



tourette romandie

Groupe d'échanges pour le syndrome de Gilles de la Tourette

L'association **tourette-romandie** a été créée en 2003, par quelques personnes concernées directement par le syndrome, malades ou parents de malades, afin de se soutenir moralement et s'informer mutuellement.

Ses **buts** sont simples :

Soutenir

les malades et leurs proches, en facilitant échanges, conseils et renseignements pratiques.

Faire connaître et reconnaître le syndrome de Gilles de la Tourette

auprès d'un large public et particulièrement auprès du corps enseignant, du corps médical, des responsables administratifs, des milieux professionnels afin que la personne atteinte soit comprise et acceptée, de manière à garder sa place dans la société.

Ses **activités** sont la concrétisation de ses buts :

Rencontres et échanges d'expériences, formelles ou informelles.

Un réseau d'informations et de conseils, en Suisse romande, en liaison avec des associations de divers pays.

MERCI DE VOTRE PRÉCIEUX SOUTIEN !

Si vous souhaitez faire un don : **CCP 17-371214-9**



Je désire devenir membre de **tourette-romandie**,
cotisation annuelle CHF 20.- (20 € pour paiement depuis l'étranger)

Madame Monsieur

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

N° postal et localité : _____

N° téléphone : _____ Mobile : _____

E-mail : _____ @ _____

Je suis : atteint-e du syndrome parent d'enfant atteint
 médecin intéressé

Date : _____ Signature : _____

Envoyer à **tourette-romandie**, Case postale 102, 1000 Lausanne 12
Inscription également possible sur www.tourette-romandie.ch



tourette romandie

Groupe d'échanges pour le syndrome de Gilles de la Tourette

Case postale 102 - 1000 Lausanne 12

info@tourette-romandie.ch

CCP 17-371214-9

Association reconnue d'utilité publique

Permanence téléphonique : 079 573 77 15

www.tourette-romandie.ch

Nos buts

Mieux vivre avec le syndrome de Gilles de la Tourette

En informant, soutenant, aidant, mettant en contact
les personnes concernées

En faisant connaître cette maladie afin de la faire comprendre
et accepter dans les milieux scolaires et professionnels

Nos activités

Des rencontres et des échanges d'expériences

Un réseau d'informations et de conseils



Le syndrome de Gilles de la Tourette, qu'est-ce que c'est ?

Un syndrome neurologique

Ce syndrome a été décrit en 1885 par le médecin français Georges Gilles de la Tourette, et se manifeste par la production involontaire de gestes brusques et de sons. Il s'agit d'un trouble neurologique, à forte composante héréditaire. Toutefois, les symptômes peuvent être exacerbés par des facteurs d'ordre psychologique, tels qu'émotions fortes, contrariétés, stress, etc.

Une maladie peu fréquente

Touchant un nombre relativement peu élevé de personnes, le syndrome de Gilles de la Tourette est encore ignoré ou mal connu de beaucoup et ne bénéficie que de très peu de soutien scolaire, professionnel, juridique ou administratif. Les symptômes étant très variables d'une personne à l'autre, il est souvent diagnostiqué tardivement à l'âge adulte, alors qu'il apparaît généralement dans l'enfance.

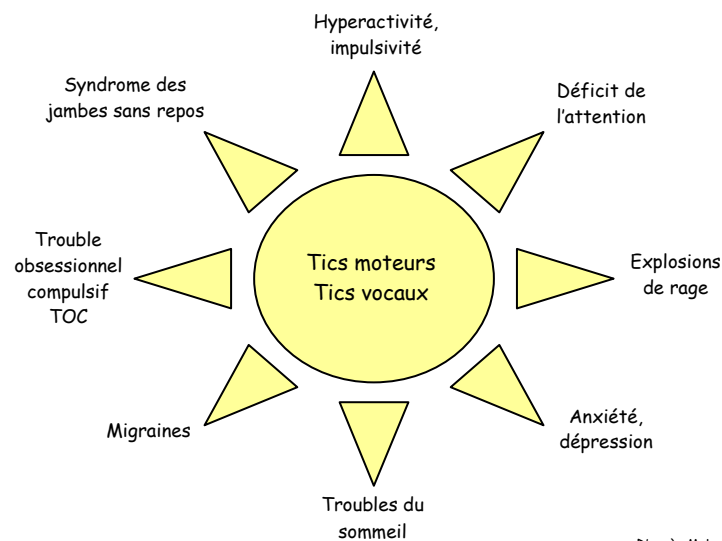
Tics

Le syndrome de Gilles de la Tourette se caractérise principalement par des **tics moteurs** : gestes involontaires soudains répétitifs d'une partie du corps ou du visage (grimace) ainsi que des **tics vocaux** : bruits involontaires, cris, écholalie (répétition des paroles de son interlocuteur), coprolalie (mots obscènes)... Les gestes et les sons produits peuvent être élaborés et faussement donner l'impression d'être intentionnels, ce qui peut compliquer les relations du malade avec son entourage. Lorsque de tels symptômes sont observés, il est important de consulter son médecin traitant pour qu'il adresse la personne atteinte à un neurologue.

Troubles associés

Le syndrome de Gilles de la Tourette est fréquemment associé à d'autres troubles que les tics, tels que le **trouble obsessionnel compulsif (TOC)** et le **trouble déficit de l'attention/hyperactivité**.

Le TOC se manifeste par des pensées récurrentes et envahissantes ainsi que des rituels répétitifs tels que se laver les mains, ordonner, vérifier, compter.



D'après M. Landry, AQST

Vivre avec le syndrome de Gilles de la Tourette

Face aux comportements de l'enfant, qu'ils ne comprennent pas, parents, amis, voisins, camarades et enseignants sont déconcertés, parfois choqués. Les réactions vont alors de la moquerie à l'exclusion. Le retentissement psychologique est souvent considérable et demande un soutien scolaire et psychologique.

Or, il est indispensable que l'enfant suive sa scolarité afin qu'il reste intégré dans la société et ne perde pas ses amis.

Un premier pas consiste à lui faire accepter sa maladie. Pour les petits, la comparer à un méchant lutin, qui leur jouerait de mauvais tours, leur permet souvent de la dédramatiser et ne pas se culpabiliser.



En grandissant, l'enfant sera confronté au regard des autres et aux moqueries. Il est nécessaire de comprendre que ses mouvements sont involontaires et il est inutile de lui demander de contrôler ses tics, même s'il peut brièvement y parvenir, au prix d'une accentuation ultérieure de ceux-ci.

Ce syndrome débute habituellement entre l'âge de 3 et 8 ans, mais peut survenir plus tard. Les garçons y sont plus exposés.

Actuellement, il n'existe pas de traitement pour guérir la maladie. Toutefois, des médicaments permettent d'atténuer les symptômes. Généralement, les tics diminuent en fin d'adolescence ou au début de l'âge adulte.

L'enfant atteint n'est ni malade mental, ni moins intelligent. Il peut mener une vie tout à fait normale, une fois la médication et la posologie adaptées.

Parmi les malades célèbres, on peut citer Alexandre le Grand, Mozart, Andersen, Dickens, Kafka, Satie, Malraux, Samuel Johnson, Vincent Lindon ou Tim Howard.

Où en est la recherche ?

Cette maladie rare est l'objet de recherches, encore trop ponctuelles, en direction de la neurochimie du cerveau, de la transmission génétique et de l'amélioration des traitements.