

Syndrome Gilles de la Tourette: une association contre l'incompréhension

Gestes répétitifs, tics vocaux et rituels obsessionnels caractérisent la maladie souvent infernale à vivre. Des parents s'unissent pour en parler.

TÉMOIGNAGES Poireauter dans une file d'attente au cinéma avec un enfant qui ne cesse d'étirer sa tête en tordant la bouche? Il faut assumer. Béatrice et Jean-Pierre assument. Beaucoup mieux depuis qu'ils savent de quoi souffre leur fils aîné: syndrome Gilles de la Tourette (SGT). Le diagnostic a été posé par un neurologue près de cinq ans après l'apparition des premiers symptômes. «C'était dur à avaler, mais au moins on avait mis un nom sur le problème. Nous pouvions aller de l'avant, arrêter de nous culpabiliser», témoigne Béatrice, l'une des fondatrices de l'association Tourette-Romandie créée par quelques familles directement concernées par le SGT.

Cette maladie rare, qui porte le nom du neurologue français qui l'a décrite en 1885, est encore mal connue. Elle apparaît entre 3 et 18 ans, touche surtout les garçons et, pour l'instant, elle ne peut être guérie. Ceux qui en ont entendu parler l'associent en général avec «la maladie des vilains mots», à savoir des chapelets de jurons et d'obscénités proférés de façon incontrôlée. En réalité, le syndrome Gilles de la Tourette se caractérise principalement par des tics moteurs et vocaux. Les tics sont



Semaine du cerveau: le programme

Du lundi 15 mars au vendredi 19 mars prochain, la Semaine internationale du cerveau créera des passerelles entre les milieux scientifiques et le grand public dans 57 pays dont la Suisse. A Lausanne, on est invité à percer quelques-uns des mystères de cet organe complexe à travers une série de forums organisés chaque soir à 18 h 30 au CHUV (dès 17 h, rencontres avec des associations de parents et de proches).

► **15 mars** (auditoire César-Roux): Troubles de l'hyperactivité avec déficit d'attention (THADA).

► **16 mars** (auditoire César-Roux): Neurones biologiques et neurones artificiels: un dialogue possible?

souvent accompagnés de TOC (troubles obsessionnels compulsifs), qui sont des rituels auxquels la personne atteinte est obligée de se livrer, comme par exemple se laver les mains de façon répétitive, ou vérifier plusieurs fois que

► **17 mars** (auditoire César-Roux): Les traumatismes craniocérébraux: de l'accident à la réhabilitation.

► **18 mars** (auditoire Charlotte Olivier): Sport: l'amour du risque?

► **19 mars** (auditoire César-Roux): Les premiers signes de la psychose.

Café de la santé

► **30 mars** (à 18 h 30, Caroline Café, Centre Coop, rue Caroline 6 / rue Marterey 5): Le rôle du cerveau dans les dépendances.

UTILE

Rens. par tél: 021 643 69 43
(le matin) ou sur internet:
www.unil.ch/edab

telle chose est bien à sa place.

Le fils de Béatrice doit avoir les mains humides: «Il les mouille régulièrement avec de l'eau. Au besoin, il les lèche. Ce n'est pas grave. Mieux vaut en rire. Mais il y a des jours où on ne trouve

pas ça drôle du tout.» A vrai dire, la vie des personnes concernées par le SGT est moins que marquée. Les manifestations de la maladie peuvent être très spectaculaires: «Avec les années, comme c'est souvent le cas, les crises de notre fils se sont espacées et atténuées, dit Renée. Mais à l'adolescence, tout ce qu'on peut faire avec son corps — sauter, danser, faire la roue, marcher à quatre pattes — il le faisait.» Face à de tels comportements, amis, voisins, camarades et enseignants sont déconcertés, parfois choqués. Les réactions vont de la moquerie à l'exclusion, ce qui ajoute à la souffrance de l'enfant atteint. D'où la nécessité d'informer, d'échanger et aussi de s'entraider entre personnes touchées. L'enfant «Tourette» n'est ni malade mental ni moins intelligent. Il peut mener une vie normale une fois la médication et la posologie adaptées à son cas.

Joëlle Fabre

UTILE

Association Tourette-Romandie,
Groupe d'échange pour le
syndrome Gilles de la Tourette,
CP 102, 1000 Lausanne 12.
Internet:
www.tourette.ch/romandie