



Association
Québécoise
du Syndrome
de la Tourette

Présente

***Le syndrome
de la Tourette
en
un clin d'oeil***

***Le syndrome
de la Tourette
en
un clin d'œil***

Document réalisé par

l'Association québécoise
du syndrome de la Tourette

en collaboration avec :

D^{re} Francine Lussier, M.Ed., M.Ps., Ph.D.

CÉNOP-FL

D^r Yves Dion, Ph.D., psychiatre

Martine Landry, orthopédagogue
L'Apprenti scolaire

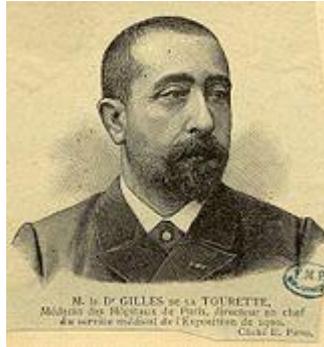
Manon Juneau et Françoise Thomas,
orthopédagogues, Service d'itinérance
pédagogique de la Commission scolaire
de Montréal

Table des Matières

	Page
ORIGINE	4
QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE LA TOURETTE?.....	5
FACTEURS GÉNÉTIQUES.....	5
LE DIAGNOSTIC	6
DIAGRAMME.....	7
VALIDATION DU DIAGNOSTIC.....	8
RÉACTIONS AU DIAGNOSTIC.....	8
COMMENT CETTE CONDITION ÉVOLUE-T-ELLE?.....	10
LES SYMPTÔMES.....	11
LES TICS.....	12
LE DÉFICIT DE L'ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ (TDAH)	14
OBSSESSIONS/COMPULSIONS (TOC).....	14
LES PROBLÈMES DE COMPORTEMENT.....	15
L'agressivité	
L'estime de soi	
Manipulation, provocation	
LES DIFFICULTÉS D'APPRENTISSAGE.....	16
SÉVÉRITÉ DU SYNDROME	18
TRAITEMENTS.....	18
Traitement des tics	
Traitement du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)	
Traitement des troubles obsessionnels-compulsifs (TOC) dans le SGT	
LES PSYCHOTHÉRAPIES.....	20
LES GROUPES DE SOUTIEN	21
LES TECHNIQUES DE RELAXATION.....	21
LES TRAITEMENTS ALTERNATIFS	21
QUELQUES SUGGESTIONS POUR AIDER UN ENFANT TOURETTE EN CLASSE.....	21
MOYENS FACILITANTS À L'ÉCOLE ET À LA MAISON	22
RESSOURCES	
L'ÉCOLE.....	25
LE CLSC.....	25
L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DU SYNDROME DE LA TOURETTE (AQST)	
Les services offerts.....	25
AUTRES ORGANISMES	26
POUR COMMUNIQUER AVEC L'AQST	27

Origine

En 1810, Bouteille fit une première description d'une maladie des tics qu'il



appela *pseudo-chorea*. En 1825, Itard décrit le premier cas de tics et de coprolalie observé; mais c'est en 1885 qu'un neurologue de l'Hôpital de la Salpêtrière à Paris, Georges Gilles de la Tourette décrit les symptômes de la Marquise de Dampierre ainsi que ceux de neuf autres cas présentant à peu près le même tableau clinique (tics moteurs, tics sonores, obsessions / compulsions et comportements étranges). Après plusieurs années de recherche, il en déduisit que la *pseudo-choréa* était un dysfonctionnement neurologique potentiellement héréditaire et donna son nom à cette entité syndromique : le syndrome Gilles de la Tourette (SGT).

EXEMPLES DE PERSONNES ATTEINTES À TRAVERS L'HISTOIRE

L'empereur romain Claude, le tsar Pierre Le Grand, le musicien Mozart, l'écrivain André Malraux ne sont que quelques-uns de ceux qui auraient été atteints. En effet, grâce aux nombreuses biographies écrites sur eux, il devient possible d'identifier certains symptômes du syndrome de Tourette. Beaucoup plus près de nous, Jim Eisenreich, le joueur de baseball des Royals de Kansas City, est lui aussi atteint.



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

C'est un trouble neurologique, soit un désordre du mouvement caractérisé principalement par des tics moteurs et vocaux involontaires, simples ou complexes, stéréotypés, d'intensité variable, qui se développent durant l'enfance et qui peuvent persister toute la vie. Divers symptômes, tels les obsessions/compulsions, le déficit de l'attention, l'hyperactivité... y sont fréquemment associés. Il s'agit donc d'un désordre neurocomportemental à caractère nettement organique dont la symptomatologie reste à la limite entre les maladies neurologiques et psychiatriques.

Bien qu'il fut décrit par Georges Gilles de la Tourette en 1885, ce syndrome ne fait véritablement l'objet d'étude que depuis la découverte, en 1961, de l'efficacité des neuroleptiques sur les symptômes cliniques du SGT. Il est encore peu connu et mal diagnostiqué, c'est pourquoi le nombre de personnes atteintes dans la population varie d'une étude à l'autre. Les dernières données indiquent qu'une personne sur 1 000 serait atteinte par ce syndrome et ce chiffre passe à 1/200 si l'on inclut toutes les formes de tics moteurs chroniques et les manifestations mineures de ce désordre neurologique.

Les chercheurs ne sont pas encore arrivés à établir la cause exacte de la maladie.

Cependant, les recherches, souvent élaborées à partir de l'observation de cas, présentent plusieurs explications de celle-ci. Le dérèglement biochimique du cerveau, causé par une activité accrue du système dopaminergique, est l'hypothèse la plus souvent avancée. L'efficacité de certains neuroleptiques pour atténuer les tics et l'augmentation de ces derniers sous l'effet de stimulants ont contribué à valider cette hypothèse. Cependant l'analyse des réactions à divers médicaments semble établir que le système dopaminergique n'est pas seul en cause. Les études des métabolites du liquide céphalo-rachidien indiquent l'importance d'autres neurotransmetteurs tels la sérotonine, la noradrénaline, l'acétylcholine et les acides gamma dans le développement et la symptomatologie du SGT.

Facteurs génétiques

Les premières recherches sur le facteur héréditaire de la maladie ont été motivées par l'importance du nombre de cas observés dans une communauté mennonite de l'Alberta. Aujourd'hui encore, une large proportion des fonds consentis à la recherche par la Fondation canadienne du syndrome de la Tourette sert à financer l'étude des facteurs génétiques de la maladie. Les recherches indiquent que le SGT est produit par des gènes dont le nombre exact et la localisation

demeurent inconnus. Une personne atteinte du syndrome a une probabilité de 50 % de transmettre les gènes à ses enfants. Les personnes portant ce bagage génétique ne développent cependant pas nécessairement le syndrome de Gilles de la Tourette. Les femmes possédant cette vulnérabilité auraient 30 % de chance de ne développer aucun symptôme alors que seulement 1 % des hommes ne démontreraient aucun signe du désordre. Ces données expliquent en partie pourquoi trois à quatre fois plus d'hommes seraient atteints.

Les gènes, lorsqu'ils sont transmis d'une génération à l'autre, peuvent produire des symptômes différents chez les membres d'une même famille. Certaines personnes ne développeront que des tics mineurs ou encore des comportements obsessionnels/compulsifs et la présence des tics sera plutôt secondaire. On note encore une fois des différences entre les hommes et les femmes, les hommes étant plus susceptibles de développer des problèmes de comportement et des tics moteurs alors que les femmes développent plus fréquemment des symptômes obsessionnels/compulsifs et de la coprolalie. Le facteur génétique n'est cependant pas le seul facteur en cause dans le SGT puisque chez 10 à 15 % des patients, aucune prédisposition familiale n'a pu être établie.

Le diagnostic

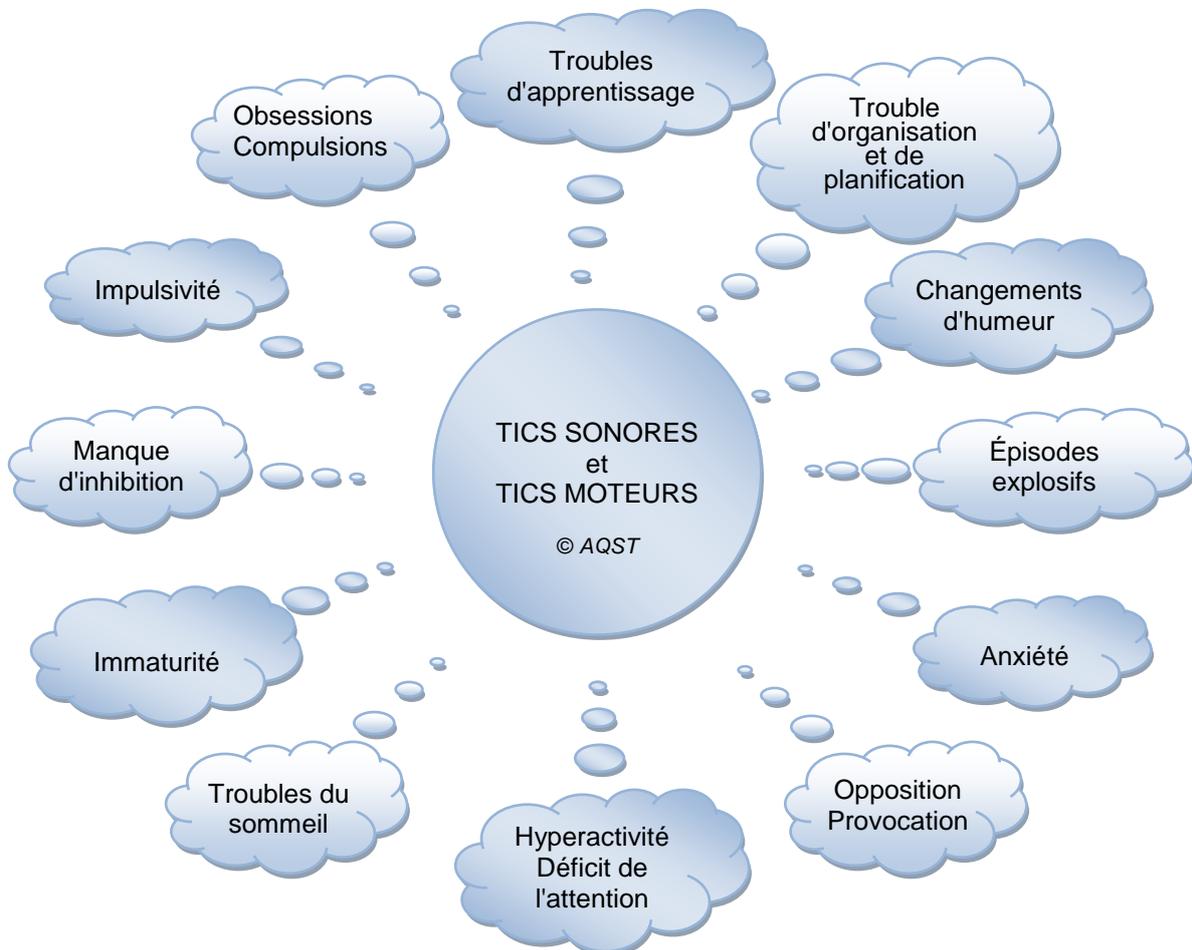
Il est important de diagnostiquer le syndrome le plus rapidement possible afin de bien planifier l'environnement éducatif de l'enfant tant à la maison qu'à l'école. Une fois le diagnostic posé, les parents doivent en informer l'entourage et les différents intervenants scolaires de manière à favoriser l'acceptation de la condition et la coopération de ces intervenants.

EXEMPLES D'OBSERVATIONS MENANT À LA CONSULTATION :

- *il a des tics moteurs, des bruits de gorge énervants;*
- *depuis son dernier rhume, il est resté avec son reniflement;*
- *il a des rituels, des manies gênantes;*
- *il répète toujours les mêmes phrases;*
- *quand il part sur une rengaine... pas moyen de le faire changer d'idée;*
- *il est impulsif, incapable de se contrôler;*
- *il n'apprend pas de ses expériences, c'est toujours à recommencer;*
- *il est opposant, agressif, colérique, soupe au lait, souvent sans raison;*
- *il n'est pas attentif en classe, il a des problèmes d'apprentissage;*
- *il est immature, son frère (ou sa soeur) plus jeune est plus mature*

Diagramme

Syndrome de la Tourette



Mise à jour : Mars 2012

Ce soleil représente le syndrome Gilles de la Tourette dans toute sa complexité. Le centre du soleil présente les deux symptômes permettant d'obtenir un diagnostic. Une personne atteinte doit avoir eu au moins trois tics moteurs et un tic sonore dans le courant de sa vie sur une période de plus d'un an. (Pour détails, voir DSM-IV)

Il arrive fréquemment qu'à ces tics s'ajoutent des troubles associés représentés par les rayons du soleil. Une personne ayant le syndrome peut avoir le centre du soleil seulement ou avoir aussi un ou plusieurs rayons comme troubles associés.

Il est aussi possible qu'une personne n'ait pas encore de tics mais souffre de tous les symptômes associés représentés par les rayons. À ce moment-là, aucun diagnostic ne peut être posé car l'élément choisi comme critère de diagnostic est le centre du soleil.

Validation du diagnostic

Le diagnostic peut être fait par n'importe quel médecin en autant que ce dernier soit familier avec le SGT. Les centres hospitaliers ont généralement des spécialistes possédant la compétence pour émettre un tel diagnostic. Le syndrome de Tourette est diagnostiqué quand on démontre certains tics moteurs et au moins un tic sonore.

Caractéristiques qui définissent ce syndrome du point de vue médical :

- *tics moteurs simples ou multiples;*
- *présence d'au moins un tic sonore à un certain moment, mais pas nécessairement concurremment aux tics moteurs;*
- *les tics sont présents plusieurs fois par jour, presque tous les jours et/ou par intermittence, pour une période de plus d'une année;*
- *les tics varient en nature, localisation, nombre, complexité et intensité au cours d'une période donnée;*
- *apparition avant l'âge de 18 ans.*

Le diagnostic définitif peut parfois prendre une période de temps allant de quelques mois à quelques années puisqu'il est établi à partir de l'histoire clinique, principalement sur l'observation des comportements et des réactions du patient. Les tics moteurs et vocaux n'apparaissant pas obligatoirement en même temps, on doit attendre que l'ensemble des conditions soit remplies pour valider

le diagnostic. Malheureusement tout n'est pas blanc ou noir et la littérature rapporte des cas atypiques où il y avait absence de tics apparents mais où l'on pouvait néanmoins diagnostiquer un syndrome de la Tourette grâce aux symptômes associés.

Réactions au diagnostic

- Le médecin écoute vos plaintes, il vous pose des questions auxquelles vous répondez honnêtement, l'enfant reste bien calme à côté de vous, il ne fait aucun tic, c'est un ange;
- puis vlan ! un diagnostic qui porte un nom étrange : « Un latourelle » ?
- un syndrome ??? un Gilles de la Tourette !
- un désordre neurologique...
- des neurotransmetteurs déréglés...
- ce n'est pas de sa faute...
- puis vient la description habituelle du cas classique de Gilles de la Tourette
- c'est trop vite, vous voulez en savoir plus, tout tourne dans votre tête
- le ciel vient de s'écrouler.

Les parents peuvent ressentir plusieurs sentiments lors de l'annonce du diagnostic. Voici les étapes émotives généralement vécues par les parents d'un enfant Tourette.

Première étape

L'enfant est jeune, bébé ou adolescent. Il a un comportement bizarre, il désobéit, il est très actif, il s'enrage. Il est intolérant et

impatience. Le parent se fâche et punit, punit, punit. Rien ne marche. Le parent essaie les récompenses, elles marchent à court terme et on ne veut pas que l'enfant devienne gâté et qu'il fasse les choses rien que pour les récompenses. Le parent se sent frustré, dépassé, découragé et incompetent. Il se remet en cause et se sent coupable d'intervenir autant auprès de son enfant et souvent avec impatience.

Deuxième étape

Le parent va consulter la famille; la grand-mère d'un côté et de l'autre, les soeurs, les frères, les amis, les voisins, le pédiatre. Il se fait dire que c'est normal. Que l'enfant est dans la fameuse phase du non ou de celle du 4 ans. Qu'il faut l'encadrer ou qu'il a un tempérament plus fougueux que les autres.

Le parent se remet donc encore en question. Il est fatigué, déprimé et vit encore un sentiment d'incompétence et d'incompréhension. Il se fait dire par ses parents ou sa famille : « *Viens, je vais te le garder moi, tu vas voir cela va bien aller. Il faut lui serrer la vis.* »

L'enfant se fait garder et, effectivement, tout va pour le mieux ailleurs. Autre sentiment d'incompétence et de culpabilité. La chicane prend parfois entre les parents. On se donne des conseils.

La mère à la maison qui fait les demandes comme : *fais ton lit, brosse tes dents, fais tes devoirs*, subit les assauts de l'enfant encore

plus que le père qui ne comprend pas que lorsqu'il arrive tout rentre dans l'ordre... Jusqu'au jour où, lui aussi, aura des demandes à faire à son enfant.

Troisième étape

À bout de force, les parents consultent encore le pédiatre qui annonce que l'enfant est peut-être hyperactif ou Tourette et on envoie l'enfant en neurologie. Quoi !!! Tourette !! Qu'est-ce que c'est ???



Stupeur, surprise, questionnement.

Malheureusement, le médecin n'a pas eu plus de dix minutes pour expliquer.

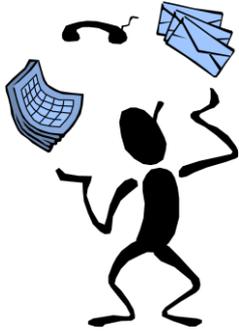
Quatrième étape

Recherche d'informations sur le sujet : internet, amis, livres bibliothèque. Le parent est en stupeur, en peine et il est dans l'action pour comprendre ce que vit son enfant.

Cinquième étape

Le parent en connaît un peu plus sur le sujet mais ne connaît pas l'avenir pour son enfant ou les effets secondaires du médicament prescrit par le docteur.

La peine commence... La rage d'avoir un enfant avec une maladie. La culpabilité d'avoir tant chicané. La peur de ce qu'il va devenir. La crainte de ne pas avoir la patience pour y faire face sans aide.



Sixième étape

Recherche de ressources. Le parent pleure sur son sort. Deuil de ne pas avoir un enfant parfait.

Septième étape

Adaptation, on donne de l'information à l'école et aux amis. On explique la maladie et on est soulagé de montrer qu'on n'était pas en cause et qu'il y avait effectivement quelque chose qui clochait chez l'enfant.

Huitième étape

On accepte mal la maladie mais on la comprend un peu plus et on vit avec les hauts et les bas.

Comment cette condition évolue-t-elle ?

Les premiers tics, généralement moteurs, se manifestent vers l'âge de six ans mais il est possible que ceux-ci soient perceptibles dès l'âge de six mois. Il arrive souvent que ces tics apparaissent suite à un événement déclencheur comme la mort d'une personne proche, l'arrivée d'un autre enfant dans la famille, une situation de conflit à la maison ou un stress particulier de l'enfant. Le début des classes, dès la maternelle, peut constituer

un événement suffisamment stressant pour déclencher les tics.

Les symptômes vont généralement s'aggraver et se complexifier (apparition des tics complexes) au moment de l'adolescence vers l'âge de 11 à 13 ans mais ont tendance à diminuer chez les jeunes adultes. Les symptômes peuvent fluctuer en quantité et en intensité. Des périodes d'accalmie peuvent succéder aux périodes plus actives de la maladie.

À la fin de l'adolescence, un pourcentage de 8 à 30 % (selon les études) connaîtront des périodes complètes de rémission alors qu'un autre 30 % verront une diminution significative de leurs symptômes. À l'âge adulte, la personne atteinte apprend à mieux contrôler son environnement et peut plus facilement modifier ses tics pour les rendre socialement acceptables et beaucoup moins apparents.



L'adulte atteint doit apprendre à faire face à la réalité du monde du travail et à celle de la vie de couple. La recherche d'emploi peut s'avérer plus ardue car les symptômes tels les tics peuvent être mal interprétés par le futur employeur. Les troubles d'apprentissage, le trouble obsessionnel-compulsif et les

réactions impulsives face aux figures d'autorité peuvent nuire à l'adaptation en milieu de travail.

Bien que la plupart arrivent à vivre en couple, la compréhension du conjoint demeure primordiale. La peur de transmettre le syndrome à ses enfants peut inciter la personne à rechercher plus d'information sur les aspects héréditaires de sa condition.

Une meilleure acceptation de soi et une bonne communication avec son entourage sont des facteurs essentiels à la qualité de vie d'un adulte atteint du syndrome de Tourette

Les symptômes

Les tics sont les symptômes visibles de la maladie, mais ne constituent pas nécessairement la partie la plus handicapante du SGT. D'autres manifestations comme les problèmes d'apprentissage et les troubles de comportement ou les obsessions compulsions peuvent avoir un impact sérieux sur la qualité de vie actuelle et future de l'enfant atteint. Le tableau suivant présente des exemples de symptômes les plus fréquemment observés dans le SGT.

Symptômes cliniques du SGT

Tics moteurs :

clignements des yeux, grimaces, étirements, mouvements brusques du corps

Tics sonores :

bruits avec la bouche ou le nez, la gorge, verbalisations grossières

Pathologies associées

Déficit de l'attention (30 à 60 %) :

avec ou sans hyperactivité

Obsessions / compulsions (11 à 80 %) :

pensées obsédantes, comptage, rituels et peurs maladives

Problèmes de comportement (30 à 50 %) :

provocation, agressivité, manipulation, épisodes explosifs, personnalité antisociale, faible estime de soi

Problèmes d'apprentissage (30 %) :

difficulté à s'organiser dans le temps, stress élevé quand des limites de temps sont imposées, difficulté d'écrire ou problèmes graphomoteurs

Désordre d'anxiété :

phobies et paniques

Auto-mutilation :

se ronger les ongles, s'arracher les cheveux, se blesser soi-même, se brûler

Migraines :

maux de tête intenses

Troubles du sommeil :

terreur nocturne, insomnie, cauchemars, somnambulisme - somniloquie

Désordre du langage :

bégaiement, etc.

Les tics

La personne atteinte ne contrôle pas ses tics; ceux-ci se manifestent par une sensation d'inconfort physique et psychologique général dont le seul soulagement possible est la production du tic. On pourrait comparer cette sensation à un éternuement ou à une démangeaison.

Certaines personnes, généralement les adultes, ont la capacité de supprimer ou de modifier leurs tics pendant des périodes allant de quelques minutes à quelques heures. Toutefois, ce contrôle exige beaucoup de concentration et d'énergie et il n'est pas conseillé pour les enfants d'âge scolaire.

Les tics peuvent être **moteurs** (contractions musculaires) ou **sonores** (bruits faits avec la bouche ou le nez). Dans chacun des cas, ils peuvent être **simples**, **complexes** ou **organisés**. Lorsqu'ils sont simples, les tics sont rapides, courts et sans signification; lorsqu'ils sont complexes, ils sont généralement plus lents, ils impliquent une séquence de mouvements et peuvent paraître volontaires, bien qu'en fait ils ne le soient pas.

Exemples de tics moteurs

Simples :

clignements des yeux, grimaces faciales, hochement de tête, roulement ou haussement des épaules, étirement de la mâchoire, du cou, etc.

Complexes :

mouvements brusques d'un ou des membres tels se toucher ou toucher des objets, se sentir les mains ou sentir des objets, sautiller, cracher, frapper, trépigner, donner un coup de pied, s'accroupir, etc.

Organisés :

séquence de gestes ritualisés

Échopraxie :

imitation des mouvements d'une personne

Copropraxie :

gestes obscènes (bras d'honneur), touchers obscènes à caractère sexuel

Localisation des tics :

visage : 95 %

têtes, cou, épaules : 90 %

autres : 40 à 80 %

Les tics moteurs sont le plus souvent localisés dans le haut du corps. Ce sont les tics qui apparaissent le plus tôt dans le développement du syndrome, soit vers l'âge de 6 ans. Habituellement, les premiers tics sont simples bien que chez certains, ils peuvent d'emblée être complexes. Les tics plus organisés, telle la copropraxie, peuvent se manifester avant la puberté mais n'apparaissent pas obligatoirement dans tous les cas.

Exemples de tics sonores

Simple :

reniflement, grognement, éclaircissement de la voix, toussotement, cris stridents, sifflement, clappement avec la langue ou autres sons inarticulés etc.

Complexes :

jappement, émission sonore explosive, etc.

Organisés :

phrases ou mots complets, etc.

Écholalie (40 %) :

répétition de paroles ou syllabes prononcées par quelqu'un

Coprolalie (35 %) :

utilisation d'un langage grossier ou obscène

Palilalie :

répétition de ses propres paroles ou syllabes

Les tics sonores apparaissent généralement après les premiers tics moteurs. Les tics plus organisés, comme la copropraxie, peuvent se manifester avant la puberté.

Il est important de comprendre que les personnes atteintes du SGT ne développent pas nécessairement l'ensemble de tous les tics décrits; par exemple, seulement 35 % présenteront un jour de la coprolalie.

Les tics peuvent se modifier, se déplacer ou s'ajouter dans une période de temps indéfini. Leur intensité peut fluctuer d'une période à l'autre et en présence de facteurs externes ayant une influence sur ceux-ci.

Facteurs d'augmentation des tics

- *le stress*
- *l'anxiété*
- *l'ennui*
- *la fatigue*
- *l'excitation*

Facteurs de diminution des tics

- *le sommeil*
- *l'orgasme*
- *la fièvre*
- *la relaxation*
- *la concentration*

Le déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Le trouble du déficit de l'attention (TDA) se manifeste par une incapacité de se concentrer ou de porter attention à ce que soi-même ou les autres font ou disent. Il peut être accompagné ou non d'hyperactivité (TDAH). L'hyperactivité est ressentie comme un besoin de bouger, une incapacité de tenir en place.

Un garçon sur deux atteint du SGT et une fille sur trois souffrent du TDA ou TDAH soit 8 fois plus que dans le reste de la population. Bien qu'on ne puisse déterminer avec précision s'il y a ou non un lien génétique entre le TDA / TDAH et le SGT, l'importance de ce trouble chez les personnes atteintes demeure significative.

Exemples de déficit de l'attention :

- *répond ou réagit impulsivement sans réfléchir;*
- *est souvent lunatique, oublie tout partout;*
- *est distrait;*
- *oublie facilement la consigne;*
- *ne peut encoder qu'une seule consigne à la fois;*
- *est facilement préoccupé par autre chose;*
- *s'intéresse à plus d'une activité à la fois;*
- *perd la notion du temps (est toujours en retard).*

L'apparition du TDAH chez les enfants atteints du SGT aggrave la sévérité du syndrome. Les cas les plus sévères présentent ces troubles dès l'âge de 4-5 ans alors que chez les cas moins sévères, ils apparaissent vers l'âge de 7 ans. Il est fréquent que le diagnostic de TDAH soit posé avant celui du SGT car les tics peuvent être « masqués » par l'hyperactivité de l'enfant. Pour ce qui est du déficit de l'attention sans hyperactivité, il est généralement diagnostiqué plus tardivement.

Obsessions / compulsions

Le trouble obsessionnel-compulsif (TOC) se trouverait chez environ 30 % des patients atteints du SGT alors que seulement 3 % de la population générale en souffre. Le TOC est lui aussi dû à un dérèglement biochimique du cerveau. Il peut croître, décroître et même parfois disparaître complètement.

Le TOC entraîne des pensées (obsessions) et des comportements (compulsions) non désirés qui reviennent constamment. Il se manifeste par des peurs, de la vérification, un souci excessif de l'ordre, un besoin de symétrie, de la pensée magique, de la propreté excessive, etc. Les personnes atteintes sont conscientes de l'irrationalité de leurs obsessions et de leurs compulsions, mais elles n'arrivent pas à les contrôler.

Exemple d'obsessions et

compulsions :

- *compter les mots dans les phrases;*
- *effacer une lettre « mal faite » jusqu'à en percer la feuille;*
- *replacer des objets sur le bureau;*
- *avoir des rituels;*
- *souffrir de trouble de panique;*
- *avoir des manies gênantes;*
- *répéter toujours les mêmes paroles ou gestes;*
- *rechercher toujours la perfection d'où la compulsion;*
- *avoir peur de toucher, de voir des images.*

Environ une personne sur cinq atteinte du SGT a, dans sa famille, une personne souffrant de TOC. Les obsessions les plus invalidantes sont généralement des pensées absurdes, embarrassantes ou effrayantes qui se répètent sans fin dans l'esprit de la personne. Celle-ci n'est pas capable de se défaire de cette pensée et elle éprouve de la difficulté à se concentrer sur autre chose.

Les problèmes de comportement

Les problèmes de comportement peuvent se manifester de diverses manières chez la personne atteinte du SGT : la colère excessive, l'impulsivité, l'agressivité, la faible estime de soi et le repli social sont les plus souvent observés. Même si l'enfant atteint du SGT a peu d'emprise sur ses

symptômes, l'apprentissage d'un contrôle de soi sur les comportements socialement inacceptables reste toujours primordial.

Plus que d'autres, il a besoin d'apprendre explicitement quels comportements ses contemporains perçoivent comme corrects.

L'agressivité

C'est une perte de contrôle des émotions qui se manifeste par des colères excessives, de la violence verbale ou même de la destruction d'objet.

Exemples d'agressivité

- *est impulsif et incapable de se contrôler;*
- *est opposant et colérique;*
- *est soupe au lait, souvent sans raison;*
- *fait des colères explosives pour des choses sans importance;*
- *brise des objets;*
- *crie des bêtises à ses frères et soeurs;*
- *n'accepte pas un « non » comme réponse.*

Les colères des personnes atteintes du SGT sont souvent explosives, elles durent rarement longtemps. La personne n'a pas toujours conscience de l'ampleur de la réaction qu'elle vient d'avoir et, quelques minutes après, elle peut agir comme si rien ne s'était passé. La colère a toujours un événement déclencheur différent pour chaque personne mais qui peut souvent être un fait banal de la vie comme le fait de manquer l'autobus, d'échapper un livre, etc.

L'estime de soi

La faible estime de soi est une des manifestations psychologiques de la maladie. Les personnes atteintes peuvent être gênées par leurs tics (qui sont parfois défigurant), par leurs problèmes d'apprentissage, etc. Elles ont souvent de la difficulté à socialiser avec les autres et elles ont tendance à se replier sur elles mêmes.

La réaction de rejet par les pairs que peut parfois vivre un enfant atteint du SGT est très difficile surtout s'il tente de cacher sa condition. Il est important que l'entourage connaisse sa condition et puisse alors apprendre à le connaître comme personne et non pas comme un phénomène atteint d'une maladie rare et étrange. Il est important pour la personne d'avoir un support adéquat pour être comprise et pouvoir aussi développer son estime d'elle-même.

Ceux qui éprouvent le plus de difficulté sont précisément ceux dont les tics, les pensées obsessives et les rituels ont conduit à une perturbation de l'estime de soi. Ils développent une identité autour d'un rôle de victime, ce qui les prive de leur contrôle de soi. Ceux qui réussissent le mieux, quelle que soit la sévérité de leurs tics, sont ceux qui, au contraire, ont une certaine capacité d'humour et qui sont capables de se faire des amis pour en parler.

Manipulation, provocation

Chez les personnes atteintes du SGT, les comportements sont souvent perçus par les autres comme une forme de manipulation pour atteindre leur fin. Ils sont identifiés comme provocateurs. Cependant, ces comportements sont le plus souvent une forme de tics déguisés, une compulsion irrésistible (jambette, simulation d'attaque, etc.) au même titre que les compulsions de coprolalie ou de la copropraxie. C'est le mécanisme de contrôle de ces comportements antisociaux qui est atteint. L'enfant ou l'adulte Tourette ne parvient tout simplement pas à inhiber ces comportements erratiques.

Les difficultés d'apprentissage

Il s'agit d'une difficulté à comprendre ou à traiter une information indépendamment du degré d'attention ou d'intelligence. C'est un symptôme associé au SGT car, selon les études, il toucherait 50 % des garçons et 25 % des filles comparativement à 10 % dans l'ensemble de la population. Il est important de mentionner que le SGT n'affecte pas l'intelligence de la personne atteinte, mais seulement son mode d'appréhension.

Les enfants atteints du SGT qui démontrent des difficultés d'apprentissage obtiennent des notes peu élevées aux tests neuropsychologiques, surtout ceux portant sur la motricité et la dextérité manuelle. Les notes en écriture, lecture et mathématiques

risquent d'être sous la moyenne. D'autres facteurs peuvent expliquer les faibles rendements scolaires des personnes atteintes du syndrome.

Les intervenants scolaires et sociaux doivent être sensibilisés à l'ensemble des symptômes que peuvent démontrer les personnes atteintes du syndrome de Tourette. Chaque cas est unique et nécessite une approche personnalisée adaptée aux problématiques de chacun. Cette unicité explique en partie la difficulté de classification scolaire ou gouvernementale que peuvent rencontrer les personnes atteintes lorsqu'elles tentent de revendiquer des services particuliers.

Facteurs influençant la performance scolaire

- ✎ Fatigue due aux troubles du sommeil.*
- ✎ Effets secondaires de certains médicaments.*
- ✎ Épuisement physique lié aux tics.*
- ✎ Stress et épuisement liés à l'effort supplémentaire nécessaire pour se concentrer ou contrôler les tics et autres comportements inappropriés.*
- ✎ Difficultés scolaires :*
 - difficulté à s'organiser dans le temps;*
 - stress élevé quand des limites de temps sont imposées;*
 - difficultés d'écrire*
 - problèmes graphomoteurs.*



Sévérité du syndrome

La sévérité du syndrome n'est pas nécessairement déterminée de manière stricte, mais on peut la classifier selon les critères suivants :

	Léger	Moyen	Sévère
TIC MOTEUR	simple	complexe	organisé : <ul style="list-style-type: none">• copropraxie• échopraxie• mutilation
TIC SONORE	peu audible	audible	organisé : <ul style="list-style-type: none">• écholalie• coprolalie• palilalie
CONTRÔLE	facile	difficile	impossible
LIMITATION D'ACTIVITÉS	aucune	moyenne	grande
PATHOLOGIES ASSOCIÉES	aucune	quelques-unes : obsessions compulsions troubles de comportement etc.	plusieurs

Traitements

Il n'existe malheureusement pas de cure pour le syndrome de la Tourette, mais on peut cependant en traiter quelques symptômes. Il faut prioriser la diminution des symptômes qui hypothèquent le plus la qualité de vie et le développement de la personne. Les tics ou autres problèmes associés doivent être compris et acceptés par l'entourage. La personne atteinte qui ne se sent pas acceptée tentera de contrôler ses symptômes, mais elle risque d'en résulter un drainage d'énergie et un stress insupportable qui viendra exacerber les symptômes.

Exemples de traitements

la médication;

la psychothérapie :

- *familiale;*

- *comportementale;*

les groupes de soutien;

les techniques de relaxation;

les traitements alternatifs.

Quatre principes de base doivent être respectés lorsque l'on considère la médication :

- 1) les symptômes doivent être suffisamment handicapants pour justifier la médication;
- 2) utiliser une approche graduelle en partant de la dose la moins forte et la moins toxique possible;
- 3) traiter les symptômes prédominants dans la problématique particulière de chaque personne atteinte;
- 4) ne pas viser 100 % de disparition du symptôme traité mais plutôt 70 % à 90 % avec la plus faible posologie.

La médication

Traitement des tics

Les neuroleptiques à faibles doses sont les agents les plus efficaces pour le traitement des tics. Le Pimozide (Orap) et l'Halopéridol (Haldol) ont été longtemps les plus utilisés mais plusieurs cliniciens préfèrent maintenant utiliser le Risperidone (Risperdal) qui aurait moins d'effets secondaires et un effet bénéfique sur les comportements explosifs (colère démesurée) et l'agressivité; l'Olanzapine (Zyprexa) est un autre neuroleptique utilisé. Malheureusement, comme chaque enfant réagit différemment à la médication, le meilleur traitement pour l'un peut constituer le pire pour l'autre. Ainsi, plusieurs autres neuroleptiques peuvent être utilisés quand les effets secondaires sont trop désagréables comparés aux effets bénéfiques escomptés. Tous les

neuroleptiques, cependant, sont susceptibles d'entraîner un gain pondéral qui peut être assez important chez le patient. La Clonidine (Cataprons) est efficace pour réduire les tics et diminuer l'impulsivité chez certains patients.

Traitement du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)

Les stimulants du système nerveux central sont utilisés pour le traitement du TDAH. Le Méthylphénidate (Ritalin) et les Dextro-amphétamines (Dexédrine) sont les molécules les plus utilisées. Bien que les stimulants du système nerveux central puissent initialement augmenter la fréquence et l'intensité des tics, l'emploi continu de cette médication peut être bien tolérée et même réduire le nombre de tics qu'ils avaient d'abord exacerbés dans certains cas. La Clonidine peut être également utilisée dans le cas du TDAH si les effets secondaires des psychostimulants (augmentation des tics) ne se résorbent pas, bien que cette médication n'offre pas les mêmes résultats spectaculaires que présentent les premiers. Comme la Clonidine a généralement un effet de sédation, elle peut avantageusement être combinée avec les psychostimulants pour en potentialiser l'effet escompté et en réduire les effets secondaires, tel que lenteur d'endormissement. Certains antidépresseurs tricycliques peuvent également réduire le TDAH : Imipramine (Tofranil), Nortriptyline (Nortryl) et Clomipramine (Anafranil).

Traitement des troubles obsessionnels-compulsifs (TOC) dans le SGT

Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de Sérotonine (ISRS) sont clairement les plus efficaces pour traiter le TOC. La Fluoxétine (Prozac), la Fluvoxamine (Luvox), la Paroxitine (Paxil), la Sertraline (Zoloft), le Citalopram (Célexa) et la Venlafaxine (Effexor) sont les mieux tolérés et les plus utilisés. Dans les cas réfractaires au traitement, les ISRS peuvent être combinés aux neuroleptiques. Les ISRS peuvent non seulement être utilisés pour les TOC mais peuvent être indiqués pour le traitement de l'anxiété et de la phobie sociale. Le premier choix du clinicien devrait toujours être une monothérapie mais une polythérapie peut être envisagée quand plusieurs comorbidités se greffent au tableau du SGT et causent de nombreux problèmes.

Les psychothérapies

Elles peuvent être bénéfiques quand :

- l'enfant souffre de ne pas pouvoir maintenir de relation avec ses pairs;
- il se sent menacé d'ostracisme à cause de ses tics moteurs et vocaux;
- il est déprimé à cause de sa maladie;
- la famille ne peut plus fonctionner.

Une thérapie individuelle peut être efficace pour permettre à l'enfant atteint de comprendre son expérience et gérer sa détresse causée par l'intrusion dans la conscience de pensées ou actions interdites

ou menaçantes, à la condition qu'il soit capable d'introspection :

- pour lui permettre de comprendre l'impact à long terme de la perturbation du contrôle de soi, la tension créée entre lui et ses parents, la dépression, la colère en relation avec ses pairs;
- pour endiguer l'érosion de l'estime de soi qui bloque le développement de son autonomie.

La thérapie peut aider l'enfant à maintenir le sens de ce qu'il est, son droit à l'autonomie, sa primauté, son humanité et le sens de son expérience en situation où il se sent constamment manipulé par ses symptômes.

Les troubles de comportement et les troubles obsessionnels compulsifs sont généralement traités par la thérapie comportementale.

Une psychothérapie familiale peut être nécessaire quand la détresse familiale est trop grande ou quand les parents se querellent au sujet du genre de limites à imposer à leur enfant. Le thérapeute pourra aider ceux-ci à faire le deuil de l'intégrité de leur enfant et même de la famille. Le thérapeute devra essayer d'aider l'enfant et sa famille à comprendre l'anxiété et la peur qui entourent son expérience de puissantes et mystérieuses forces. Le thérapeute gardera l'attention de chacun sur ce qu'est l'enfant et non pas sur son syndrome qui camoufle la vraie nature de ce dernier, développant ainsi confiance et estime de lui-même.

Les groupes de soutien

Actuellement, c'est l'alternative la plus accessible. Qui, mieux que des parents ayant des enfants avec le SGT, peut comprendre l'expérience de vivre avec un Tourette ? Les partages d'expériences semblables rassurent les parents qui se sentent souvent impuissants et seuls devant cette maladie.

Les techniques de relaxation

Puisque le stress est un des facteurs les plus importants dans l'augmentation des symptômes, la relaxation peut être appropriée. Les techniques doivent être simples et ne nécessiter aucun matériel pour que la personne puisse les utiliser dès qu'elle en éprouve le besoin. Une pièce d'isolement peut remplir la même fonction. Il s'agit d'un endroit fermé où la personne peut exprimer ses tics, ses rituels, sa colère et ses frustrations. Elle pourra alors se libérer sans avoir l'impression de déranger les autres et pourra alors retrouver sa concentration et son contrôle.

Les traitements alternatifs

Il existe peu de documentation sur les alternatives aux traitements médicaux. On trouve néanmoins quelques exemples de traitements alternatifs qui auraient été bénéfiques chez certains patients. Les résultats sont encore trop anecdotiques pour en généraliser l'application. Les effets sont toujours temporaires et circonscrits à la

période de traitement. L'effet placebo n'est pas exclu du succès de certaines thérapies.

Quelques suggestions pour aider un enfant Tourette en classe

Les enseignants sont souvent mal renseignés sur le syndrome. Les enfants avec un SGT ont besoin d'une éducation appropriée et personnalisée en fonction de chacun. Les tentatives pour obliger l'enfant à se contrôler ne font qu'aggraver ses tensions et symptômes; il faut éviter la stigmatisation et le rejet social; ignorer les tics est préférable. Il a néanmoins besoin d'une discipline. Un encadrement

ferme est nécessaire. La surprotection et le laissez faire sont à éviter autant qu'une approche punitive excessive.



L'établissement d'une routine et d'un horaire fixe dans un environnement calme desquels on ne dérogera pas facilitera un meilleur encadrement. Une majorité d'enfants avec un SGT arrivent à fonctionner dans des classes normales puisque l'intelligence du patient n'est en aucun cas affectée par la maladie. L'orthopédagogie peut cependant être indiquée pour certains d'entre eux. Il faudra parfois accorder plus de temps à l'étudiant pour compléter les examens et les devoirs ou lui permettre de répondre oralement si les tics moteurs interfèrent ou s'il présente de sérieux

problèmes graphomoteurs qui rendent pénible sa calligraphie. On pourra, dans certains cas, lui donner la possibilité de s'isoler par moments pour récupérer et effectuer certains tests.

Les enfants dont la sévérité de la symptomatologie est marquée doivent faire l'objet d'une attention soutenue de la part des intervenants scolaires. Pour certains cas réellement problématiques, l'intégration dans une classe régulière n'est pas toujours possible ni même souhaitable. Ces enfants évoluent beaucoup mieux au sein de petits groupes très structurés.

Moyens facilitants à l'école et à la maison¹

Voici quelques moyens facilitants pour améliorer les interventions du titulaire et la vie de l'enfant atteint.

La majorité de ces moyens peuvent être utilisés par les parents à la maison.

Tics sonores et moteurs :

- sensibiliser et informer les différents intervenants et les élèves sur le SGT;
- ignorer les tics;
- prévoir un local de retrait pour que l'enfant puisse extérioriser ses tics ou son agressivité;
- si le tic est dérangeant, suggérer à l'enfant de remplacer son tic par un autre.

Exemple : un mot vulgaire remplacé par un autre mot.

Trouble d'organisation et de planification :

- aider l'enfant à s'organiser de façon plus séquentielle (étape par étape);
- morceler la tâche;
- lui rappeler régulièrement l'objectif principal du travail;
- vérifier sa compréhension en lui permettant d'expliquer et de verbaliser sa démarche;
- lui fournir une liste de tâches pour l'encadrer;
- donner à l'enfant plus de temps pour exécuter sa tâche;
- ne formuler qu'une demande à la fois;
- la calculatrice et l'accès à l'information sont des aides précieuses pour ces élèves (journal ou cahier de bord).

Pour les troubles graphomoteurs:

- utilisation de l'ordinateur;
- réduire la quantité d'exercices;
- proposer des examens objectifs;
- fournir des notes de cours (désigner un élève scripteur);
- éviter les copies ou les réflexions, privilégier les conséquences directes ou naturelles;
- favoriser les productions orales sur enregistrement.

¹ Tels que rédigés par Manon Juneau et Françoise Thomas, orthopédagogues, du service d'itinérance pédagogique de la Commission scolaire de Montréal, janvier 2004.

Déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité :

Les lieux physiques

- minimiser les éléments perturbateurs autour de l'enfant dans la classe;
- dans la classe, il est préférable de placer l'enfant près de l'enseignante;
- éviter d'asseoir l'enfant près des fenêtres ou du corridor afin de diminuer les distractions;
- l'écoute de musique apaisante avec écouteurs peut, dans certains cas, favoriser l'attention;
- prévoir dans la classe un espace calme pour la lecture;
- prévoir un endroit pour les examens;
- on peut demander à l'enfant de retirer de son bureau tout le matériel superflu.

Le travail

- morceler la tâche;
- insister sur un objectif à la fois;
- attirer son attention avant de donner une consigne ou des explications;
- demander à l'enfant de répéter les explications;
- lors des tests, l'enfant doit être encadré pour que le test évalue bien ses acquis et ses compétences réelles;
- on peut souligner les consignes importantes.

L'impulsivité :

- lorsque l'enfant opte pour la vitesse au détriment de la qualité des exécutions, on doit l'encourager à planifier son exécution, analyser attentivement le matériel de travail ou la donnée du problème avant de procéder et de vérifier son exécution;
- pour ce faire, on peut dans un premier temps réaliser ces différentes étapes exécutives avec lui, en accompagnant la démarche de règles verbalisées pour que l'enfant puisse éventuellement utiliser ces verbalisations pour moduler ses propres exécutions.

Opposition / provocation :

- ne pas chercher à distinguer les comportements provenant de la personnalité de l'enfant et ceux provenant du SGT. Les comportements demeurent adéquats ou inadéquats;
- être plus tolérant vis-à-vis des comportements hors-normes;
- donner des conséquences directement en lien avec la faute commise;
- éviter d'être ambivalent pour ne pas laisser de place à la manipulation;
- encadrement ferme et rassurant;
- l'enfant a besoin qu'on lui explique souvent les règles à suivre.

Épisodes explosifs :

- éviter toute intervention verbale;
- décrire la situation à l'enfant et lui expliquer ce qui s'est passé après l'événement;
- chercher avec l'enfant comment -changer un comportement;
- prévoir un local de retrait pour que l'enfant puisse extérioriser ses tics ou son agressivité;
- couper les liens avec le déclencheur.



Anxiété

L'anxiété peut perturber l'enfant dans ses apprentissages et sa fréquentation scolaire. Exemples de manifestations : retrait, désir de s'isoler, refus de participer à certaines activités, phobie scolaire, nervosité excessive pour un examen.

- baisser l'anxiété et le stress au maximum en préparant l'enfant au changement;
- laisser peu de place au choix;
- fournir à l'enfant une liste de tâches à accomplir pour l'encadrer.

Empathie et règles :

- montrer le lien entre le choix de ses comportements et la manière dont les autres y répondent;
- encourager les activités sportives individuelles comme le karaté ou la natation plutôt que les jeux d'équipe;
- diminuer le temps d'interaction sociale;
- privilégier la constance, la cohérence et la clarté dans les règles;
- enseigner formellement et concrètement les règles de vie de groupe.

Obsessions / compulsions :

- ne pas se laisser entraîner dans les obsessions / compulsions de l'enfant;
- recentrer l'enfant sur sa responsabilité;
- ne jamais participer aux rituels;
- se montrer plus tolérant et plus souple devant les demandes intempestives;
- chercher avec l'enfant un moyen de compenser.

Ressources

L'école

Il n'existe malheureusement pas d'école particulière spécialisée pour les enfants atteints du syndrome de la Tourette. Cependant, une bonne communication avec une école régulière peut faire toute la différence. L'école doit devenir un partenaire important dans le développement de l'enfant. Elle peut y contribuer en offrant des services pédagogiques adaptés à la situation unique de l'enfant atteint. Il doit y avoir une bonne compréhension et surtout, une bonne coordination des efforts entre la famille et les intervenants scolaires. Ceux-ci varient selon les besoins de l'enfant et les ressources des commissions scolaires.

Dans les situations de cas sévères du SGT, il faut impliquer l'ensemble des intervenants scolaires, la direction, les professeurs, le psychologue scolaire, l'orthopédagogue, l'infirmière ou toutes autres ressources existantes dans l'institution. Les parents étant souvent démunis et épuisés par leur situation familiale parfois encore plus difficile qu'à l'école, le personnel pédagogique devrait se montrer réceptif et compréhensif. Il devrait supporter les efforts des parents et travailler avec eux à établir un plan éducatif adapté au mode d'apprentissage de l'enfant, tout en procurant à celui-ci un environnement suffisamment structuré pour lui permettre de fonctionner le plus normalement possible.

Le CLSC

Les CLSC peuvent constituer une ressource importante. Des services de psychothérapie, d'éducation spécialisée, de soutien à la famille, de dépannage, d'accompagnement pour les devoirs, des subventions pour du répit parental peuvent parfois y être disponibles. Ils peuvent aussi être une source d'information quant aux programmes gouvernementaux d'aide aux familles.

Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST)

L'AQST existe depuis 1989. Sa mission est celle d'offrir de l'information et du soutien aux personnes atteintes et à leur entourage.

Les services offerts par l'AQST :

- groupes de soutien (partages et conférences);
- soutien téléphonique et par courriel;
- distribution de documentation;
- journal trimestriel d'information, *Info-SGT*;
- service de location et d'achat de DVD;
- activités pour les enfants (camp d'été, sorties, etc.);
- formation sur le SGT pour les intervenants des milieux scolaire, de la santé et des services sociaux;
- sensibilisation des écoles.

Association des Centres jeunesse du Québec

1001, boul. de Maisonneuve Ouest, bureau 410, Montréal, H3A 3C8

téléphone 514 842-5181

site Internet www.acjq.qc.ca

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

505, boul. de Maisonneuve Ouest, bureau 400, Montréal, H3A 3C2

téléphone 514 842-4861 / 1-800-361-4661

site Internet www.aqesss.qc.ca

Association québécoise de la dysphasie (AQEA)

3958, Dandurand, Montréal, H1X 1P7

téléphone 514 495-4118

site Internet www.aqea.qc.ca

Association québécoise pour les troubles d'apprentissage (AQETA)

284, rue Notre-Dame Ouest, bureau 300, Montréal, H2Y 1T7

téléphone 514 847-1324

courriel info@aqeta.qc.ca

site Internet www.aqeta.qc.ca

Communication-Québec

Informations générales sur les différents programmes et services du gouvernement du Québec

www.comm-qc.gouv.qc.ca

Fédération des commissions scolaires du Québec

Vous y trouverez la liste et les coordonnées de toutes les commissions scolaires du Québec. Chacune ayant son propre site Internet, vous pouvez y aller en cliquant sur leur adresse et connaître ainsi toutes les écoles du Québec.

site Internet www.fcsq.qc.ca

Fondation canadienne du syndrome de la Tourette (surtout une ressource anglophone)

téléphone 1-800-361-3120

site Internet www.tourette.ca

Gouvernement du Canada

<http://canada.gc.ca>.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

L'OPHQ vient en aide aux parents et aux personnes atteintes du syndrome de la Tourette pour défendre leurs droits en ce qui concerne l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes atteintes de SGT.

téléphone 1-800-567-1465

Parents aptes à négocier le déficit de l'attention (PANDA)

2500, boul. Mascouche, local 210, Mascouche, J7K 0H5

téléphone 1-877-979-7788

site Internet www.associationpanda.qc.ca

Revivre

Association québécoise de soutien aux personnes souffrant de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires

5140, rue Saint-Hubert, Montréal, H2J 2Y3

téléphone 514 529-3081

écoute, information et références

514-REVIVRE / 1-866 REVIVRE

courriel revivre@revivre.org

site Internet www.revivre.org.

Pour communiquer

avec l'AQST :

7070, boul. Perras

Montréal (Québec)

H1E 1A4

Téléphone : 514-328-3910

Courriel : info@aqst.com

Site Internet : www.aqst.com

Note: Ce document ne peut être reproduit sans autorisation.