favoriser l'autonomie et la responsabilisation** de la personne engagée dans la thérapie

La TCC peut s'effectuer auprès de psychiatres ou de psychologues, formés à la TCC du TOC.

D'autres thérapies comme les **Thérapies Brèves**, les techniques de méditation en pleine conscience, la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT), sont également efficaces en complément de la TCC.

COMMENT TROUVER UN·E PROFESSIONNEL·LE FORMÉ·E À LA TCC ?

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE THÉRAPIE COGNITIVO-COMPORTEMENTALE PROPOSE UN ANNUAIRE RECENSANT L'ENSEMBLE DES PROFESSIONNEL·LES FORMÉ·E AUX TCC.

IL EST ACCESSIBLE EN LIGNE SUR LE SITE :
WWW.AFTCC.ORG



**Si vous souhaitez en savoir plus sur les TCC, n'hésitez pas à consulter notre brochure dédiée !*

Les médicaments

Le traitement de référence dans la prise en charge médicamenteuse du TOC est un antidépresseur de type inhibiteur sélectif de recapture de la sérotonine (ISRS). Ce traitement cible la sérotonine, un neurotransmetteur clé dans la modulation de l'humeur, de l'anxiété et des comportements impulsifs.

Les ISRS bloquent le transporteur responsable de la recapture de la sérotonine au niveau des synapses, ce qui augmente sa concentration disponible. Cette action favorise une **amélioration progressive des symptômes dépressifs et anxieux**, avec un délai d'efficacité généralement observé après 2 à 4 semaines de traitement.

Par rapport à d'autres troubles (tels que la dépression) pour lesquels ce traitement est utilisé, les posologies recommandées sont plus élevées et le délai d'action est plus long (environ 2 mois). Généralement bien tolérés, même si des effets secondaires sont toujours possibles, ils sont efficaces dans la majorité des cas d'autant plus s'ils sont associés à la psychothérapie.

En cas d'inefficacité ou d'efficacité partielle d'un premier antidépresseur ou si le premier traitement ne convient pas, il est possible de le remplacer pour un autre ou d'associer d'autres types de molécules, **jusqu'à trouver la combinaison la plus efficace**.

Tout changement dans le traitement médicamenteux (dosage ou molécule) doit être décidé en concertation entre le-la patient-e et son-sa psychiatre.

Il ne faut en aucun cas modifier unilatéralement son traitement et encore moins l'arrêter soudainement.



La psychoéducation

La psychoéducation peut s'avérer d'une grande aide pour la personne concernée et son entourage. Elle apporte des connaissances, une meilleure prise en charge, donne un nom à la maladie en expliquant les symptômes et les différents moyens d'intervenir efficacement.

Traitement des TOC sévères

Certaines personnes présentent des **formes légères**, dont les symptômes restent contenus et n'altèrent que peu le fonctionnement quotidien, tandis que d'autres développent des **formes modérées à sévères**, ayant un retentissement important sur la vie personnelle, sociale ou professionnelle.

Dans les situations les plus graves, les rituels peuvent générer une souffrance psychique intense, voire entraîner un risque suicidaire, rendant parfois l'hospitalisation nécessaire.

En cas de TOC sévères et résistants, c'est-à-dire ne répondant ni aux traitements médicamenteux ni aux thérapies cognitivo-comportementales (TCC), des techniques chirurgicales ou de stimulation cérébrale peuvent être proposées au cas par cas.

À retenir

**LE TOC EST
SOUVENT ASSOCIÉ
À D'AUTRES
TROUBLES
PSYCHIATRIQUES
NOTAMMENT
LA DÉPRESSION.**



- **Le TOC** est caractérisé par **l'apparition répétée de pensées intrusives appelées obsessions**. Elles produisent de l'inconfort, de l'inquiétude ou de la peur. Elles sont associées à des comportements répétés et ritualisés appelés compulsions. Ces comportements ou rituels mentaux ont pour but de soulager les tensions et l'anxiété. Cependant, ces compulsions aggravent au long court le TOC.
- **Le TOC se traite**, principalement par l'association psychothérapie de type Thérapie Cognitivo-Comportementale et de traitement médicamenteux par antidépresseur.

Témoignages

TW

Trigger Warning : Certains témoignages abordent des sujets sensibles et peuvent être difficiles à lire. Prenez soin de vous et ne les consultez que si vous vous sentez en capacité de le faire.

« Mes TOC sont apparus très tôt dans mon enfance, sans que je sache ce que c'était. Ils se sont installés progressivement et ont pris de plus en plus de place au fil des années. Je passais mon temps à compter dans ma tête, à effectuer des gestes répétitifs pour « conjurer le sort ». **C'était ma manière de me rassurer et d'apaiser une angoisse que je ne savais pas encore nommer.**

Très jeune, je sentais que ces comportements n'étaient pas « normaux », car ni mes parents ni mon frère ne faisaient cela. J'en avais honte et je faisais tout pour les cacher.

À l'âge adulte, sont apparues des phobies d'impulsion. Sans savoir ce que c'était, je me retrouvais envahie par des pensées suicidaires, intrusives et incontrôlables. J'ai commencé à avoir peur de moi-même, vivant dans la crainte permanente de pouvoir mettre fin à mes jours à tout moment. Là encore, je n'en parlais à personne, par honte de ces pensées. Peu à peu, je suis tombée dans une dépression.



C'est finalement en en parlant à un psychiatre que j'ai pu mettre un mot sur ce que je vivais : des TOC.

Il m'a expliqué ce que c'était et j'ai commencé un traitement médicamenteux qui m'aide à réduire l'angoisse et les compulsions, ainsi qu'un suivi psychologique pour apprendre à laisser passer ces pensées sans m'y accrocher.

Les TOC peuvent être invisibles pour l'entourage, enfermés dans la tête, ce qui renforce le sentiment d'isolement et de solitude. **Il est essentiel de continuer à lever le voile sur les troubles psychiques et de sensibiliser le grand public, afin de faire disparaître la honte qui les entoure.** En en parlant plus tôt, avec un bon suivi, on peut éviter que ces troubles s'aggravent et apprendre à vivre avec. »

– Emma, 31 ans.

« Je devais avoir 14 ans. **Les TOCS s'emparaient de moi insidieusement et allaient m'empêcher de vivre mon adolescence.**

La maison entière subissait l'injonction des Tocs : murs, placards, classeurs, tee-shirts, chaussures... tout ! J'aspergeais à longueur de journée, rassurée qu'un simple jet d'eau multiplié par 2, par 3, multiplié à l'infini ait le pouvoir de «décontaminer» le «contaminé». Ça devait être ça «l'adolescence», le prix fort à payer pour devenir adulte.

Puis tomba un diagnostic qui n'était pas le bon.

Il entraîna une prise de médicaments inconsidérée, me plongeant dans une envie de dormir continuelle. Partout, je cherchais à dormir. Ma vue se brouillait de plus en plus, ma main ne pouvait plus écrire, quant à la réflexion, ma capacité à réaliser, à agir : elles étaient réduites à leur plus simple expression.

Un second diagnostic, après plusieurs mois de psychothérapie, mit en évidence une probable «névrose obsessionnelle». Si le nom, inconnu à nos yeux, était un peu inquiétant et mal défini, il eut au moins le pouvoir d'écourter peu à peu l'ordonnance, d'écarter les risques d'une pathologie plus lourde. Je réalisais au fil des jours ce qu'était "vivre", c'est-à-dire s'éveiller le matin après quelques heures de sommeil nocturne. Dure réalité, munie de mon vaporisateur d'eau, mais réalité vivante qui éveilla mon esprit.

Le temps avait passé, je devais avoir 19 ans, études interrompues à 16 ans, séjour inutile dans une Maison de postcure en Savoie. **Incompréhension, parents perdus dans ma souffrance inexpliquée: quoi faire?**

Puis j'allais rencontrer JF. Il se nommait lui-même ainsi. Avenant, chaleureux, un «vrai médecin». Il m'a impliquée dans ma propre vie. Il m'a nommée responsable de ma vie. Il a prononcé les mots justes: ceux que j'avais besoin d'entendre. Il a déculpabilisé mon entourage, il m'a remis le jeu de clés qui ne m'avait pas été confié et a parié que je pouvais les engager dans les serrures adéquates. Derrière chacune des portes: la liberté de vivre, de grandir, d'assumer mes propres choix.

J'ai fait celui d'y croire. Sans attendre. Et j'ai rejoint peu à peu la vie, JF à mes côtés, à des fins encourageantes mais nullement directives. Il avait su diagnostiquer et lire en moi.

J'apprenais que je souffrais de Tocs.

Chance ? Un peu, certainement. Chance d'avoir «embrassé» la confiance d'un thérapeute. Force, détermination, exigence, moment propice. Une recette élaborée par moi, pour moi. Des ingrédients recherchés, des pesées extrêmement précises, un temps de préparation sans failles, une patience inouïe, **et surtout l'Espoir. L'Espoir, sans jamais le perdre.»**

– Catherine

« Cela ressemble à ces faits divers où des gens sont témoins d'agression et ne réagissent nullement devant l'événement. C'est peu ou prou ce qui m'est arrivé face à mon fils et à ses TOC.

Un divorce conflictuel qui occasionne des scènes pénibles émotionnellement éprouvantes et des premiers signaux faibles. **Si faibles que je ne les perçois pas ou à peine.** Et puis les préoccupations du moment font tout passer au second plan.

Le temps passe, mon fils est chez moi le week-end. Je note bien des comportements qui se décalent mais là encore, ils ne suscitent chez moi aucune inquiétude particulière, simplement quelques interrogations. Des proches me signalent aussi ces signes liés à une forme de propreté obsessionnelle et à des comportements d'évitement. Mais à aucun moment je n'imagine, ni eux, les ravages d'une maladie mentale. Je refuse inconsciemment cette idée que mon enfant, par ailleurs brillant, puisse être touché par un désordre psychique. L'âge adulte arriva et ses visites prolongées s'accompagnaient dorénavant de signaux forts : des consommations de Kleenex hors normes, de liquide à vaisselle, car il refusait de se laver les mains au savon, les douches interminables transformant la salle d'eau en hammam, etc.

Devant ces manifestations, mon désarroi était total. **Je savais à l'évidence que quelque chose n'allait pas, mais ne prenait absolument pas la mesure de la gravité de la chose,** d'autant que mon fils, d'un naturel pudique ne s'exprimait pas. Alors, je laissais courir...

En d'autres termes, je passais complètement «à côté du match». À aucun moment je ne pris l'initiative d'aborder le problème avec lui, comme paralysé par l'enjeu d'une mise au net de notre relation. **Je dois à ce stade préciser que je n'ai jamais eu le sentiment d'être entraîné dans ses TOC.** Cette hypothèse aurait sans doute rencontré de ma part une forte hostilité, mais aurait, pour autant, mis le problème au grand jour.

Il me manquait par ailleurs tout un pan de sa vie personnelle, à savoir sa vie sentimentale. Mais son naturel pudique m'interdisait toute incursion. J'ai appris par la suite qu'il menait une vie de couple depuis trois ans. Sa discrétion sur cet état de fait était dictée, il me l'apprit plus tard, par l'état de déliquescence dans lequel les TOC avait plongé son couple et qui en eut raison.

Il fallut un moment privilégié, lors d'un voyage à deux, pour qu'il me révèle ce qu'il vivait depuis bien longtemps et sa décision d'entreprendre une thérapie.

Avec le recul, qu'eût-il fallu faire? Sans doute profiter très tôt d'un moment calme pour faire ce pas de côté, et dire ce que je voyais, sans attendre cette dégradation qui l'amena dans **l'enfer du TOC.** Je ne peux me départir d'une forme de responsabilité dans ce refus d'affronter la situation. **L'épilogue est optimiste, il s'en est sorti.»**

– Jean-Pierre, père de personne concernée

« Mes premiers TOC sont apparus à l'âge de quatorze ans, au cours d'un divorce particulièrement difficile. Il fut l'élément déclencheur d'une série de comportements aussi grotesques qu'impérieux et dont personne à l'époque, et surtout pas moi-même, n'a su prendre la mesure. Cela commença par la difficulté, puis l'impossibilité, de toucher certains objets anodins tels que des poignées de porte, des couverts...

À compter de cette période, et pendant plus de douze ans, la maladie n'a jamais cessé de gagner du terrain. **Les rituels se complexifiaient un peu plus chaque jour et le temps passé à les faire s'étalait toujours davantage, au point qu'ils sont devenus un véritable handicap.** Il s'agissait chez moi de TOC dits «de contamination», c'est-à-dire **des obsessions de souillure associées principalement à des rituels de lavages et d'évitements multiples.** De façon progressive et insidieuse, la maladie a envahi tous les domaines de mon existence, obérant aussi bien ma vie professionnelle que mes relations amicales ou amoureuses.

Cette situation aurait certainement duré encore longtemps si je n'avais pas pris un jour la décision d'emménager avec la personne que j'aimais. Ce fut le premier point de bascule. En effet, s'il est possible, quoique souvent inconfortable, d'organiser sa vie avec et autour du TOC quand on vit seul (vous n'avez pas à vous cacher pour faire vos rituels), l'équation devient rapidement insoluble lorsque vous êtes amené à vivre avec une tierce personne. Surtout, et c'était mon cas, si cette personne n'est pas informée de votre maladie.

Après quelques mois de grande souffrance, il m'est devenu impossible de cacher mes rituels à ma compagne. J'ai donc dû, acculé, lui confesser le mal dont je souffrais.

Dès lors, et ce fut un deuxième point d'inflexion que nous avons affreusement mal géré, ma compagne a commencé à rentrer dans le jeu de mon TOC et à effectuer les rituels avec moi, voire à ma place.

Les effets furent catastrophiques : entrant dans mon TOC, ma compagne a malgré elle contribué à aggraver ma maladie tout en générant pour elle un profond mal-être. Cette situation a fini par anéantir notre couple. Deux ans plus tard, lassée de mes TOC qui ne faiblissaient pas, elle m'a finalement rejeté et quitté dans des circonstances très douloureuses.

J'ai alors démarré une thérapie comportementale et cognitive (TCC), bien aidé par le soutien précieux de mes amis. Ainsi, pendant un an et à l'aide d'exercices quotidiens d'exposition (très progressive) aux situations qui enclenchaient chez moi le besoin de faire une compulsions, j'ai réussi à venir à bout de ma maladie. Au moment où j'écris, s'il reste çà et là quelques sporadiques reliques de mon mal, elles ne m'empêchent plus de vivre et ne suscitent plus aucune angoisse. **Je suis rétabli et ai su faire la conquête d'une sérénité d'esprit qui m'était jusqu'alors interdite.**

Une TCC est un chemin exigeant et difficile puisqu'elle repose sur le principe de «l'éradication du mal par le mal». C'est une lutte de tous les instants mais il faut se battre car le jeu, sans nul doute, en vaut la chandelle.

Que retenir de mon témoignage? D'abord et avant tout un message d'espoir: la guérison, ou du moins la rémission, est possible !

Ensuite, je souhaite encourager tous ceux qui s'en sentent capables à ne pas attendre un événement dramatique (une séparation dans mon cas, un isolement total, la perte de son emploi) pour prendre les choses en main et commencer un traitement. Plus le temps passera et plus la maladie aura tendance à s'aggraver et à prendre une place prépondérante dans la vie des malades. **Il ne faut pas attendre d'être au bord du gouffre pour réagir. »**

– Raphaël

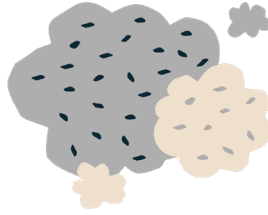


« Je vis avec des TOC depuis une dizaine d'années. **Le plus difficile, c'est que pendant très longtemps, je n'ai même pas su que c'était un trouble.** Je pensais juste que j'étais dangereux, ou fou.

Tout a commencé avec une pensée qui m'a traversé sans prévenir, un soir où j'étais seul avec ma petite sœur. Et si je la poussais par la fenêtre ? Ça m'a glacé. Je l'aimais plus que tout. **Cette idée ne venait pas de moi. Mais elle était là, comme une voix étrangère dans ma tête.**

Les semaines suivantes, d'autres pensées ont suivi. Des images de violence, de sang, de gestes que je ne voulais surtout pas faire. Et à chaque fois, la même panique. Et si je perdais le contrôle ? J'ai commencé à éviter les situations où je me sentais «à risque»: rester seul avec quelqu'un, cuisiner, prendre le métro. J'ai rangé les couteaux dans une boîte fermée à clé. Je ne voulais plus qu'il y ait le moindre objet dangereux chez moi. Je vérifiais sans arrêt que mes pensées ne voulaient pas dire quelque chose de plus profond, que je n'étais pas en train de basculer.

Je n'en parlais à personne. Je pensais que si je racontais ce que j'avais en tête, on me jugerait, ou on m'internerait. C'était une solitude écrasante.



Un jour, je suis tombé par hasard sur un article qui parlait de «phobies d'impulsion». J'ai eu un choc. Pour la première fois, quelqu'un décrivait exactement ce que je vivais. C'était un TOC. **Ça ne voulait pas dire que j'étais dangereux. Ça voulait dire que je souffrais.** Je me suis alors rendu aux groupes de parole de l'AFTOC et j'ai compris que beaucoup d'autres personnes vivaient la même chose que moi, mais qu'il était possible de s'en sortir.

Depuis, j'ai commencé une thérapie spécialisée.

J'apprends à vivre avec ces pensées sans les fuir. Je travaille à ne plus faire d'évitements, à ne plus me rassurer sans arrêt. Ce n'est pas facile tous les jours, mais j'ai enfin des outils. **Et surtout, je ne me définis plus par ces pensées.**

Ce que je voudrais dire à ceux qui vivent cela, c'est que vous n'êtes pas seuls. Que ces pensées ne font pas de vous des personnes violentes. Ce sont des symptômes d'un trouble qu'on peut soigner.

Parler, c'est le début du chemin. »

– Marc

«Je souffre d'un TOC existentiel depuis de nombreuses années et dont l'intensité est variable. J'ai 43 ans. Souvent, ces pensées restent en arrière-plan, mais elles se sont transformées en **obsessions envahissantes** lors d'épisodes dépressifs ou de fragilité post-dépression.

Les pensées qui m'obsèdent sont les suivantes : Est-ce que le réel est réel ? Est-ce que le réel n'est pas le fruit de mon imagination ? Une incohérence du quotidien, comme une porte laissée ouverte, peut devenir une preuve que la réalité n'est pas stable. **Le TOC suggère alors que quelque chose m'échappe, qu'il existe une faille dans le réel.**

Le TOC peut également me dire que c'est mon cerveau qui projette le monde, que je suis seule au monde, que j'hallucine la réalité ou encore que mon esprit a inventé le réel pour supporter le néant... La pensée que tout ce que j'aime n'existe peut-être pas est terrifiante. Avant de comprendre qu'il s'agissait d'un TOC, je croyais que ces doutes étaient les signes de troubles psychotiques tels que la schizophrénie, ce qui décuplait l'angoisse.

Quand je crois avoir accompli une action que je ne retrouve pas (fermer une porte, ranger un objet), je me sens comme happée par l'étrangeté. **Je cherche alors frénétiquement une preuve rationnelle à cette incohérence.** Je revis mentalement la scène dans l'espoir de me souvenir du petit détail qui pourrait rétablir la cohérence du monde. Parfois, je redoute d'être condamnée à une existence éternelle de souffrance et d'angoisse, tant physique que psychique. Même les pensées rassurantes, par exemple l'idée qu'un état sans douleur puisse exister car il existait avant que je vienne au monde, sont alors contaminées par le doute.

La peur de la psychose est une autre caractéristique de mon TOC. Dès mes premières dépressions, à 18 puis à 29 ans, je tournais en boucle la question : «Que suis-je ?» Je cherchais à localiser dans mon cerveau le centre de ma conscience, l'essence et l'unité de mon être.

Ces pensées tournaient à l'obsession et je cherchais en vain une idée ou une sensation qui viendraient faire sens, donner un sentiment d'unité. Je pense avoir connu des états de dépersonnalisation à force de triturer ces questionnements. La peur de la psychose était déjà très forte, voire pétrifiante. Par rapport à cette angoisse, j'étais dans l'évitement, je ne voulais pas me confronter aux symptômes de la schizophrénie de crainte de me retrouver dans ceux-ci. Cet évitement a persisté plusieurs années encore alors même que j'ai commencé à travailler en tant qu'éducatrice spécialisée auprès de personnes très précaires, fragilisés sur le plan psychique et parfois psychotiques.

Depuis ma préadolescence, je peux régulièrement trouver que le réel, sa texture, ses couleurs, sont fades, lointaines, peu tangibles. Je trouve que «le réel ne fait pas réel». Je n'arrive pas à m'expliquer cela. Je peux mettre en branle mon intellect pour essayer de comprendre cette perception: «à quoi pourrait ressembler le réel pour qu'il ait l'air plus réel ?». **Bien évidemment, je ne trouve jamais d'explications rassurantes.**

Je connais encore ou j'ai connu d'autres formes de TOC plus classiques: vérifications (portes, gaz, environ un quart d'heure par jour), pensées magiques (éviter certains gestes pour conjurer un malheur), phobies d'impulsion (je n'ai pas de grands couteaux chez moi), dépersonnalisation ou déréalisation.

L'hiver dernier, j'ai à nouveau traversé une dépression et un TOC existentiel. Je guettais sans relâche les moindres signes d'incohérence dans mon environnement.

Avec un suivi psychiatrique régulier et une augmentation de mon antidépresseur, les choses se sont apaisées. J'utilise aussi certains outils de TCC pour tolérer davantage le doute.

Je reste fragile, mais l'angoisse est moins violente.

– Elena

« J'ai eu des TOC toute ma vie, depuis l'enfance et jusqu'à maintenant.

Ils étaient de toutes sortes. Au début, c'étaient des **TOC de vérification** : la porte d'entrée, le frigo, la lumière par exemple. Je vérifiais toujours par trois, puis trois multiplié par trois etc... C'était un moyen de me rassurer car mes parents travaillaient la nuit et, **lorsque j'étais seul, les TOC prenaient le pouvoir.**

En grandissant, les TOC se sont estompés mais sans jamais disparaître complètement. À l'entrée dans l'âge adulte, lorsque je me suis installé pour la première fois avec ma compagne et qu'elle a commencé à travailler de nuit, les TOC se sont transformés. Je me suis mis à avoir peur de perdre ma compagne, peur qu'elle ne m'aime plus, peur de mal agir envers elle. C'est là, pour la première fois, que j'ai eu des **TOC de vérité et des phobies d'impulsion.** Des angoisses fortes et puissantes me poussaient à lui raconter en permanence tout ce qui se passait dans ma tête. J'avais l'impression d'être un salaud, de ne pas la mériter.

C'est à ce moment que j'ai décidé pour la première fois de consulter une psychologue. Sur ses conseils, j'ai décidé de prendre un traitement en concertation avec mon médecin. Une fois encore, le mal-être s'est estompé grâce à l'efficacité des traitements. Quelques années plus tard, quand nous avons eu notre première fille et que je me suis lancé en libéral, juste après le COVID, les TOC sont revenus comme un raz-de-marée, emportant tout ce que je pensais être.

De nouvelles et fortes phobies d'impulsions sont arrivées : la peur de faire du mal à ma fille, la peur d'être ou de devenir un monstre... **Les pensées se répétaient au point de modifier mes propres souvenirs.** Les angoisses me bouffaient. Je ne mangeais plus, je ne dormais plus, toutes mes valeurs et mes constructions morales étaient détraquées...

J'ai alors cherché sur le net quels étaient les traitements adaptés. J'ai vite trouvé un rendez-vous avec une psychologue pratiquant la thérapie comportementale et cognitive, ainsi qu'une psychiatre qui pourrait me donner le meilleur traitement possible.

Cette prise en charge a permis de mettre des mots sur tout ce que j'avais vécu depuis petit : **j'ai alors compris que les phobies d'impulsions sont quelque chose de fréquent et qu'elles ne me définissent pas.**

Une pensée reste une pensée et rien d'autre.

– Benjamin

Ressources

Version numérique : cliquez sur le texte en couleur pour ouvrir les liens

Version imprimée : rendez-vous sur les sources citées

Sites d'informations



→ [Santé Psy Jeunes | santepsyjeunes.fr](https://santepsyjeunes.fr)

Site dédié à la prévention, au repérage et à la prise en charge précoce des troubles psychiques émergents de l'adolescent et du jeune adulte.

→ [Positive Minders | positiveminders.com](https://positiveminders.com)

Le site web d'une association dédiée à la déstigmatisation des troubles psychiques.

→ [AFTOC | aftoc.org](https://aftoc.org)

Le site web de l'association française de personnes souffrant de TOC et ses groupes de parole.

→ [AFTCC Annuaire | aftcc.org/annuaire](https://aftcc.org/annuaire)

Pour trouver un-e professionnel-e formé-e aux thérapies cognitivo-comportementales.

→ [Annuaire de l'IRCCADE | irccade.com](https://irccade.com)

Pour trouver un-e professionnel-e formé-e aux thérapies cognitivo-comportementales.

→ [La RQTH mode d'emploi | travail-emploi.gouv.fr](https://travail-emploi.gouv.fr)

Informations à retrouver sur le site gouvernemental du Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles qui explique ce qu'est la Reconnaissance de Travailleur Handicapé et donne des informations sur les démarches à suivre pour l'obtenir.

Ouvrages



Je ne peux pas m'empêcher de
laver, vérifier, compter

Mieux vivre avec un TOC



Dr Alain Sauteraud



→ **Je ne peux pas m'empêcher de laver
compter vérifier**

Alain Sauteraud

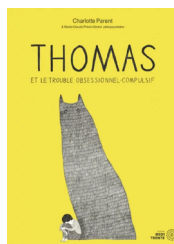
Édition Odile Jacob, 2022



→ **Comprendre et traiter le TOC**

Vincent Trybou et Anne-Hélène Clair

Éditions Dunod, 2016



→ **Thomas et le trouble obsessionnel compulsif**

Charlotte Parent

Édition Midi Trente, 2023

Vidéos



→ **AFTOC**

Chaîne YouTube de l'AFTOC où l'on peut trouver des témoignages
et des interviews de spécialistes du TOC.





→ **Vivre avec des TOC, le témoignage de Stéphanie**

Un témoignage poignant d'une personne confrontée aux TOC au quotidien, co-fondatrice de l'association TocToMe.



→ **PsykoCouac – TOC**

Une vidéo claire, didactique et conçue pour les jeunes, qui explique les mécanismes des TOC, leurs enjeux, et la façon d'y faire face.



→ **Psychoéducation du TOC avec Vincent Trybou : le modèle neurocomportemental**

Dans cette vidéo, l'AFTOC interviewe Vincent Trybou, psychologue clinicien spécialiste du TOC. Il revient notamment sur le modèle neurocomportemental décrit dans son ouvrage co-écrit avec Anne-Hélène Clair.

Podcasts



Le Militanpsy | « Mon TOC, ce Despot »

Un épisode sur le Trouble Obsessionnel Compulsif avec Margot Eisenblaetter, Psychologue clinicienne au Service Universitaire de Psychiatrie Adulte (SUPA) au CHU de Montpellier. Margot est spécialisée dans la prise en charge du TOC.



Bonjour Docteur | Comprendre les TOC : causes, thérapies et traitements efficaces

Géraldine Mayr et Anne Orenstein reçoivent le Dr Franck Lamagnère, psychiatre. Il est l'auteur de *Toc ou pas toc ? Reconnaître un trouble obsessionnel compulsif et le guérir* aux éditions Odile Jacob.



La méthode scientifique | Troubles obsessionnels compulsifs : une vie sous contrôles

Luc Mallet, chercheur en neurosciences, professeur de psychiatrie à l'Université Paris-Est Créteil, et chercheur à l'ICM, l'Institut du Cerveau et de la Moelle Épinière et Karim Ndiaye, ingénieur de recherche et chercheur à l'ICM à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris et responsable de la plateforme PRISME dédiée aux études cognitives et comportementales chez l'humain parlent de TOC dans la méthode scientifique, une émission de Radio France.

Contributions



Ce recueil d'informations est le fruit d'une étroite collaboration entre soigné·es & soignant·es. Professionnel·les et personnes concernées par un trouble psychique se sont réuni·es pour co-rédiger ces brochures afin de les nourrir d'expériences de terrain et d'une diversité de vécus.

Le contenu est issu d'un travail collaboratif entre le C'JAAD (Centre d'Evaluation pour Jeunes Adultes et Adolescents) du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, le C2RB du CH La Chartreuse, Dijon, le Réseau Transition (Institut de Psychiatrie), et l'association La Maison Perchée. Il a été réalisé dans le cadre du RHU PsyCARE financé via le programme investissements d'avenir (PIA 4).

Le contenu est amené à évoluer au cours du temps, n'hésitez pas à nous envoyer vos retours et témoignages à l'adresse mail suivante :

contact@institutdepsychiatrie.org

Santé **PSY** **Jeunes**

Le site santepsyjeunes.fr a été conçu par les experts du réseau Transition, en co-construction avec les personnes concernées, dans le cadre du projet RHU PsyCARE « vers une psychiatrie préventive et personnalisée ». Il est financé par le programme d'Investissement d'Avenir.

Ce site s'adresse au public : jeunes, proches, professionnels de première ligne au contact des jeunes.



Pour en savoir plus, scannez ce QR Code ou rendez-vous directement sur le site : santepsyjeunes.fr

Ainsi que sur les réseaux Instagram, Twitter et LinkedIn



PsyCARE : vers une psychiatrie préventive et personnalisée.

Financé dans le cadre du programme « Recherche Hospitalo-Universitaire (RHU) » du Programme d'Investissements d'Avenir (PIA4), le projet PsyCARE, est piloté par Pr Marie-Odile Krebs, et porté par l'Inserm et le GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences. Ce programme de recherche se propose de développer, de tester un ensemble d'outils innovants et de les diffuser à l'échelle nationale pour faciliter l'accès aux soins, améliorer la détection précoce des troubles psychiques émergents et offrir des programmes thérapeutiques personnalisés aux jeunes patients concernés.



Pour en savoir plus, scannez ce QR Code ou rendez-vous directement sur le site : psy-care.fr

Le réseau Transition a pour mission de promouvoir, à l'échelle nationale, l'intervention précoce pour les pathologies émergentes et les états mentaux à risque chez des adolescents et des jeunes adultes, avec pour double objectif :

→ **Diminuer le délai d'accès à des soins adaptés** pour les personnes à risque ou chez celles qui traversent les stades précoces d'un trouble psychique.

→ **Maximiser les chances de rétablissement** en s'appuyant sur des interventions bio-psycho-sociales adaptées à leurs besoins et au stade de leurs troubles et dont l'efficacité est maintenant établie à l'échelle internationale.



Pour en savoir plus, scannez ce QR Code ou rendez-vous directement sur le site : institutdepsychiatrie.org
Rejoignez-nous sur LinkedIn/Réseau Transition



CENTRE D'ÉVALUATION
POUR JEUNES ADULTES
ET ADOLESCENTS

Le C'JAAD (Centre d'évaluation pour Jeunes Adultes et Adolescents) reçoit des jeunes de 15 à 30 ans qui rencontrent des difficultés psychiques débutantes. Il propose une évaluation et des soins intégrés ou une orientation adaptée aux besoins des jeunes.

Adresse : Pôle PEPIT (Pôle hospitalo-universitaire d'Évaluation Prévention et Innovation Thérapeutique). Groupe Hospitalo Universitaire Psychiatrie et Neurosciences, 1 rue Cabanis, 75014 Paris.



Pour en savoir plus, scannez ce QR Code ou rendez-vous directement sur le site : ghu-paris.fr ou cjaadcontact@ghu-paris.fr



Le **C2RB** (Centre Référent de Réhabilitation psycho-sociale de Bourgogne) se situe au sein du Centre Hospitalier La Chartreuse, à Dijon. La structure s'adresse à la population vivant en Bourgogne. Elle comprend une filière de réhabilitation psycho-sociale et une d'intervention précoce ainsi qu'une plateforme d'évaluation des troubles du neuro-développement.



Pour en savoir plus, scannez ce QR Code ou rendez-vous directement sur le site : c2rb.fr

Adresse: C2RB, Centre Hospitalier La Chartreuse,
1 boulevard Chanoine Kir, 21000 Dijon

la maison perchée

La Maison Perchée est une association de pair-aidance, non médicalisée et spécialisée pour les jeunes adultes vivant avec un trouble psychique. En ligne, dans toute la France, et à Paris dans son café associatif.

→ **Un parcours de rétablissement fondé sur la pair-aidance.** En ligne et à Paris: La Canopée. Ainsi que La Boussole pour la proche-aidance.

→ **De contribuer à l'innovation en psychiatrie** afin d'apporter la brique de la pair-aidance à leur accompagnement.

→ **Des actions de sensibilisation** sur le savoir expérientiel de ses membres, au service de la déstigmatisation des troubles psychiques auprès des universités et des entreprises.

→ **De la création de contenu pour donner la voix aux concerné-es** en réalisant des interviews, produisant un podcast (La Perche) ainsi que des contenus rédactionnels, illustrés & numériques au service de la psychiatrie... comme ces brochures!



Rendez-vous sur : maisonperchee.org

Ainsi que sur les réseaux Instagram, Facebook et LinkedIn

Faites un don pour soutenir nos actions !

Venez prendre un café au 59 avenue de La République, Paris 11



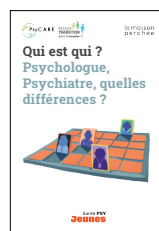
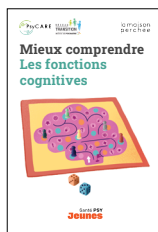
L'AFTOC est une association loi 1901 créée en 1992 par un ancien patient, Marc Lalvée.

Elle est entièrement constituée de bénévoles s'articulant autour du sujet du TOC, en France et également dans quelques pays étrangers. Ses missions sont celles-ci : aider les patients et leur famille à mieux comprendre ce trouble en tenant à leur disposition une information variée, organiser des troubles de paroles pour les malades et les proches, informer le public et la profession médicale sur ces troubles invalidants afin de les détecter plus précocement et favoriser leur compréhension et les adaptations qu'ils nécessitent parfois, soutenir promouvoir ou participer à tout action et recherche pouvant contribuer à une meilleure prise en charge, participer à la représentation des usagers dans les instances de santé.



Pour en savoir plus, scannez ce QR Code ou rendez-vous directement sur le site : aftoc.org

Nos brochures



OÙ RETROUVER L'ENSEMBLE DES BROCHURES ?

SUR
SANTEPSYJEUNES.FR

DÉJÀ PARUES

QUI EST QUI ?

LE CASE MANAGER
PSYCHOLOGUE, PSYCHIATRE

MIEUX VIVRE AVEC UN TROUBLE:

ANXIEUX
BIPOLAIRE
BORDERLINE
DÉPRESSIF
DU SPECTRE AUTISTIQUE
PSYCHOTIQUE
SCHIZO-AFFECTIF
SCHIZOPHRÈNE
TDAH
TOC

MIEUX COMPRENDRE:

L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE
LA NEUROPSYCHOLOGIE
LA STIGMATISATION DES TROUBLES PSY
LA SEXUALITÉ
LE SOMMEIL
L'IMPACT DE L'ALIMENTATION SUR LA SANTÉ
LE CANNABIS
LES ADDICTIONS
LE STRESS POST-TRAUMATIQUE
LES IDÉES ET INTENTIONS SUICIDAIRES

EST-CE QUE LES BROCHURES SONT GRATUITES ?

LES BROCHURES SONT ACCESSIBLES
GRATUITEMENT EN LIGNE
ET NE PEUVENT ÊTRE VENDUES.

TOUTE REPRODUCTION
DES CONTENUS SANS NOTIFIER
CONTACTER INSTITUTDEPSYCHIATRIE.ORG
EST INTERDITE.

LES ILLUSTRATIONS NE SONT PAS LIBRES DE DROITS
ET DEMEURENT LA PROPRIÉTÉ EXCLUSIVE DE
VICTORIA LEROY, LA MAISON PERCHÉE ET
SANTEPSYJEUNES.FR

COMMENT SE PROCURER LES BROCHURES EN FORMAT PAPIER ?

DEVENEZ DIFFUSEUR PARTENAIRE !

REMPLISSEZ LE FORMULAIRE EN LIGNE
SUR : [SANTEPSYJEUNES.FR](https://santepsyjeunes.fr)

AFIN DE FAIRE APPOSER LE LOGO DE VOTRE
ORGANISME AU DOS DE LA BROCHURE
ET RECEVOIR LE FORMAT IMPRIMABLE.
LES BROCHURES ET L'ADDITION DU LOGO
SONT GRATUITES, SEULE L'IMPRESSION
EST À VOTRE CHARGE.

NOS CONTENUS SONT SPÉCIFIQUEMENT
DÉDIÉS AUX ADOS ET AUX JEUNES ADULTES

Avec le soutien de

