

Le syndrome de Gilles de la Tourette

Réponses aux questions fréquentes

Qu'est-ce que le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) ? C'est un trouble neurologique caractérisé par des tics moteurs – mouvements involontaires, rapides, soudains - et vocaux - des « explosions » sonores, qui se produisent de manière répétée.

Quels sont les symptômes les plus fréquents ? Les symptômes changent périodiquement en nombre, fréquence, type et sévérité – pouvant même disparaître pendant plusieurs semaines ou mois. Les tics moteurs les plus fréquents sont le clignement d'yeux, des mouvements brusques de la tête, le haussement d'épaules, des grimaces, ou des mouvements plus complexes qui peuvent avoir l'apparence de gestes intentionnels. Les tics vocaux sont par exemple des raclements de gorge, des reniflements, des claquements de la langue, ou l'expression de mots.

Quelle est la cause du syndrome ? Aucune n'a encore été clairement établie mais le métabolisme anormal d'au moins une substance chimique du cerveau appelée dopamine est mis en cause.

Combien de personnes sont-elles affectées ? Comme il arrive souvent que le SGT ne soit pas diagnostiqué, aucun chiffre précis n'est connu. La fréquence est toutefois estimée à au moins un sur 1000 enfants et adolescents. Tous les groupes ethniques sont touchés. Il y a 3 à 4 fois plus de garçons que de filles qui sont atteints.

Est-il héréditaire ? Malgré l'évidence que le SGT a une forte composante héréditaire, l'anomalie génétique exacte est encore inconnue.

Le langage obscène (coprolalie) est-il un symptôme typique du SGT ? Absolument pas. Moins de 15 % des personnes affectées profèrent des jurons, des obscénités, des injures à caractère raciste. Trop souvent, cependant, les médias mettent l'accent sur cet aspect rare du syndrome à cause de son effet sensationnel.

Ces explosions de jurons personnels, racistes ou autres reflètent-elles leurs propres sentiments ? Non, au contraire. Les rares propos racistes proviennent d'un incontrôlable besoin de prononcer des paroles interdites même si elles expriment exactement le contraire des convictions de la personne.

Comment le SGT est-il diagnostiqué ? Le diagnostic est établi en observant les symptômes et en évaluant l'historique de leur apparition. Le diagnostic est posé par un neurologue ou un neuro-pédiatre. Aucune analyse de sang, imagerie radiologique ou autres types de tests médicaux ne permettent d'identifier le SGT. Les symptômes du SGT apparaissent habituellement entre 5 et 18 ans.

Comment est-il traité ? Bien que les médicaments ne permettent pas de guérir du syndrome, ils aident à en contrôler les symptômes. Ils vont des neuroleptiques typiques ou atypiques aux anti-hyperactifs en passant par les anti-dépresseurs. Les personnes réagissent différemment aux divers médicaments et souvent cela prend quelque temps jusqu'à ce que la bonne substance et le dosage soient adaptés au patient. Presque tous les médicaments prescrits pour le traitement du SGT ont été homologués en premier lieu pour la prise en charge d'autres maladies. Le suivi est assuré par un neurologue ou un neuro-pédiatre. Cependant, du fait que les tics sont souvent favorisés par des émotions fortes, que le SGT peut être associée à des troubles du comportement, et qu'il peut être difficile à gérer psychologiquement, un suivi psychiatrique est souvent souhaitable.

Existe-t-il une rémission ? Beaucoup de jeunes atteints du SGT connaissent une amélioration de leur état de santé, non une péjoration, à mesure qu'ils grandissent et deviennent adultes. Dans une petite minorité de cas, les symptômes connaissent une rémission complète à l'âge adulte.

Les enfants « tourette » ont-ils des besoins spéciaux à l'école ? Statistiquement, ils ont un QI identique à celui des autres enfants. Mais les problèmes pour gérer les tics, souvent combinés avec un déficit d'attention et d'autres difficultés d'apprentissage, peuvent nécessiter une aide particulière. Quelques exemples : utiliser un magnétophone, une machine à écrire ou un ordinateur pour aider à écrire et lire, en classe, et avoir un répétiteur.

Quel avenir pour les personnes atteintes du syndrome Gilles de la Tourette ? En général, elles peuvent mener une vie active et prévoir une espérance de vie normale. En dépit des problèmes de sévérité variable, beaucoup de personnes peuvent atteindre de hauts niveaux de qualification dans leurs spécialités telles que chirurgiens, psychiatres, enseignants, chefs d'entreprises et musiciens ou sportifs professionnels.

Quelle conduite adopter en présence de personnes atteintes du SGT ? Garder son calme et attendre que la crise passe, ne pas prêter attention aux gestes ou aux cris, ne leur adresser aucun reproche.