



*Fondation canadienne
de la recherche en psychiatrie*

Quand ça ne va pas à

Aide aux familles

Syndrome de
Gilles de
la Tourette

Syndrome de Gilles de la Tourette



Syndrome de Gilles de la Tourette

Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) est une affection nerveuse caractérisée par des tics – contractions musculaires involontaires rapides ou vocalisations, qui se produisent de façon répétée et stéréotypée. Les tics varient en intensité, allant d'une forme légère jusqu'à des mouvements et des sons plus exagérés qui ont tendance à s'amplifier sous l'effet du stress ou de l'excitation.

Les personnes aux prises avec cette maladie sont souvent capables de supprimer leurs symptômes jusqu'à un certain point, mais contrairement aux habitudes, les tics sont indépendants de la volonté. Par conséquent, les enfants sont souvent incompris à cause de la complexité des symptômes; les parents, les amis et les enseignants ont du mal à croire que les tics dus au syndrome de Gilles de la Tourette ne sont pas contrôlables.

Le syndrome de Gilles de la Tourette apparaît généralement vers l'âge de sept ans. On estime que un pour cent de la population en souffre, quatre fois plus de garçons que de filles. Les premiers symptômes sont le plus souvent des tics faciaux, p. ex. clignements rapides des yeux ou spasmes musculaires

buccaux. Dans certains cas, des sons involontaires – raclements de gorge et reniflements – sont les premières manifestations; dans d'autres, les tics moteurs et les tics sonores apparaissent en même temps.

Généralement héréditaire, le syndrome de Gilles de la Tourette résulterait de l'interaction de plusieurs gènes avec des facteurs environnementaux ou autres.

Les enfants atteints de ce syndrome présentent souvent d'autres troubles, par exemple un trouble obsessionnel-compulsif ou un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, décrits sous *Anxiété et troubles anxieux* et *Troubles du contrôle des impulsions*.

Caractéristiques comportementales

- Tics moteurs et sonores variant en nature et en intensité : clignements, grimaces, mouvements de la tête et du corps, hochements de tête, roulements d'épaules, raclements de gorge, reniflements, clappements de langue, jappements, sautilllements, contorsions, accroupissements; rarement, le sujet se frappe ou se mord, et encore plus rarement, il y a émission sonore explosive de mots ou de phrases hors contexte ou profération de mots obscènes
- Fatigue avec somnolence ou irritabilité et hyperactivité, causées par un sommeil perturbé
- Difficultés d'apprentissage reliées à des problèmes d'organisation ou de coordination œil-main, avec troubles au niveau de l'écriture et du calcul; difficultés de l'expression verbale

Stratégies proposées

- Une **intervention précoce** est essentielle pour prendre en charge le trouble et prévenir la détérioration des capacités fonctionnelles.
- **Cherchez de l'aide** auprès d'un professionnel de la santé et obtenez un diagnostic formel pour éviter que votre enfant se fasse « cataloguer ».
- **Demandez** un deuxième avis au besoin.
- **Trouvez** un groupe de soutien pour vous et votre enfant, et échangez des stratégies.
- **Renseignez-vous** le plus possible sur la maladie et informez votre enfant et les membres de votre famille.
- **Évitez de comparer** votre enfant à ses frères et sœurs ou aux autres enfants. Traitez-le comme un être unique.
- **Réévaluez** vos stratégies et modifiez-les au besoin. Travaillez en étroite collaboration avec l'enseignant, le médecin et l'équipe d'intervenants en milieu scolaire.
- **Consultez** les sections *Gestion des problèmes de comportement chez l'enfant*, *Alliance avec votre professionnel de la santé* et *Ressources* de ce guide.

Caractéristiques comportementales

- ❑ Problèmes comportementaux résultant d'une piètre estime de soi ou d'un rendement scolaire médiocre à cause des symptômes ou, dans certains cas, d'un trouble obsessionnel-compulsif, d'un déficit de l'attention ou d'un trouble du contrôle de l'impulsivité.

Stratégies proposées

- Travaillez avec un professionnel pour surmonter ce problème.
- Sachez que le syndrome de Gilles de la Tourette n'affecte pas l'intelligence.
- Expliquez à votre enfant que ses symptômes ne sont pas ce qui compte le plus chez lui, qu'il est un être précieux et chéri.
- Les tics ont tendance à s'aggraver en période de stress et à s'atténuer lorsque l'enfant est absorbé par une tâche. Agissez en conséquence.
- Expliquez les comportements habituels d'un enfant de son âge et les comportements causés par le syndrome de la Tourette pour mettre les choses en perspective et favoriser des conduites mieux adaptées.
- Soyez flexible. Les besoins et les difficultés motrices varieront selon le moment et pourront être cycliques au cours d'une journée.
- Établissez avec les enseignants, la famille et les amis une routine quotidienne, structurée et prévisible, que l'enfant est en mesure de suivre. Prévoyez une aide supplémentaire au besoin et mettez à profit les ressources pédagogiques disponibles.

Stratégies proposées

- Fragmentez les tâches complexes en petites unités faciles à maîtriser et donnez des directives claires sur la façon de les accomplir. Respectez le rythme de votre enfant, sachant que ses tics le ralentissent dans son travail.
- Félicitez-le de ses progrès au lieu de critiquer son manque d'organisation.
- Si vous demandez à votre enfant de faire quelque chose, assurez-vous qu'il se sente prêt et en sécurité dans son environnement.
- Recherchez des activités pour lesquelles votre enfant a des aptitudes et ne lésinez pas sur les compliments pour renforcer son estime de soi.
- Souvenez-vous que les tics, contrairement aux habitudes, ne sont pas soumis au contrôle de la volonté.
- Efforcez-vous de ne pas trop porter attention aux tics, mais ne laissez pas votre enfant les invoquer pour justifier d'autres comportements sur lesquels il a de l'emprise. Expliquez la différence entre les deux.
- Fournissez soutien et supervision, surtout dans des cadres non structurés où les limites sont floues.

Stratégies proposées

- Modifiez l'environnement là où c'est possible, au lieu d'essayer de changer votre enfant.
- Connaissez les signes de dépression et de tendance suicidaire (voir les sections *Troubles de l'humeur* et *Suicide*), sachant que les enfants atteints du syndrome de Gilles de la Tourette sont plus vulnérables.
- Évitez de vous mettre en rogne contre votre enfant à cause de son comportement.
- Ayez le sens de l'humour et cultivez ce trait chez votre enfant.
- Les enfants atteints du syndrome de Gilles de la Tourette doivent en plus essuyer la dérision, le rejet et même l'intimidation de leurs camarades.
Encouragez votre enfant à parler de son problème aux autres élèves, à ses amis et à sa famille pour mieux le faire accepter. Si votre enfant est d'accord, même une présentation en classe peut être utile. Déterminez avec l'enseignant et votre enfant la meilleure approche pour sensibiliser les autres à son problème.

Syndrome de Gilles de la Tourette : Traitement et ressources

TRAITEMENT

La majorité des enfants qui ont le syndrome de Gilles de la Tourette ne sont pas handicapés outre mesure par leurs tics ou leur comportement et n'ont pas besoin de médicaments. Il existe toutefois des médicaments pour atténuer les symptômes qui nuisent au fonctionnement. Le type et la dose qui procurent un soulagement optimal des symptômes et le minimum d'effets secondaires varient selon l'enfant et doivent être déterminés soigneusement par un médecin. D'autres formes de traitement – psychothérapie, techniques de relaxation ou rétroaction biologique (biofeedback) – peuvent aider l'enfant et sa famille à composer avec les problèmes psychosociaux et le stress. Une rémission partielle, voire complète, peut survenir à n'importe quel moment et peut être de courte ou de longue durée. Les tics peuvent se stabiliser et s'amenuiser durant ou après l'adolescence.

Syndrome de Gilles de
la Tourette

RESSOURCES

Life's a Twitch!

(Site web sur le syndrome de Gilles de la Tourette et les troubles connexes)

www.lifesatwitch.com

Tourette Syndrome Foundation of Canada

206-194 Jarvis Street

Toronto (Ontario) M5B 2B7

(416) 861-8398

1-800-361-3120

www.tourette.ca

Tourette Syndrome Association

42-40 Bell Boulevard, Suite 205

Bayside, NY 11361-2820

(718) 224-2999

1-888-4-TOURET (486-8738)

ts@tsa-usa.org

www.tsa-usa.org

Consultez également le répertoire de ressources à la fin du livret.



*Fondation canadienne
de la recherche en psychiatrie*

Pour obtenir plus d'information
ou faire un don, prière de contacter :

Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie
2, rue Carlton, bureau 1007
Toronto (Ontario) M5B 1J3

Téléphone : 416-351-7757
Télécopieur : 416-351-7765
Courriel : admin@cprf.ca
Web : www.cprf.ca

ISBN 0-9734947-2-7