

# Mon fils souffre d'une maladie rare

Noé, 11 ans, est atteint du syndrome Gilles de la Tourette, une maladie neurologique peu connue qui se manifeste par des tics vocaux et moteurs. Sa maman raconte...

« Noé\* n'a jamais été un enfant de tout repos. Tout petit, il avait la bougeotte et exigeait une surveillance constante, mais j'étais compréhensive, je suis moi-même très énergique. Quand il a eu 6 ans, il clignait beaucoup des yeux. Nous avons fait contrôler sa vue, mais le médecin n'a rien trouvé d'anormal. Ensuite, il a commencé à bouger convulsivement la tête et les épaules. Quand nous lui posions des questions sur son attitude, il nous répondait qu'il ne pouvait pas s'en empêcher. Nous avons compris qu'il ne servait à rien d'insister, que ça ne faisait qu'empirer les choses.

Les tics ne se produisaient pas constamment, ils s'accroissaient lorsque Noé était excité, ému ou stressé, par exemple à l'approche des fêtes de Noël ou de son anniversaire. Nous avons alors consulté des psychologues. Certains avaient un discours culpabilisant, ils attribuaient les tics de Noé à un dysfonctionnement de son environnement familial ou scolaire. J'en ai d'autant plus souffert que j'avais déjà tendance à me culpabiliser. Puis nous avons essayé les médecines douces, en espérant que la kinésiologie, la réflexologie, l'homéopathie, l'ostéopathie et enfin le reiki l'aideraient à se relaxer. Cela lui a fait du bien, mais les symptômes n'ont pas disparu.

Depuis deux ans, Noé a presque tout le temps des tics: il renifle, se racle la gorge, a de petits rires nerveux... Ceux-là passent souvent inaperçus. Il en a d'autres beaucoup plus voyants, par exemple lorsqu'il étire sa tête en se tordant la bouche. Je me suis parfois sentie mal à l'aise en société. Je me souviens notamment d'un jour où nous faisons la queue devant un cinéma. Tout excité à l'idée d'aller voir le film, Noé n'arrêta pas de grimacer. Les gens lui lançaient des regards curieux ou compatissants, c'était vraiment pénible! C'est vrai que ses tics lui donnent parfois l'air d'un déficient mental. Cela m'est d'autant plus pénible que Noé est

très intelligent. Il a d'ailleurs d'excellents résultats scolaires et ne souffre pas de déficit d'attention, comme c'est souvent le cas chez les enfants atteints. Il faut savoir que cette maladie d'origine neurologique ne se limite pas à des tics, il y a parfois d'autres symptômes tels que l'hyperactivité ou des TOC (*troubles obsessionnels compulsifs, ndlr*). Noé, lui, n'est que légèrement hyperactif. Il a aussi quelques TOC, mais rien de dérangeant. Bon, c'est vrai qu'un temps il n'arrêta pas de monter ses chaussettes et qu'il place toujours les objets selon un ordre précis. J'assume assez bien ses petites manies, sauf à table, là Noé est très remuant, se lève plusieurs fois, c'est assez désagréable.

Le plus douloureux pour mon mari et pour moi a été d'ignorer durant longtemps quelle était l'origine des problèmes de notre fils. Nous avons cherché à nous informer sur internet. L'automne passé, nous sommes

romand. Nous l'aidons dans sa démarche, car c'est important de se soutenir entre familles concernées. Nous en sommes au stade du démarrage, mais nous envisageons d'organiser des manifestations, par exemple des soirées à thème ou des conférences\*\*. Rencontrer d'autres parents permet de relativiser, ainsi nous nous sommes rendu compte que notre fils est un cas léger par rapport à d'autres enfants qui en arrivent à s'automutiler.

C'est très éprouvant de voir notre enfant dans cet état, ses tics nous affectent profondément. Pour conserver mon équilibre, j'ai besoin d'être active, je travaille un jour et demi par semaine comme enseignante et je fais du sport... Et puis je dois préciser que Noé nous donne aussi de grandes satisfactions. Grâce aux séances de psychothérapie, il prend confiance en lui et s'intègre plus facilement. C'est un enfant très attachant, po-

« Ses tics lui donnent parfois l'air d'un déficient mental. C'est d'autant plus pénible que Noé est très intelligent. »

tombés sur un site qui décrivait le syndrome Gilles de la Tourette. Les symptômes correspondaient, nous avons immédiatement fait le lien avec Noé. Grâce au forum de discussion sur le site de l'association française, j'ai fait la connaissance d'un Lausannois dont le fils souffre du même trouble. Sur ses conseils, j'ai consulté un neurologue qui nous a confirmé ce diagnostic. Il a fallu encaisser le choc, assumer qu'il s'agissait d'une maladie et pas d'un désordre passager. Mon mari a toujours du mal à l'accepter, moi je me sens soulagée: même si ce syndrome peut avoir une origine génétique, je sais que je ne suis pas responsable et que mon fils ne tombe pas parce qu'il est malheureux.

Par la suite, mon mari et moi avons rencontré ce père lausannois, qui m'a parlé de son projet de créer un groupe d'échanges

sitif et joyeux qui s'est toujours montré coopérant face à tous les traitements qu'il a dû suivre.

Certes, le syndrome Gilles de la Tourette ne se guérit pas, mais il peut évoluer favorablement avec les années. Son père et moi n'arrivons pas à imaginer que Noé conservera ses tics à l'âge adulte. Nous restons optimistes, d'autant qu'il est bien entouré. Avec beaucoup d'amour et de patience, les choses devraient s'arranger... Quoi qu'il en soit, en tant que maman, je l'ai toujours accepté tel qu'il est.

Propos recueillis par Sandra Andrade

\* Prénom modifié.

\*\* Information: Tourette-Romandie, CP 102, 1000 Lausanne 2. Site internet: [www.tourette.ch/romandie](http://www.tourette.ch/romandie).