

# Le syndrome de Gilles de la Tourette

## Une association pour une maladie rare

En Suisse, 2000 personnes seraient atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette (SGT). Ce n'est que depuis trois ans que la Romandie possède une association pour informer et soutenir les personnes concernées par cette maladie encore trop peu connue.

**L**E SYNDROME de Gilles de la Tourette a été découvert au XIX<sup>e</sup> siècle par le neurologue éponyme. Considérée comme rare, cette maladie concerne davantage la gent masculine et peut se déclarer entre 3 et 18 ans. Elle se caractérise notamment par des tics sonores (reniflements, grognements, cris...) et moteurs (grimaces, contractions musculaires involontaires). Des gestes ou paroles obscènes involontaires ainsi que des troubles obsessionnels compulsifs (TOC) peuvent être associés à ces symptômes, de même qu'une hyperactivité ou des troubles anxieux. Si la cause de cette maladie est d'ordre neurologique, de nombreux facteurs psychiques entrent en ligne de compte. Il n'existe à ce jour aucun remède définitif, néanmoins les traitements neuroleptiques permettent-ils de réduire les symptômes, lesquels diminuent généralement avec l'âge.

### Créer un soutien

«Lorsque les médecins ont diagnostiqué un SGT chez mon fils, témoigne Jean-Paul Gagnère, président de l'association Tourette-Romandie, c'est la première fois que j'entendais ce nom. Je me suis demandé comment on pouvait gérer au mieux la maladie. Or, les médecins ne peuvent nous informer que sur l'aspect clinique de celle-ci.» C'est alors que M. Gagnère entreprend des recherches sur le Net. Résultat: des associations française, québécoise, suisse allemande, mais aucune dans la région lémanique. En mettant une annonce sur le site québécois, il a pu établir des contacts avec des personnes romandes. La volonté de créer une association, pour se donner

des moyens de soutien et d'information, a débouché sur la fondation de Tourette-Romandie en septembre 2003. Cette dernière réunit actuellement plus de 50 ménages.

### Un mal qui dérange

«Au départ, nous ne voulions accueillir dans notre association que les personnes atteintes du SGT est leurs parents, confie le président de l'association. Mais nous nous sommes vite aperçus que l'entourage, comme les amis, les proches ou les professeurs, avaient besoin de notre soutien.» Ce syndrome est «dérangeant», aussi bien pour la personne elle-même que pour les autres. Pouvoir partager ses sentiments est primordial: «Les gens demandent avant tout des rencontres, que ce soit entre parents ou avec les enfants. Ces dernières sont toujours très riches en émotions», explique M. Gagnère.

Un site Internet et un forum permettent de transmettre des informations et d'échanger des expériences, de poser des questions. Un médecin, atteint du syndrome lui-même, ainsi qu'une psychologue diplômée font partie de l'association. Ils ne font pas de consultation mais donnent des conseils et peuvent orienter les patients. La campagne d'information est prioritaire: «Nous cherchons à être connus le plus possible, pour que les gens concernés par la maladie soient au courant de notre existence et que nous puissions les soutenir», précise le président de Tourette-Romandie. Parfois, le syndrome est déclaré des années après l'apparition des premiers symptômes. Or, les médicaments peuvent réduire les crises

de manière significative, d'où l'importance de détecter au plus tôt la maladie. Dans l'avenir, l'association projette également d'intervenir dans les écoles, car les moqueries et l'exclusion, dont les enfants «Tourette» sont parfois victimes, peuvent être traumatisantes.

### Vivre malgré tout

Si difficile soit-elle à assumer, cette maladie peut tout à fait laisser libre cours à une vie épanouie. Sur le plan professionnel notamment, si certains sont en incapacité de travailler à cause de l'intensité des symptômes, d'autres peuvent se réaliser dans leur métier. «Dans l'association, remarque M. Gagnère, on compte des personnes travaillant en tant que médecin, cascadeur, informaticien, infirmière, ou encore gestionnaire de vente.» Et ce syndrome n'empêche pas de grands destins de se réaliser: Alexandre le Grand, Mozart ou encore Kafka, pour ne citer que quelques noms, étaient vraisemblablement atteints du SGT. Plus proches de nous, Tim Howard et Vincent Lindon sont reconnus comme souffrant de ce syndrome. ■

*Olivia Studer*

### Adresse utile

Tourette-Romandie, groupe d'échanges pour le syndrome de Gilles de la Tourette; case postale 102, 1000 Lausanne 12; site Internet: [www.tourette.ch/romandie](http://www.tourette.ch/romandie); e-mail: [info@tourette-romandie.ch](mailto:info@tourette-romandie.ch); permanence téléphonique: tél. 079 647 89 50.