

Syndrome Gilles de la Tourette

Le chemin de l'intégration

D'ordre neurologique et donc physique, le Syndrome de Gilles de la Tourette - du nom du médecin qui l'a découverte en 1885 - se manifeste par des crises que déclenchent des facteurs d'ordre psychologique : émotions fortes, contrariétés, stress, etc. Classé parmi les maladies dites orphelines, ce syndrome est encore mal connu et ne bénéficie par conséquent que de peu de soutien dans les écoles et au travail, comme d'un point de vue juridique ou administratif. Inguérissable, cette maladie apparaît dans la plupart des cas entre 3 et 18 ans - plus fréquemment, d'ailleurs, chez les garçons - et se compose de divers symptômes... accompagnés de troubles associés. Parmi ces derniers, on recense l'hyperactivité, les crises de rage, l'anxiété, les phobies et crises de panique, le déficit de l'attention, etc. Bref, on l'aura compris, le diagnostic de cette maladie qui touche quelques personnages célèbres tels que Malraux, Mozart ou l'acteur Vincent Lindon pour n'en citer que quelques-uns, n'est pas simple !

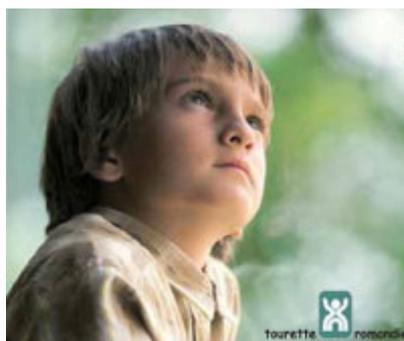
Des rituels révélateurs

Président de l'Association tourette-romandie et lui-même père d'un garçon touché par cette maladie, Jean-Paul Gagnère précise : « Ce syndrome se caractérise par des tics et des tocs ! Les premiers consistent en des gestes répétitifs d'un membre, des grimaces ou encore des tics vocaux qui peuvent se traduire par des bruits involontaires, des cris, des mots obscènes. Quant aux tocs, ou troubles obsessionnels compulsifs, ils se révèlent par des rituels : les personnes atteintes se lavent constamment les mains par exemple, ou vérifient qu'un objet est bien à sa place. Il faut savoir que le toc est libérateur : une fois que c'est fait, ces personnes se sentent mieux... quitte à recommencer quelques minutes plus tard ! Heureusement, une thérapie comportementale peut venir à bout des tocs. »

Atténuer les effets du stress

A l'heure actuelle, quelques médicaments aident à réguler les tics. Côté médecines complémentaires, certaines apportent une aide appréciable : « La concentration aide à stopper les tics. Ainsi mon fils voyait ses tics disparaître rien qu'en jouant à la Nintendo » précise Jean-Paul Gagnère avant d'ajouter que réflexologie, homéopathie, ostéopathie ou encore reiki par exemple offrent des résultats appréciables. Pour se relaxer, les arts martiaux ou le yoga se révèlent des aides précieuses. « Ce syndrome se manifeste surtout sous stress, qu'il soit positif ou négatif : la relaxation permet donc d'atténuer les effets du stress. »

On l'aura bien compris, cette maladie, qui n'a rien d'une maladie mentale, se doit d'être bien gérée, aussi bien sur le plan médicamenteux que de la gestion de soi. « Parvenir à mettre un nom sur la maladie est important, on peut alors l'accepter et aller de l'avant. Quant à mener une vie normale, c'est tout à fait possible et on observe même des périodes de répit durant des mois, des années parfois. Sans oublier qu'avec l'âge, la fréquence des crises diminue » confie encore Jean-Paul Gagnère.



Le témoignage de Christian, 35 ans, informaticien « Dès l'âge de 3-4 ans, la maladie s'est clairement déclarée. C'est à l'école que l'on a remarqué chez moi des tics au niveau du regard, comme au niveau des gestes. Je fixais fréquemment un point précis et répétais le mot « bon » de manière très répétitive. Je me rappelle aussi différents tocs tels que regarder sous mes chaussures tous les 3 mètres et préférer un chemin plutôt qu'un autre de peur d'avoir les chaussures sales ! Comme je souffre de tics et de tocs comme d'hyperactivité, je dois me concentrer. Une attitude parfois mal interprétée et gênante pour les autres... c'est dur de se sentir comme sur une île déserte. Cela m'a coûté mon apprentissage car je ne parvenais pas, entre autres, à m'intégrer à l'équipe. Il faut dire aussi que déjà à l'école, mis à part par mes camarades, j'ai toujours été rejeté. Je peux me moquer de moi-même mais c'est plus difficile d'accepter les moqueries des autres. Je garde en moi des impressions, un sentiment de rejet, même si ce n'est pas le cas... La peur que cela m'arrive, sans doute. Que faire le jour où l'on est accepté des autres ?... Faire une thérapie pour apprendre l'intégration ! En effet, au début, on ne sait pas gérer cette nouvelle situation et on a souvent tendance à adopter une attitude qui nous fait exclure ! Cette maladie a perturbé ma vie et ce n'est que grâce à un lourd traitement médical quotidien - qui agit sur le système nerveux central et qu'il faut apprendre à gérer - que je m'en sors. Certains malades sont sans travail alors que d'autres exercent leur profession sans trop de problèmes : c'est donc aussi une question d'attitude face à la vie. Mon conseil : mettre en place un traitement neurologique et psychiatrique le plus tôt possible. Le chemin est franchissable et on peut vivre avec mais il faut se prendre en main. C'est pour cela que nous avons créé l'association tourette-romandie. »

En savoir plus sur le Syndrome Gilles de la Tourette et l'association tourette-romandie

Fort de l'expérience de ses membres, consciente des difficultés rencontrées par les enfants comme par les adultes face au regard des autres, l'association tourette-romandie propose une carte pratique qui permet d'expliquer simplement la maladie et ouvrir la porte à la tolérance. Pour soutenir les malades et leurs proches, l'association propose un réseau d'informations et de conseils, des rencontres et des échanges d'expériences.

- Prendre contact : tourette-romandie, Groupe d'échanges pour le syndrome Gilles de la Tourette, CP 102, 1000 Lausanne 12, site Internet : www.tourette.ch/romandie/, e-mail : tourette-romandie@tourette.ch. Voir également notre interview sur notre site www.pharmacieplus.ch.
- Permanence téléphonique : 079 647 89 50.