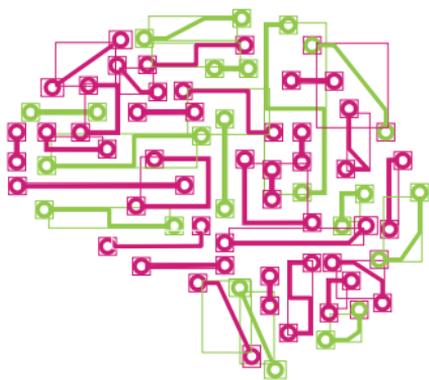


LE SYNDROME GILLES DE LA TOURETTE



**Tourette
romandie**

COMMENT S'EXPRIME LE SYNDROME ?

Il s'exprime par des tics moteurs et sonores. Ils sont involontaires. La plupart du temps, je ne m'en rends pas compte. Ils augmentent avec le stress ou l'enthousiasme. Mais, ils diminuent quand je suis concentré. Je peux momentanément les retenir, mais pas longtemps car ils doivent s'exprimer.

Les tics se présentent sous forme de **mouvements** ou de **sons**, **simples** ou **complexes**.



"Je fais des grimaces involontaires"



"Je fais des sons que je ne peux pas arrêter"

Simples:

Cligner des yeux
Tordre la bouche
Rouler la tête ou les épaules

Complexes:

Sautiller
Exécuter des gestes gênants
Toucher des objets
Secouer les membres



Simples:

Racler la gorge
Toussoter et renifler
Faire des bruits vocaux

Complexes:

Claquer des dents
Répéter des mots
Dire des mots grossiers
Expirer par secousses



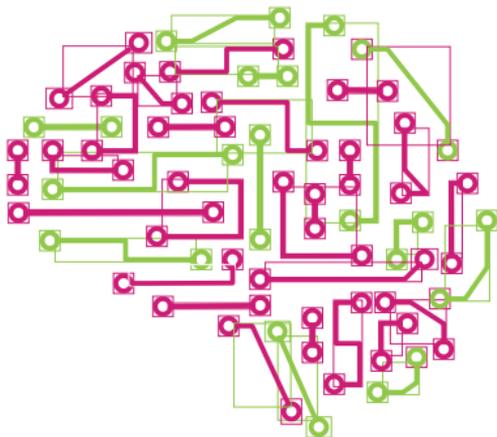
QUELS TICS APPARAISSENT EN PREMIER ?

- Le clignement ou roulement des yeux
- La torsion du visage (nez, bouche)
- Le raclement de gorge, reniflements
- La gestuelle du cou ou des épaules
- La torsion des mains
- Les soubresauts

TOUT SE PASSE DANS MA TÊTE

Les messages circulant entre les neurones sont véhiculés par divers neurotransmetteurs. Cette transmission est modifiée sans qu'on n'en comprenne véritablement la cause.

Cette altération de la transmission **ne touche pas les fonctions cognitives** telles que la mémoire, le compréhension et le raisonnement.



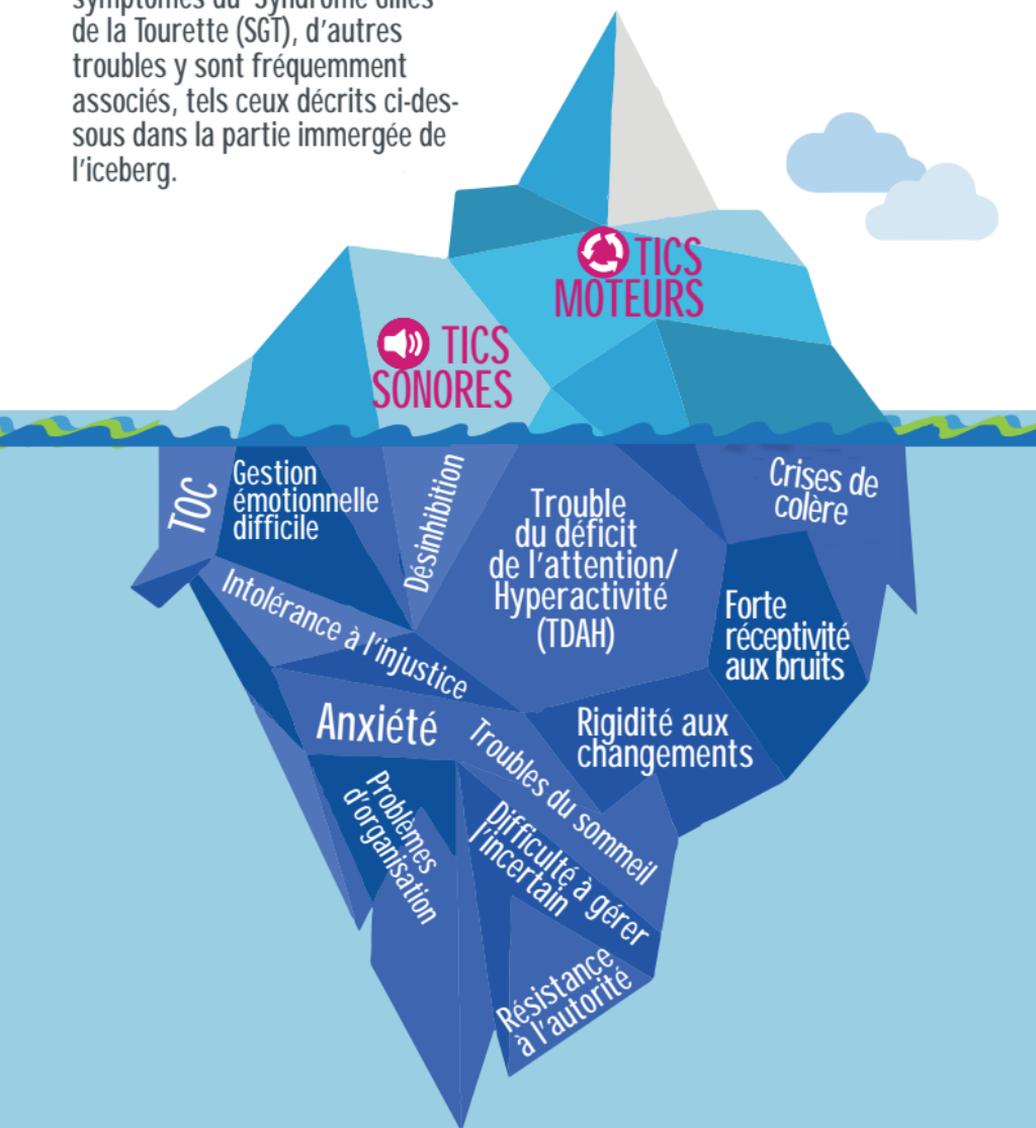
LE SYNDROME NE M'EMPÊCHE PAS DE RÉUSSIR



CES PERSONNALITÉS VIVENT OU ONT VÉCU AVEC LE SGT

UN SYNDROME DÉROUTANT DONT LES TICS SONT SEULEMENT LA PARTIE VISIBLE DE L'ICEBERG !

Bien que les **tics moteurs** et **sonores** soient les principaux symptômes du Syndrome Gilles de la Tourette (SGT), d'autres troubles y sont fréquemment associés, tels ceux décrits ci-dessous dans la partie immergée de l'iceberg.



LES TROUBLES ASSOCIÉS : LA PARTIE IMMERGÉE DE L'ICEBERG !

Mes tics s'accompagnent fréquemment d'autres troubles qu'il est important d'identifier car ils peuvent être plus impactants que les tics eux-mêmes. Ces troubles associés agissent sur mon quotidien et peuvent influencer mes résultats scolaires.

Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC)

Des comportements obsessionnels compulsifs peuvent survenir quelques années après l'apparition des tics, typiquement **au début de l'adolescence**. Leur intensité s'atténue en général au fil du temps.

Les troubles de l'attention (TDA)

Ce trouble (avec ou sans hyperactivité) débute typiquement autour de l'âge de 4-5 ans et survient 2 à 3 ans après l'apparition des tics. Il affecte environ **50% des personnes** atteintes du SGT.

Gestion émotionnelle difficile

Il s'agit de **changements inexplicables** dans l'humeur : irritabilité, crises de colère, tristesse, voire angoisses.

Angoisses et anxiété

Il s'agit de **crises d'anxiété** ou de troubles anxieux persistants, comportant parfois des attaques de panique.

Troubles exécutifs

Difficulté à gérer les devoirs scolaires, tant au niveau du matériel que des échéances fixées. La **planification du travail** requiert souvent une assistance.

Particularités sensorielles

Certaines personnes SGT, présentent des difficultés à **supporter les bruits**. Il semblerait que l'origine provienne de la suractivité d'une zone du cerveau.

L'IMPORTANCE DE L'ENVIRONNEMENT SCOLAIRE

COMMENT AGIR POUR M'AIDER ?

Certains de mes tics sont très visibles et il m'est difficile de gérer le regard des adultes ainsi que celui de mes copains. Il m'arrive de ne plus vouloir aller à l'école (phobie scolaire temporaire) et éviter mes amis (désocialisation progressive).

Je souhaiterais :

- qu'on ignore mes tics et qu'on ne me fasse plus de remarques systématiques
- qu'on m'accepte comme je suis.



MES BESOINS PARTICULIERS EN CLASSE

- Que mes enseignant-e-s soient informé-e-s sur le SGT, ainsi que toute la classe si j'en exprime le souhait
- Que le corps enseignant agisse en cas de harcèlement ou de moqueries
- Qu'on me permette de sortir quand je ressens le besoin d'évacuer un trop plein de tics
- Que je bénéficie de temps supplémentaire pour terminer mes épreuves
- Que je puisse porter des filtres auditifs si le bruit ambiant devient obsédant
- Qu'on allège le volume des devoirs car contenir mes tics m'épuise

EN PRATIQUE...

POURQUOI DOIS-JE ME FAIRE DIAGNOSTIQUER ?

- Pour qu'on me comprenne et que je puisse être aidé
- Pour que je puisse bénéficier de traitements médicaux et psychologiques
- Pour obtenir des aménagements scolaires spécifiques
- Pour qu'on arrête de penser que je le fais exprès !

COMMENT SE FAIRE DIAGNOSTIQUER ?

Il convient de s'adresser à un professionnel de la santé (pédiatre, neuropédiatre, neurologue, pédopsychiatre, psychologue, psychiatre) selon mon âge.



QUELS TRAITEMENTS ?

Aucun traitement ne guérit mon SGT. Cependant, les thérapies listées ci-dessous me permettent de mieux le gérer et d'atténuer ses symptômes. Le choix du type de traitement dépend d'une évaluation personnalisée, incluant l'analyse de mes tics, de mes troubles associés, de la sévérité de mes symptômes ainsi que du mal-être ressenti.

- Traitement médicamenteux
- Psychothérapie comportementale et cognitive (TCC)
- Accompagnement psychologique
- Thérapies paramédicales (relaxation, massages, acupuncture, hypnose, équithérapie...)

ET L'AVENIR ?

CE QUE DISENT LES SPÉCIALISTES

Des études démontrent que $\frac{2}{3}$ des adolescents porteurs du SGT voient leurs tics diminuer ou s'arrêter à l'âge adulte. La période la plus intense et la plus compliquée se situe entre 8 et 12 ans, avant **une baisse progressive des symptômes**

TOUT NE VIENT PAS POUR NUIRE

Bien que difficile à vivre (surtout en période d'adolescence), ce trouble neurologique **n'entrave en aucune manière les capacités cognitives**. Il n'est pas rare de constater que les personnes atteintes de SGT puissent développer un domaine d'excellence grâce à leur perfectionnisme et leur persévérance plus accrue que la norme. Leur forte sensibilité et leur empathie favorisent des contacts qualitatifs à l'âge adulte.



L'association **Tourette romandie** soutient activement les enfants et les jeunes SGT, ainsi que leurs familles.

Face à ce syndrome encore méconnu, ses buts sont :

- favoriser les échanges permettant de croiser les expériences profitables à l'ensemble du groupe,
- transmettre les adresses des spécialistes SGT, informer et témoigner largement sur les thérapies,
- être à l'écoute des difficultés de chacun.



tourette-romandie.ch



En faisant un don, vous permettez à l'association de poursuivre ses buts qui consistent à accompagner les personnes vivant avec le SGT