



Association Française du Syndrome de Gilles de La Tourette

**Dépliant destiné aux parents pour mieux comprendre et
vivre avec un enfant atteint du syndrome.**

Table des matières

1. Introduction
2. Le SGT est une maladie mal connue
3. Qu'est ce que le syndrome Gilles de la Tourette ?
4. Comment se pose le diagnostic ?
5. Les tics
6. Evolution des tics
7. L'une des causes du SGT : la génétique
8. Quels sont les troubles associés au SGT
9. L'importance de la famille
10. Quels sont les traitements ?
11. Conclusions
12. Ressources, structures, associations

1. Introduction

Le syndrome Gilles de la Tourette (SGT) est une maladie ayant plusieurs dimensions. Comme parents, vous vivez cette complicité quotidiennement avec votre enfant. Ce dépliant a été conçu pour vous informer et vous suggérer des conseils. Il constitue aussi un aide-mémoire et un guide pratique pour vous aider, vous, votre famille et votre enfant à mieux vivre avec ce syndrome.

2. Le SGT est une maladie mal connue

En France, on estime qu'environ un enfant sur 2000 est atteint du syndrome Gilles de la Tourette.

Le syndrome touche 4 fois plus de garçons que de filles.

Les symptômes apparaissent avant l'âge de 18 ans.

Le diagnostic, quant à lui, est difficile à poser.

Les premiers symptômes apparaissent en moyenne vers 7- 8 ans.

Entre 10 et 13 ans, l'intensité des tics et certains troubles associés sont à leur maximum.

En général, les symptômes s'atténuent vers la fin de l'adolescence.

Aucun examen médical, test génétique ou radiologique et aucune analyse sanguine ne peuvent confirmer le diagnostic.

Seulement 10% des enfants devront être traités à l'âge adulte.

Le SGT n'est pas spécifique à une communauté culturelle.

3. Qu'est-ce que le syndrome Gilles de la Tourette ?

C'est un trouble neuropsychiatrique chronique caractérisé par la présence de tics moteurs et de tics sonores qui peuvent être simples et/ou complexes.

4. Comment se pose le diagnostic ?

Les pédopsychiatres ou les neurologues sont les personnes ressources aptes à diagnostiquer le SGT. Toutefois, les pédiatres et omnipraticiens familiers avec le SGT sont aussi en mesure de poser le diagnostic.

Le diagnostic posé par le médecin se base sur l'évaluation des tics et des troubles fréquemment associés. Il s'agit de la présence de :

- Plus d'un tic moteur et d'au moins un tic sonore survenant, à un certain moment, au cours de l'évolution de la maladie
- Tics présents à plusieurs reprises au cours d'une même journée et se manifestant soit presque tous les jours, soit de façon intermittente pendant au moins un an.
- Tics incommodants pouvant affecter le fonctionnement social, familial, scolaire et/ou psychologique de l'enfant.

5. Les Tics

Les tics sont divisés en 2 catégories :

Les tics moteurs correspondent à des mouvements semi volontaires, soudains, intermittents et répétitifs. Les tics moteurs simples impliquent un seul ensemble de muscles alors que les tics moteurs complexes impliquent quant à eux plusieurs groupes de muscles.

Les tics sonores correspondent à un ou des sons. Les tics sonores simples se manifestent par un son émis le plus fréquemment par la bouche ou le nez. Ils peuvent aussi être complexes s'il y a plusieurs sons où mots qui se suivent. La coprolalie, qui est l'utilisation d'un langage grossier où obscène, est l'un des tics les plus dérangeants du SGT. Toutefois cette manifestation est rare et survient seulement chez 10% des personnes atteintes du SGT.

Exemples de tics moteurs ou sonores.

	Tics moteurs	Tics sonores
Tics simples	Clignement des yeux Mouvement de la tête Haussement d'épaule Grimace Etc...	Reniflement Claquement de langue Racler de gorge Petit cri Etc...
Tics complexes	Toucher des objets ou des personnes Sauter Se mordre Faire des gestes obscènes Etc...	Répéter des mots, des syllabes Répéter un mot plusieurs fois Crier des jurons Crier des obscénités Etc...

6. Évolution des tics :

- Un tic peut disparaître mais être suivi par l'apparition d'un nouveau tic, soit sonore soit moteur.
- Un même tic peut être plus ou moins intense.
- Il peut y avoir des périodes sans tic.
- Le stress, un changement dans la routine ou une période de fatigue peuvent provoquer l'apparition ou l'augmentation des tics.
- La fréquence des tics diminue généralement vers la fin de l'adolescence. Chez certains adultes, les tics ne persistent que de façon légère ou occasionnelle.

Conseil : Votre enfant n'a qu'un contrôle très limité sur ses tics, il est donc recommandé de les ignorer. Au quotidien, lui faire prendre conscience de la présence de ses tics n'améliorera pas nécessairement son contrôle, mais le stressera d'autant plus.

7. L'une des causes du SGT : la génétique

L'origine précise du SGT est encore mal connue. Nous savons qu'un déséquilibre chimique du cerveau relié aux neurotransmetteurs est en cause. Des facteurs génétiques pourraient probablement en être responsables. En effet, un pourcentage élevé de jeunes atteints du SGT ont un ou plusieurs membres de la parenté également atteint. Il est cependant possible d'avoir un SGT sans qu'aucun membre de la famille n'en soit atteint. Il est aussi possible que des facteurs environnementaux soient des déclencheurs de la maladie. Dans le monde entier, des chercheurs développent des projets de recherche visant à identifier les gènes qui pourraient être impliqués dans le SGT. Mais ceci est complexe.

8. Quels sont les troubles associés au SGT ?

La majorité des jeunes ayant un SGT fonctionnent et évoluent bien. Mais la possibilité que votre enfant ait des difficultés significatives à la maison, à l'école ou dans ses relations personnelles dépend très souvent de la présence ou non d'un ou plusieurs troubles associés, les comorbidités.

Les comorbidités le plus souvent associées sont :

- **Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).**

Le TDAH est très fréquent chez les enfants qui présentent un SGT. On estime que 50% d'entre eux ont des difficultés à se concentrer, une agitation motrice et de l'impulsivité. Souvent, l'hyperactivité apparaîtra avant les tics moteurs et sonores.

Symptômes possibles liés au TDAH : Concentration difficile, peu attentif, parle souvent trop, s'attarde peu au détail, impulsif, n'attend pas son tour, agité, bouge constamment.

• Trouble d'opposition avec provocation

Le trouble d'opposition est caractérisé par un ensemble de comportements, de désobéissance et de provocation. Les enfants ont tendance à argumenter de façon très exagérée, à ne pas suivre les consignes et à ne pas reconnaître leurs torts. Ces comportements apparaissent surtout avec les figures d'autorité comme les parents, les professeurs ou les responsables en général.

Symptômes possibles du trouble d'opposition : Argumente, confronte, se met souvent en colère, s'oppose et refuse les règles, blâme les autres, a toujours raison, conteste souvent les adultes, embête les autres, susceptible.

• Troubles anxieux

Le trouble anxieux est une situation où le patient vit une ou des peurs d'une intensité exagérée considérant son âge et son développement.

Il y a plusieurs types de troubles anxieux, par exemple :

- le trouble d'anxiété généralisée (l'enfant souffre de plusieurs peurs)
- la phobie spécifique (l'enfant a peur d'un objet ou d'une situation bien particulière)
- le trouble d'anxiété de séparation (l'enfant a peur d'être séparé de ses parents)

Les troubles du sommeil et certains maux physiques tels les maux de ventre ou maux de tête peuvent être une manifestation de l'anxiété

Conseil : gardez en tête qu'un comportement négatif peut cacher de l'anxiété. Pour amener votre enfant à gérer son anxiété soutenez le tout en l'aidant à affronter ses peurs.

• Trouble obsessionnel-compulsif (TOC)

Le TOC est aussi un trouble anxieux très fréquent chez les SGT, caractérisé par la présence :

- Des idées ou des images qui s'imposent à la conscience qui sont perçues comme dérangeantes par l'enfant qui fait souvent des efforts pour les ignorer. (Faut que je touche, la porte est-elle fermée à clé, y a-t-il des microbes, les lignes sont-elles égales ?)
- De compulsions, c'est à dire des comportements ou des gestes répétitifs qui sont faits souvent dans le but de soulager les obsessions.

Conseil : Vous devez laisser faire votre enfant dans ses obsessions si elles ne le mettent pas en danger. Vous ne devez pas participer à la réalisation de ses obsessions.

• Troubles d'apprentissage

Le SGT n'a pas de répercussion sur les capacités intellectuelles. Il n'empêchera pas votre enfant d'avoir plus tard un bon métier. Un jeune SGT peut très bien réussir à l'école et faire de longues études. Certains enfants SGT peuvent toutefois avoir des difficultés à l'école et présenter un certain nombre de troubles spécifiques d'apprentissage comme la dyslexie ou autre dys. Les troubles d'apprentissage correspondent à une difficulté à comprendre ou à traiter certains types d'informations mais ceci est indépendant du niveau d'intelligence ou du degré d'attention. Chez les enfants ayant un SGT des atteintes neurologiques affectent généralement :

- La motricité fine comme découper écrire dessiner.
- Le développement des fonctions d'organisation dans le temps de planification d'élaboration de stratégie la capacité de passer d'une idée à l'autre et le contrôle des gestes des pensées et des émotions.

En conséquence on peut observer une rigidité mentale et de l'impulsivité. De plus l'écriture les dictées les productions de texte la compréhension en lecture le calcul et la résolution de problèmes mathématiques peuvent constituer des défis. Les résultats scolaires peuvent aussi être influencés par l'intensité des tics, les troubles du sommeil, le TDAH, le TOC, l'anxiété et les effets secondaires de la médication. Et puis bien sûr, les conditions de la vie à l'école, les relations avec la hiérarchie, les professeurs ou les camarades, le degré d'intégration ou d'acceptation, les difficultés allant parfois jusqu'au harcèlement sont des circonstances qui marquent cruellement la vie de l'enfant ou l'adolescent SGT.

Conseil : Il est important que les enseignants et les intervenants scolaires connaissent le diagnostic et les difficultés associées à la maladie afin de mieux comprendre les comportements et de s'ajuster aux particularités de votre enfant. Si la hiérarchie de votre établissement scolaire ne connaît pas le problème, faites-vous assister par les structures sociales et les associations de malades.

L'annonce de la maladie en classe a pour but d'informer les autres des particularités de l'enfant et de dédramatiser les tics. Il se fait alors moins questionner et se sent davantage comme les autres. Bien sûr cette annonce doit se faire avec l'accord de l'enfant.

La communication entre vous et les intervenants scolaires doit être régulière et confiante. Il n'y a pas d'école spécifique ni de classe particulière pour les jeunes SGT. L'orientation scolaire et le soutien offert dépendent toujours du profil de chaque enfant.

Pour certains enfants SGT le manque de contrôle peut rendre obligatoire la présence d'une aide, d'une assistance. La demande d'une AVS doit être faite avec avis médical à la hiérarchie de l'école par le biais d'une réunion de l'équipe éducative. De même les aides matérielles, prêt d'un ordinateur, tiers temps lors des examens, doivent être demandées de la même façon.

- **Crises de rage.**

Les crises de rage sont des crises de colère importantes associées à un sentiment de perte de contrôle. Elles se traduisent par des réactions explosives disproportionnées face à un événement souvent banal. Durant une crise, votre enfant peut par exemple blesser ou frapper les gens, lancer ou briser des objets.

Conseil : pendant la crise de rage, ne pas argumenter, ne pas négocier. Isolez l'enfant dans sa chambre, éloignez-vous jusqu' à ce qu'il soit calme. Revenez plus tard sur l'événement. Dans le calme parlez-en avec votre enfant, prévoyez ce qu'il doit faire lorsqu'il perd le contrôle. Considérant que le manque de contrôle est souvent d'origine neurologique, il faut considérer les limites du jeune SGT et une certaine tolérance est de mise. Toutefois ce qui est inacceptable comme comportement le demeure même pour un jeune SGT. Déterminez des règles strictes et claires selon vos valeurs. Les consignes à ne pas dépasser pourraient être : ne pas faire de mal à quelqu'un ou ne pas détruire ce qui appartient aux autres. Les efforts et les bons comportements doivent être soulignés par des compliments des félicitations ou des récompenses. Souvenez vous que l'encadrement est nécessaire, il sécurise votre enfant et supplée à une difficulté de contrôle.

- **Troubles du sommeil**

Il s'agit de comportements qui apparaissent durant certaines phases du sommeil et peuvent se manifester par une difficulté à s'endormir, des réveils fréquents, des peurs nocturnes ou des cauchemars terrifiants. Certains troubles sont plus fréquents chez les SGT comme parler dans son sommeil ou être somnambule.

Conseil : Établissez une routine au coucher pour favoriser la détente comme avoir une heure de coucher fixe associée à un bain à un moment de lecture à une histoire. Rassurez votre enfant. Encouragez-le à rester dans son propre lit. Mettez une veilleuse.

9. L'importance de la famille

La vie familiale avec un enfant SGT exige de la patience de la souplesse et des ajustements de la part de la famille et de l'environnement. Avoir un enfant SGT veut souvent dire un enfant plus difficile à comprendre plus difficile à guider. À certains moments son malaise s'exprime par de la ténacité, un caractère insistant une tendance à argumenter qui vous demande beaucoup d'énergie. C'est parfois très fatigant pour les parents. Il est important pour le couple de communiquer et de se soutenir. Les parents doivent avoir une vision commune de la maladie, du traitement ainsi que de la manière de soutenir l'enfant. Il est important également de protéger la fratrie qui peut souffrir de façon plus ou moins visible et aigue.

Conseil : Valorisez votre enfant, soulignez ses qualités ses efforts ses succès.

Poussez-le à être autonome même si ce qu'il fait n'est pas parfait. Partagez des moments de plaisir. Echangez avec votre enfant sur sa réalité, sa maladie. Même un enfant en difficulté doit recevoir une éducation cohérente. Ne cédez pas sur tout. Faites à votre enfant des demandes claires, précises et constantes. Mettre des limites peut rassurer votre enfant, lui fournir un cadre paisible. Ne jamais montrer la mésentente des parents devant l'enfant. Accompagnez l'enfant dans ses routines. Utilisez des aide-mémoires, des tableaux, pour faciliter son organisation. Soutenir le développement de son autonomie.

En cas de trop grosses tensions familiales, faire appel à un psychologue ou à un thérapeute de la famille.

Ne comparez pas votre enfant SGT avec vos autres enfants ou avec d'autres enfants SGT. Chaque enfant est unique. Evitez de vous culpabiliser ou de vous laisser culpabiliser par l'entourage, parfois même par le milieu médical. Protégez les frères et sœurs de l'invasion possible du jeune SGT, permettez leur d'avoir leurs propres activités et espace. Montrez à votre jeune SGT qu'il a le pouvoir de s'aider lui-même, et qu'il peut avoir un certain contrôle. Cherchez avec lui des petits trucs pour l'aider. N'entrez pas avec votre enfant SGT dans des négociations sans fin. Parfois coupez le contact. Acceptez les conseils de tout l'encadrement médical et para médical dont votre enfant a besoin. Favorisez toujours l'autonomie de votre enfant SGT. Ne le protégez pas de tout. Encouragez-le à agir. Une autre facette de votre rôle de parents est d'aider votre enfant à se séparer de vous afin qu'il devienne une personne à part entière. En grandissant, il faut augmenter son sens des responsabilités et développer son autonomie.

Comme parents, vous devez vous entendre concernant l'évolution de votre enfant. La mésentente des parents à ce sujet amène de l'incohérence dans le suivi et le soutien, et crée une très grande souffrance et culpabilisation pour l'enfant.

Il n'y a pas de recette magique !

10. Quels sont les traitements ?

- **Médicaments**

Il n'existe pas de médication spécifique pour guérir le SGT. Il est nécessaire de traiter les tics seulement s'ils sont dérangeants, douloureux, s'ils empêchent l'enfant de se concentrer ou affectent significativement sa vie sociale. Autrement, il est important de décider avec le médecin quels sont les troubles associés les plus dérangeants afin de les traiter. Le choix des médicaments se fait en tenant compte de la condition physique et psychologique de l'enfant et des effets secondaires possibles. La réaction et l'efficacité d'un médicament est variable d'un enfant à l'autre. Seul le médecin est juge du médicament à utiliser et de sa posologie. Cependant, il est important que vous lui transmettiez vos observations sur les réactions aux médicaments de votre enfant SGT.

- **Les autres traitements**

Il existe de plus en plus d'études sur les traitements alternatifs aux médicaments. Les résultats demeurent aléatoires. Certains sont encourageants, mais ne s'appliquent pas forcément à tous. Les plus concluants :

- La relaxation, le yoga, le massage, la sophrologie, toutes technique de détente et de contrôle de soi, qui favorisent la diminution des tics et de l'anxiété.
- Les sports individuels comme la natation, le judo, la course, le ski, le vélo. L'activité physique favorise la confiance en soi, fait sortir les surplus d'énergie, et canalise positivement l'agressivité. L'intégration réussie dans une équipe pour un sport collectif peut être aussi très valorisante.
- Les thérapies comportementales prodiguées par des professionnels, les psychothérapies, les thérapies familiales ou de groupe, l'entraînement aux modifications des habitudes, le neurofeedback, les TCC.
- Les produits naturels, comme la mélatonine ou les oméga 3 dont les effets sont à l'étude. Le CBD, dérivé du cannabis à usage thérapeutique suscite aussi beaucoup d'espoir. Il n'est cependant pas question de recommander l'usage du cannabis récréatif.

11. CONCLUSION

Tous les enfants possèdent des qualités et des forces. Les enfants SGT ont souvent beaucoup de dons et de talents. La plupart feront leur chemin dans la vie. Beaucoup de SGT sont mariés, ont des enfants et un métier intéressant. Comme parents, mieux connaître ce syndrome complexe qu'est le SGT, c'est mieux comprendre votre enfant, l'aider à relever ses défis du quotidien, l'aider à dépasser la maladie, et faciliter vos relations pour soutenir l'harmonie familiale.

Cette brochure a été réalisée sur la base du travail de l'équipe du CHU Ste Justine à Montréal CANADA, et adaptée par les bénévoles de l'Association Française du Syndrome Gilles de la Tourette (AFSGT).

AFSGT

176 avenue du Général de Gaulle

92 522 NEUILLY SUR SEINE

Email : permanence@france-tourette.org

Téléphone réservé aux adhérents : 09 72 41 12 88

Site : www.france-tourette.org

Centre de référence :

Hôpital la Pitié Salpêtrière PARIS

Service du Docteur Andreas HARTMANN

Secrétaire Sandra DUCHESNE

47-83 Bd de l'hôpital

75651 PARIS Cedex 13

Tél : 01 42 16 13 16