

**HORS
SERIE**

A VOTRE SANTÉ!

N°1
des magazines
de santé

Le syndrome de Gilles de la
Tourette

**Quand les tics
dévorent la vie de
certains enfants...**



Un quotidien souvent difficile
Des témoignages chocs!

M 02773 - 3337 - F: 3,50 €



EDITO

Ils émettent des sons bizarres, ils ont des mouvements difficilement contrôlables, ils pensent être fous pendant des années... et apprennent un jour (quand on arrive à le diagnostiquer) qu'ils souffrent d'un syndrome rare, celui de ... Gilles de la Tourette. Peu connaissent vraiment cette maladie. Le syndrome de Gilles de la Tourette apparaît entre 2 et 15 ans, en moyenne autour de 7. En France, ce sont 45 000 enfants qui sont concernés à des degrés divers et parmi eux, un quart continue d'en souffrir à l'âge adulte.

Mais comment se manifeste ce syndrome chez les enfants et comment ces enfants atteints le vivent-ils au quotidien?

A votre Santé! est le premier magazine à traiter le sujet sans tabous!

En effet, il faut parler de ce syndrome, le dédramatiser. Par ailleurs les avancées sont lentes car onéreuses: les dons manquent!

A votre Santé! a donc choisi d'étudier ce sujet, et de répondre à toutes les questions que vous pourriez vous poser:

Lisa Dubuc - Pauline Josse - Solyme Debray

RENSEIGNEMENTS AUX LECTEURS :

Ce document a été créé dans le
cadre d'un devoir au Lycée Jean
XXIII d'Yvetot (76)

Cette version a été allégée de
toutes les pages « publicitaires »
pour une diffusion large via l'AFSGT

Rédactrices en chef :

Debray Solyme

Dubuc Lisa

Josse Pauline

Un grand merci à vous !

POUR COMMENCER...

SGT : 3 lettres méconnues, des tics qui dérangent, un syndrome qui fatigue. Camoufler. Toujours jouer au caméléon pour masquer sa différence, se fondre dans le décor, inventer un personnage bruyant que l'on n'est pas pour brouiller les pistes... Ou préférer avouer son syndrome, le révéler dans tout ce qu'il a de plus complexe et faire face à l'incompréhension, aux moqueries ou au contraire à la bienveillance. Difficile de vivre quand les malades ont décidé de se contenir là où un torrent de gestes et de paroles voudrait se déchaîner. Le fleuve SGT dégage ses effluves les rendant perceptibles au commun des mortels.

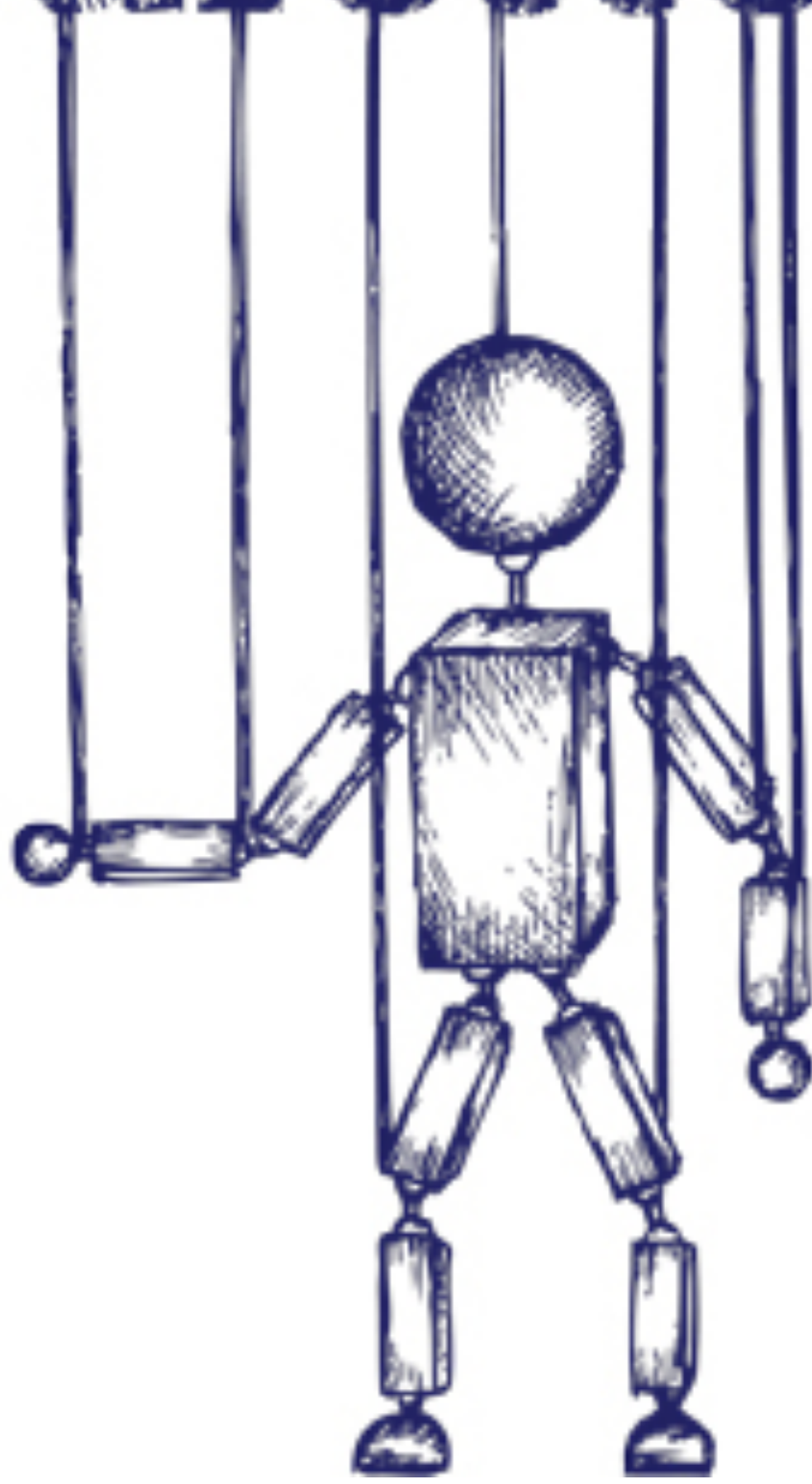
Les personnes atteintes du syndrome Gilles de la Tourette doivent pouvoir s'exprimer, se laisser aller, rebondir sur chaque précieux instant de vie qui leur est donné sans se soucier du regard des autres.

Oui, mais voilà, les mentalités sont encore fermées et peu sensibilisées à ce syndrome. Il faut que cela change. Le SGT doit arriver sur le devant de la scène ; il doit exploser au grand jour, être mieux compris pour que les malades avancent plus sereinement avec leurs tics et tocs. Et TOC, justement ! Frappez à chaque porte, distribuez ce magazine pour faire connaître le syndrome Gilles de la Tourette !

Texte écrit par Alexandra Le Dauphin pour notre magazine,
auteur de « *Au boulot, Chômette !* » (Editions La boîte à Pandore)



Tourette



A votre santé /Mars 2015

Sommaire



Syndrome Gilles de la Tourette, de quoi s'agit-il?

Edito	p 2
Pour commencer	p 3
Un peu d'histoire	p 6
Généralités	p 7

SCIENCES

p 8 à 22

Caractéristiques du SGT	p 9
Sémiologie	p 10
Epidémiologie-Classification	p 11
Mais quelle est l'origine de ce syndrome?	p 12 - 13
Une origine génétique	p 14
Les facteurs environnementaux	p 15
Troubles et douleurs associés - Degrés de sévérité du syndrome	p 16 - 17
Pourquoi le diagnostic est-il généralement si tardif?	p 18
Traitements médicamenteux: en dernier recours!	p 19
Thérapies : un possible soulagement	p 20 - 21
Sur quoi les recherches portent-elles?	p 22

INTEGRATION SOCIALE

p 23 à 30

Un quotidien difficile	p 24
Difficultés scolaires	p 25 - 26
Quelles solutions au quotidien pour faciliter la vie des enfants?	p 27 - 28
L'interview exclusive d'Augustine!	p 29 - 30

RENDEZ-VOUS

p 31 à 45

Des associations pour soutenir les personnes atteintes du SGT	p 32
L'Association Française du Syndrome de Gilles de la Tourette – L'AFSGT	p 33
Bulletin d'adhésion à l'AFSGT	p 34
Ils en parlent!	p 35 - 36
Médias et cinéma	p 37
Des questions?	p 38
Lettre émouvante d'une maman à son fils	p 39 - 40
Sport – interview exceptionnelle de Johann Leleu, triple champion du monde et champion d'Europe de Vivonam Viet Vo Dao	p 41 - 42
Personnes célèbres atteintes du SGT	p 43
Jeux – Sudoku et mots cachés	p 44 - 45
Sources bibliographiques - sitographie - interviews	p 46
Remerciements	p 47



Un peu d'histoire...

Georges Gilles de la Tourette est né à Vienne en France en 1857. Il fait ses études à Poitiers.

Dès 1881 il s'intéresse aux maladies neurologiques et son maître le professeur Charcot, qu'il semble vénérer, insiste pour qu'il poursuive ses recherches.

En 1884, il devient l'interne du professeur Charcot à l'hôpital de la Pitié – Salpêtrière à Paris puis chef de clinique. Il publie en 1885 une description détaillée de la «maladie des tics convulsifs» de neuf patients, dont la Marquise de Dampierre, qui présentait des tics corporels, des vociférations et des expressions incontrôlables d'obscénités. Ce cas avait déjà été décrit en 1825 par le docteur Itard, médecin à l'Institut des sourds-muets de Paris.

Gilles de la Tourette soutient sa thèse en doctorat un an plus tard. Il souligne notamment la normalité de l'état mental des patients. Le neurologue se désintéresse ensuite de cette « maladie »

C'est Charcot qui propose l'intitulé « *maladie de Gilles de La Tourette* ».

L'état de Gilles de la Tourette se dégrade après le décès de son mentor Charcot et celui de son propre fils. Il est interné dans une clinique psychiatrique à Lausanne où il meurt en 1904.

En 1961, le neurologue J-N Seignot, réussit pour la première fois à apaiser un de ses patients atteint du SGT grâce à un neuroleptique (médicament utilisé pour son effet tranquillisant).

La description et l'étude de la maladie ont été définitivement validées en 1969.

Bien que quelques-unes des caractéristiques décrites dans les premiers comptes rendus de Gilles de la Tourette restent vraies, certains critères diagnostics sont redéfinis en 1978 par l'équipe du docteur Shapiro; cela aboutit à la reconnaissance du syndrome dans le monde entier.

LE SAVIEZ-VOUS?

Charcot est connu pour ses études sur la maladie de Parkinson



Gilles de la Tourette

GENERALITES

Le Syndrome de Gilles de la Tourette, dit SGT, se caractérise par des tics moteurs (brefs mouvements irréguliers, involontaires et stéréotypés) et des tics vocaux.

Les patients atteints du SGT montrent des comportements bien souvent considérés comme étranges ou inconvenants. Le SGT, pour une raison encore méconnue, se déclare plus fréquemment chez les enfants âgés de 5 à 7 ans, et est diagnostiqué 3 fois plus souvent chez les garçons que chez les filles. En moyenne, 1% de la population infantile est atteinte du SGT.

LE SAVIEZ-VOUS?

Pour la plupart des enfants, le pic de sévérité oscille entre 9 et 11 ans

L'espérance de vie et l'intelligence des patients atteints du syndrome de Gilles de la Tourette sont normales.

LES A PRIORIS!

A l'occasion d'émissions télévisées qui traitent du SGT, on peut voir des cas souvent spectaculaires: il s'agit d'enfants intenable, qui sont à bout, et qui piquent des colères noires à cause de leurs tics très gênants. Mais ces cas sont exceptionnels. Généralement, les enfants atteints mènent une vie à peu près normale: bien que les tics leur apportent une gêne quotidienne, ils sont pour la plupart scolarisés avec les autres.

Les enfants ont en général des tics plutôt courants (clignements des yeux, reniflements...) tout du moins pour les cas légers à modérés du SGT.

Les symptômes s'atténuent habituellement vers la fin de l'adolescence, mais les années qui s'ensuivent peuvent être marquées par la dépression et l'anxiété ainsi que d'autres troubles médicaux associés au SGT (voir diagramme du soleil p20) et qui se manifestent parfois jusqu'à l'âge adulte. La fréquence et la complexité des tics sont variables d'un patient à l'autre. Beaucoup ne consultent malheureusement pas, par ignorance du syndrome ou honte sociale.

SCIENCES

Vous allez devenir incollables!

CARACTERISTIQUES du SGT

Le SGT démarre le plus fréquemment par des tics faciaux qui peuvent se généraliser à d'autres endroits du corps. Les tics vocaux apparaissent généralement après les tics moteurs.

Avec le temps, les tics simples initiaux laissent la place à des tics plus ou moins complexes. Leur réalisation provoque une sensation de soulagement mais souvent trop courte, d'où leur répétition. Un enfant peut ressentir le besoin de « tiquer » à n'importe quel moment de la journée, et ce besoin est habituellement irrépressible.

L'enfant atteint du SGT a la possibilité de supprimer ses tics mais temporairement et par un effort important. En général, si le jeune patient tente d'en contenir un,

le besoin de le réaliser augmente jusqu'à devenir insupportable et entraîne inévitablement un retour de tic souvent effréné. Cet effort provoque stress et tension interne. Lors d'une de ces « crises », l'enfant exprime tous les tics qu'il a dû contenir jusque-là et il lui est très difficile de s'arrêter.

Lorsqu'apparaît un nouveau tic, l'enfant peut l'intégrer à son « répertoire de tics ». Ceux-ci varient selon les personnes mais aussi les périodes. Un tic peut apparaître et disparaître à raison de quelques semaines ou mois et un autre prendra sa suite. Les tics s'arrêtent durant le sommeil.

On ne sait pas pourquoi tel tic intervient à tel moment.



Sémiologie

(n.f.: science des signes)

Voici les critères obligatoires pour émettre un diagnostic:

- Présence de tics moteurs multiples et d'un ou plusieurs tics vocaux à un moment quelconque au cours de l'évolution du syndrome; mais pas nécessairement de façon simultanée.
- Les tics sont quotidiens, surviennent à de nombreuses reprises au cours de la journée, ou de façon intermittente pendant plus d'une année durant laquelle il n'y a pas eu d'intervalle sans tics de plus de trois mois.
- Les symptômes apparaissent avant l'âge de 18 ans.
- La perturbation n'est pas due aux effets directs d'une substance (stimulants) ni à une affection médicale générale.

Autres critères du syndrome:

- Les tics sont précédés d'une sensation prémonitoire. C'est une sensation d'inconfort (parfois plus désagréable que le tic lui-même) dans certaines parties du corps dont le seul soulagement possible est de produire le tic. Les patients la décrivent comme une impulsion, une pression, une démangeaison ou encore un frisson; certains parlent même d'une sensation électrique.
- De plus, ceux-ci peuvent être temporairement contrôlés (mais de façon limitée).
- Et, finalement, un soulagement est ressenti après réalisation du tic.
- L'absence d'un de ces critères doit orienter le diagnostic vers une autre maladie, ou un autre syndrome.
- En ce qui concerne l'évolution du syndrome, on remarque une aggravation des symptômes jusqu'à l'adolescence, puis une amélioration (voire une rémission complète) à l'âge adulte: seulement 20% des patients garderaient un handicap modéré ou sévère à l'âge adulte.
- Les tics évoluent de manière variable et intermittente mais surtout, ils augmentent en cas de stress (mais aussi durant la période de calme qui suit le stress). Les tics diminuent lorsque le patient ne pense qu'à son activité du moment.
- Même en cas de rémission complète, il est possible qu'en période de stress, ou de fatigue certains tics réapparaissent.



EPIDEMIOLOGIE – CLASSIFICATION

Il existe 4 types de tics :

LES TICS MOTEURS SIMPLES :

Ils sont isolés et affectent un groupe musculaire, ils peuvent être très brefs, soutenus et/ou toniques: clignements des yeux, fermeture forcée des paupières, ouverture brutale de la bouche, retroussements de la lèvre supérieure, léchages des lèvres, morsures des coins de la bouche, bruxismes - grincement des dents, contractions abdominales, mouvements de dénégation de la tête, hochements d'acquiescement, écartements les jambes, élévation d'une ou des deux épaules simultanément ...

LES TICS MOTEURS COMPLEXES :

Ce sont des mouvements coordonnés, qui ressembleraient à des comportements normaux s'ils n'étaient pas effectués à des moments et avec des fréquences inappropriées. Ils sont généralement très intenses et plus répétitifs que les tics moteurs simples. Par exemple effectuer des mouvements giratoires impliquant les pieds, les bras et le tronc, toucher quelque chose de manière récurrente, sauter, répéter les gestes de quelqu'un à proximité ou encore faire des gestes obscènes (il s'agit de la copropraxie).



Contrairement à ce que l'on pourrait penser, le syndrome Gilles de la Tourette touche également les personnes muettes.

« Dans ce cas » précise le professeur Jacob Epstein, « il peut se manifester par d'incessantes levées du majeur ».

LES TICS VOCAUX SIMPLES :

Ce sont des bruits ou vocalisations simples, sans signification (raclements de gorge, reniflements, toux, éructations, sifflements, cris, grognements...).

LES TICS VOCAUX COMPLEXES :

Ils représentent les tics de paroles qui ont un sens. Les plus courants sont définis par des termes scientifiques comme la palilalie (répétition de un ou plusieurs mots, syllabes, ou d'onomatopées sur un rythme parfois très rapide), coprolalie (profération de termes orduriers, de nature scatologique (attirance pour ce qui se rapporte aux matières fécales) ou sexuelle, et l'écholalie (répétition de manière systématique des derniers mots entendus).

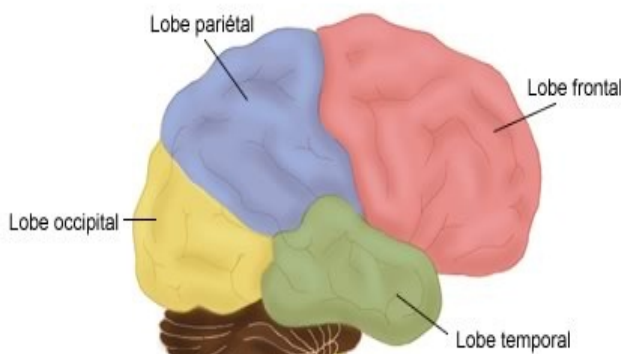
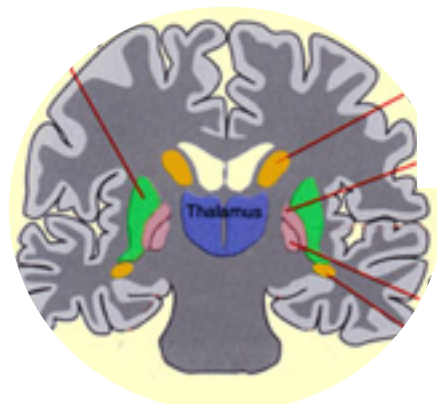
Mais quelle est l'origine de ce syndrome?

Concernant l'origine du syndrome, Gilles de la Tourette avait décrété au départ qu'il s'agissait d'une maladie neurologique. Il y avait, selon lui, un dysfonctionnement de certaines parties du cerveau. Il avait par ailleurs supposé que ce syndrome était héréditaire. Plus tard d'autres médecins ont attribué celui-ci à une cause psychique (trouble de l'esprit ou de la personnalité, sans toucher une partie du corps).

Après quelques études post mortem et aussi grâce à l'imagerie médicale, on a bien mis en évidence une origine cérébrale des tics, et on a réussi à isoler les parties du cerveau qui étaient atteintes. L'observation et l'étude d'une maladie similaire chez les animaux (rongeurs et primates) ont également permis une progression dans la compréhension de ce syndrome.

Comment ça se passe dans le cerveau?

Les deux principales structures du cerveau que les médecins ont isolées sont le cortex cérébral et les ganglions de la base (les parties reliées par des flèches sur le dessin). Les ganglions de la base (ensemble de structures nerveuses (noyaux) dans le cerveau, interconnectées entre elles) permettent de réguler le démarrage des mouvements et sont associés à des fonctions motrices; ils engendrent des mouvements volontaires et harmonieux.



Le cortex cérébral est composé du:

- lobe frontal, responsable de la motricité, de la mémoire et du raisonnement.
- lobe pariétal, responsable du toucher.
- lobe temporal (qui peut être à l'origine de troubles du comportement), responsable de l'ouïe et l'odorat.
- lobe occipital, responsable de la vision.

Dans le cas du Syndrome de Gilles de la Tourette (dont les tics sont le principal symptôme), nous nous intéresserons principalement aux ganglions de la base. Les ganglions de la base sont organisés en plusieurs boucles, lesquelles sont en relation avec le lobe frontal pour réaliser les mouvements.

Il existe trois types de boucles:

-Les *boucles motrices* (et oculomotrices), qui servent principalement à réaliser un mouvement à partir d'une information perçue par un organe sensoriel en réaction à notre environnement. Cet organe sensoriel fait intervenir tout d'abord le cortex prémoteur où se prépare et s'organise l'action; ensuite, le cortex moteur primaire prend le relais et réalise l'action; l'aire motrice supplémentaire intervient enfin pour gérer la coordination des muscles permettant de réaliser des gestes complexes.

- Les *boucles associatives* qui régulent l'arrêt et le début des processus. Elles touchent la mémoire de travail, l'attention, la planification...

- Les *boucles limbiques* qui régulent le comportement émotionnel et la motivation.

En temps normal, lorsque les ganglions de la base reçoivent une information, les faisceaux « électriques » des boucles s'expriment afin de traiter cette information et d'y donner une

réponse, une réaction.

Mais dans le cerveau atteint du SGT, l'action de ces faisceaux ou signaux « électriques » est perturbée par d'autres signaux concurrentiels qui ne sont pas inhibés (suspendre ou diminuer l'activité d'un organe, d'un tissu ou d'une cellule), ce qui explique les tics et les comportements répétitifs qui peuvent survenir.

Par ailleurs, les tics étant des mouvements mécaniques, la boucle sensorimotrice peut être considérée comme défaillante lors de l'apparition de tics.

Les comorbidités (ce sont divers troubles qui peuvent s'ajouter à la maladie initiale mais qui n'appartiennent pas à celle-ci) qui peuvent apparaître avec le SGT sont associées à la défaillance d'autres boucles :

-Ainsi les TOC (Troubles Obsessionnels Compulsifs), le THADA (Trouble d'Hyperactivité Avec Déficit de l'Attention) et les troubles de l'attention sont associés à une défaillance de la *boucle associative*.

-Quant aux troubles de l'humeur et l'impulsivité seraient attribuables à un dysfonctionnement de la *boucle limbique*.

Une origine génétique

En ce qui concerne la génétique, il a été observé que 50% des jumeaux monozygotes (les vrais jumeaux) et 8% des fratries simples montrent une concordance pour le SGT.

Une première hypothèse implique la présence d'un gène, qui serait à expressivité variable. D'autres médecins penchent plutôt pour une transmission héréditaire mixte: semi-récessive (un gène récessif est un gène qui doit être transmis par le père et la mère pour se manifester chez l'enfant) ou semi-dominante (un gène dominant est un gène ayant la particularité de dominer les autres gènes homologues dans l'ADN).

D'autres récentes études favorisent l'hypothèse d'une hérédité polygénique -c'est-à-dire une addition de gènes-, sans que celle-ci n'écarte la possibilité de l'intervention d'un gène majeur. Certaines études ont même réussi à localiser une partie du génome(ensemble des gènes) susceptible d'être responsable de l'apparition de tics dans les familles.

On a par exemple identifié les gènes DRD4 et MAOA, associés de manière significative au SGT.

Par ailleurs, une nouvelle étude a permis d'isoler un gène responsable chez un petit nombre de patients atteints : le gène SLITRK1. Ce gène intervient normalement dans le processus de formation et de repousse des dendrites (qui sont des prolongations des neurones). Une mutation ponctuelle de ce gène entraîne une déficience au niveau d'une protéine (molécule biologique dont les activités peuvent être très variées).

Les parents atteints du SGT ne transmettront pas forcément ce syndrome à leurs enfants et si c'est le cas, l'intensité peut être très variable. Il y a environ 10% de risque de développer le syndrome si un proche est atteint.

Facteurs environnementaux

Différents facteurs environnementaux provoquent et/ou exacerbent les tics. Ainsi, l'anxiété, la fatigue, une contrariété mais aussi le stress (en effet les gens stressés fabriquent plus d'adrénaline), peuvent aggraver les tics, tout comme les hormones sexuelles, les traitements dopaminergiques (qui visent à compenser le déficit d'un neurotransmetteur, la dopamine) et les psychostimulants comme la caféine.

Mais ces substances ne sont pas toujours à l'origine de tics; elles peuvent seulement jouer parfois un rôle dans leur apparition, dans le déclenchement du syndrome.

Certains facteurs prénataux comme le tabagisme maternel, les facteurs périnataux comme l'hypoxie (qui désigne une diminution de la quantité d'oxygène apportée aux organes par le sang) ou l'ischémie (c'est la diminution de l'apport sanguin artériel à un organe) peuvent aussi jouer un rôle important dans la

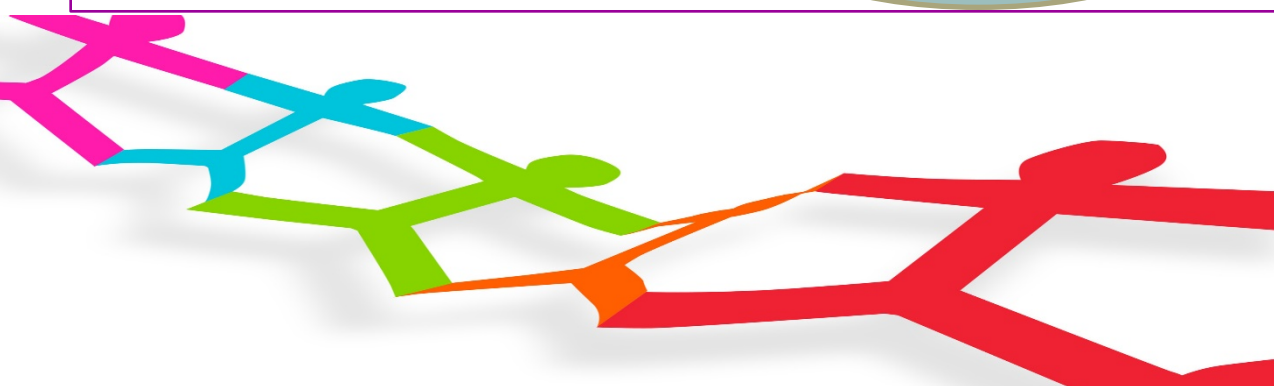
manifestation des tics.

Une des hypothèses les plus prometteuses mais aussi controversée est l'association du syndrome à une infection streptococcique. Le streptocoque A est une bactérie qui engendre une production d'anticorps anti-neuronaux (les anticorps sont les acteurs majeurs du système immunitaire pour combattre les agents pathogènes, mais lorsqu'ils attaquent le système nerveux central, ils sont qualifiés d'anti neuronaux, ou « anti neurones »), dirigés contre les ganglions de la base. Cette production d'anticorps serait à l'origine de l'apparition des tics.

On a remarqué que les tics sont en revanche souvent atténués par la concentration, le plaisir sexuel, l'alcool et lors de la relaxation.

LE SAVIEZ-VOUS?

La périnatalité est la période qui entoure la naissance



Troubles et Douleurs associés

Degrés de sévérité du Syndrome

Troubles associés ou « comorbidités »

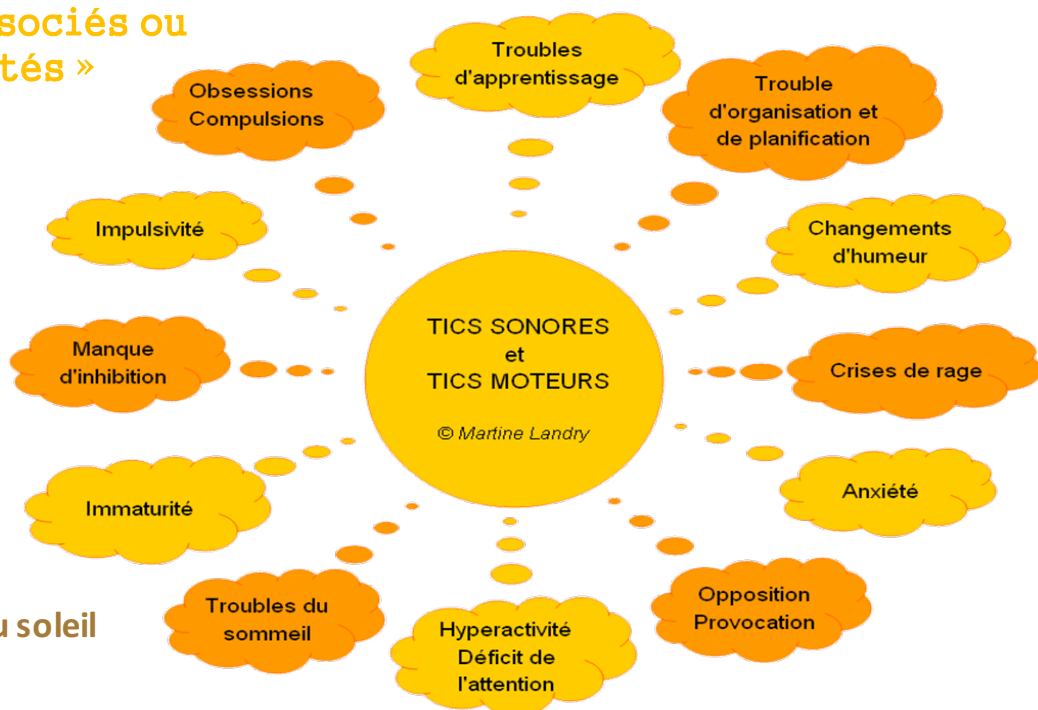


Diagramme du soleil

La *comorbidité* est l'ensemble des troubles s'ajoutant à la maladie initiale. Ces troubles peuvent être directement dus à la maladie initiale ou n'avoir aucun lien apparent avec elle.

Il existe une comorbidité dans le SGT même si elle est sujette à controverse: plusieurs types de troubles sont observés (voir le diagramme du soleil) mais il est parfois difficile de dire s'ils font partie ou non intégrante du syndrome SGT.

Tout d'abord il existe une comorbidité importante avec les TOC (Troubles Obsessionnels Compulsifs). En effet, on a comparé le phénotype des personnes atteintes de TOC purs et celui des personnes atteintes de TOC avec le SGT : on a observé que le phénotype (ensemble des caractères observables d'un individu) macroscopique des personnes atteintes de TOC et de SGT

se caractérise par la présence de pensées ou d'images intrusives souvent à caractère sexuel ou violent. Mais il peut aussi y avoir des rituels de comptage, de toucher ou la recherche d'une certaine symétrie et perfection.

Autre comorbidité importante: les Troubles de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH). Dans le syndrome de Gilles de la Tourette comme dans l'hyperactivité, le problème est le même: un déficit d'inhibition. L'enfant ne peut s'empêcher de faire quelque chose qu'il ne doit pas ou même ne veut pas faire. On dit alors que l'enfant est impulsif.

Les deux sortes de tics du centre du soleil sont essentiels pour poser le diagnostic du syndrome de Gilles de la Tourette. Un patient peut avoir uniquement ces deux symptômes du centre du soleil mais aussi un ou plusieurs rayons.

Douleurs associées

Certains tics ou formes de tics peuvent provoquer des douleurs, causées par la répétition d'un mouvement « anormal ».

Ainsi le tic qui consiste à se lécher la lèvre supérieure peut entraîner des lésions cutanées et des gerçures qui auront du mal à cicatriser.

Des tics au niveau de certains organes peuvent même être responsables de problèmes

touchant ces organes: lorsque les tics concernent les yeux par exemple, ils peuvent entraîner des troubles visuels ou des maux de tête, les tics de la nuque peuvent provoquer une lésion du rachis cervical.

Des douleurs peuvent également être causées par des crises d'automutilation.

Les degrés de sévérité du syndrome

En fonction de divers critères, 3 niveaux de sévérité du syndrome peuvent être établis :

Symptômes du Syndrome Léger

Les tics ne gênent pas le comportement à l'école de l'enfant et sont à peine perçus par l'entourage. Ils ne sont pas ressentis comme un problème. Aucun traitement n'est nécessaire.

- Tic moteur simple
- Tic sonore peu audible
- Contrôle du tic facile
- Aucune limitation d'activités
- Aucune pathologie associée (TOC, obsessions, etc.)

Symptômes du Syndrome Moyen

L'entourage perçoit les tics qui sont problématiques. En effet, ils

empêchent la pratique de certaines activités et posent des problèmes scolaires.

- Tic moteur complexe
- Tic sonore audible
- Contrôle du tic difficile
- Limitation d'activités moyenne
- Quelques pathologies associées (TOC, obsessions, etc.)

Symptômes du Syndrome Sévère

Les tics sont marquants et ont une influence sur les relations et la scolarité. Un traitement s'impose.

- Tics moteurs complexes : copropraxie et mutilation.
- Tics sonores organisés : écholalie, coprolalie, palilalie.
- Contrôle du tic impossible.
- Grande limitation d'activités. (désocialisation, déscolarisation)
- Plusieurs pathologies associées (TOC, obsessions, etc.)

Pourquoi le diagnostic est-il généralement si tardif ?

Le diagnostic du SGT est dit « clinique », car il ne repose pas sur les examens complémentaires (biologie, imagerie...); c'est en observant les symptômes et en évaluant l'histoire de leur évolution, qu'on peut poser un diagnostic.

« Les tics sont souvent considérés comme les manifestations d'un mal-être ou d'un stress, ce qui peut retarder le diagnostic », commente le Dr Hartmann, neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris). En effet, chez beaucoup d'enfants non atteints du SGT, les tics sont causés par le stress, la tristesse ou bien la colère. En revanche, chez un enfant atteint du SGT, ces tics sont plus fréquents et quotidiens, même quand tout va bien.

Lorsque les parents, ne connaissant pas encore le diagnostic, consultent pour la première fois, ils s'orientent d'abord chez le psychiatre ou, parfois, chez le spécialiste qui correspond au tic prédominant (dit Trouble associé) de leur enfant : l'ophtalmologiste s'il cligne des yeux, l'ORL quand il se racle la gorge...

Chez une personne atteinte du SGT, toutes les analyses sont normales: les radiographies, les analyses sanguines, les tests médicaux et les examens paracliniques du système nerveux (scanner IRM...) sont normaux.

L'imagerie permet cependant au spécialiste d'éliminer d'autres pathologies.



Traitement médicamenteux : en dernier recours!

Il n'existe pas de traitement qui puisse guérir le SGT mais ceux qui ont été mis au point permettent généralement d'en atténuer les manifestations.

La plupart du temps, les enfants souffrant du SGT présentent des tics légers et n'ont pas besoin de traitement.

Lorsque le patient en a besoin, on lui propose un traitement spécifique selon ses symptômes.

Mais quand faut-il traiter?

- quand les tics sont socialement gênants
- quand les tics sont douloureux
- quand les tics sont dangereux (automutilation)

Avant tout, il est essentiel d'expliquer le diagnostic à l'enfant et à son entourage, d'insister sur le caractère involontaire des tics et sur le fait que l'enfant ne peut les contrôler que pendant de courts moments au prix d'un effort important. Il faut dédramatiser la maladie.

Le traitement par médicaments devient une solution lorsque l'enfant se sent mal dans sa peau, qu'il est malheureux, ou lorsqu'il est très gêné dans sa scolarité ou dans ses activités de la vie quotidienne. S'il existe des troubles associés d'ordre psychologique ou un déficit



attentionnel important, ou enfin si les tics altèrent trop la vie de l'enfant ... le traitement médicamenteux est aussi préconisé.

Les neuroleptiques (ou antipsychotiques) sont les médicaments les plus efficaces pour le traitement des tics.

Pour autant les médicaments doivent être une solution de dernier recours. Ils obligent un suivi régulier, car la plupart d'entre eux peuvent entraîner des effets secondaires assez importants : prise de poids, disparition des règles, asthénie importante ou apparition d'un état dépressif...

L'enfant doit avoir enfin une bonne hygiène de vie, privilégier son sommeil et pratiquer une activité physique régulière.

Parallèlement, les traitements non médicamenteux (voir Thérapies page suivante) peuvent avoir un réel impact sur la qualité de vie d'un patient SGT.

Thérapies: un possible soulagement

Il existe différents types de thérapies qui peuvent être appliquées pour soulager ce syndrome. Les psychotérapies sont souvent envisagées pour éviter les traitements médicamenteux aux effets secondaires parfois importants, ou alors lorsque ceux-ci n'apportent que peu ou aucun résultat.

Tout d'abord nous pouvons citer la *psychothérapie de soutien* (aussi appelée thérapie d'entretien) pratiquée par un psychologue ou un psychiatre. Elle se caractérise par le suivi psychologique d'un patient, et les séances peuvent prendre différentes formes. S'il y a présence d'un trouble de l'apprentissage, ou d'un TDA/H (Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans hyperactivité), on peut envisager une

rééducation, avec de la psychomotricité, de l'orthophonie, de l'ergothérapie (thérapie qui vise à aider le patient dans ses activités du quotidien avec son handicap) ou de l'orthoptie (rééducation de l'oculomotricité - système moteur de contrôle des mouvements de l'œil). Ensuite, il existe une *psychothérapie cognitivo-comportementale* appelée Thérapie de l'« Habit Reversal » ou « Entraînement à l'Inversion d'Habitude ». Son objectif est la suppression contrôlée des tics. Chaque séance est consacrée à agir sur un symptôme du malade à la fois. Lors des séances, le patient apprend des mouvements antagonistes qui entrent en compétition avec la réalisation des tics afin de les inhiber.



La psychothérapie cognitivo – comportementale permet la diminution de 30 à 40% des symptômes de façon durable après 6 mois de thérapie.

Une autre technique, la Thérapie de l' « Exposure and Response Prevention » ou « Exposition avec Prévention de la Réponse », a pour but d'aider la suppression temporaire, globale et simultanée, de l'ensemble des tics par un effort de concentration et de relaxation. Petit à petit, le patient va provoquer volontairement la manifestation des

tics afin de mieux les contrôler. L'envie de tiquer va donc s'estomper. On proposera cette technique aux jeunes enfants qui ne perçoivent pas la sensation prémonitoire ou aux personnes présentant un nombre important de tics.

Enfin sont utilisées d'autres thérapies comme la relaxation, le yoga, la méditation, l'acupuncture, ou les thérapies diététiques. Mais leur efficacité n'a pas encore été prouvée.



SUR QUOI LES RECHERCHES ACTUELLES PORTENT-ELLES?

Aujourd'hui les avancées scientifiques permettent une étude plus approfondie du syndrome SGT. Celui-ci, bien qu'encore trop peu connu, est plus répandu qu'il y a une vingtaine d'années. Jusque là, les scientifiques tentaient de comprendre comment la maladie était transmise d'une génération à l'autre.

Des causes génétiques ayant été déterminées, on cherche maintenant à connaître le gène responsable du SGT. Les familles où de nombreux cas de SGT sont connus permettront cette étude.

En plus de cette cause génétique, des chercheurs étudient plus en profondeur les zones du cerveau responsables du SGT.

Grâce à ces recherches, on espère pouvoir développer de nouveaux médicaments, plus efficaces, avec moins d'effets secondaires.



INTEGRATION SOCIALE

Pas si facile...

Quotidien difficile

Chaque patient a ses particularités (voir le diagramme du soleil), il faut donc agir en conséquence.

Pendant leur jeunesse, les enfants S.G.T. ont pour la plupart, le sentiment d'être des intrus dans la société. L'angoisse d'être différent est constante. A cause de leurs tics, les enfants ne peuvent pas vivre comme tout le monde : difficulté d'apprentissage, activités en groupe souvent peu supportables. Ils sont généralement mal à l'aise dans une foule (agoraphobie, sensation d'« étouffement », d'oppression). Beaucoup de tâches quotidiennes, qui pourraient paraître simples à un enfant « normal », sont très difficiles pour ces enfants: attendre son tour chez le médecin, rester en place pendant un cours, écouter les autres parler, avoir une conversation sérieuse avec un adulte...

Les enfants se renferment sur eux-mêmes et tentent de vivre dans un monde qui les rejette bien souvent et ce, bien que les tics soient involontaires et incontrôlables sur la durée.

Les enfants n'ont pas toujours conscience de l'ampleur de leur réaction. L'événement déclencheur se trouve généralement dans un moment de la vie quotidienne, comme par exemple manquer son bus, ou entendre une critique.

Ces tics nuisent par ailleurs au développement de l'enfant: tout d'abord, la douleur physique que provoquent certains tics peut être un handicap dans la vie quotidienne. Ensuite, les colères des enfants atteints de ce syndrome sont souvent explosives. Heureusement, elles sont oubliées aussi rapidement qu'elles apparaissent.

LEUR VENIR EN AIDE EN CINQ MOTS : CONNAISSANCE, ATTENTION, SOUTIEN, PATIENCE, FLEXIBILITE.

www.france-tourette.org

Mon coeur bat pour quelqu'un qui a le Syndrome de Gilles de la Tourette

DIFFICULTES SCOLAIRES

L'enfant atteint du SGT réagit différemment, selon les attitudes de l'entourage, la gravité des symptômes mais surtout selon l'estime qu'il a de lui-même. En effet, c'est l'une des conséquences fréquentes du SGT: lorsqu'un enfant tente de cacher ses tics, il est très difficile pour lui de s'ouvrir aux autres. Il pense souvent que son interlocuteur ne voit que ses tics et non lui-même; il se sent dévalorisé, a l'impression de n'être ni intéressant ni compris. Il n'a plus confiance en lui, se forge une identité de victime. Il ne se sent pas aimé et se replie sur lui-même jusqu'à dans certains cas ne plus jamais avoir envie de passer le seuil de la porte de l'école pour étudier. Le mal-être l'a envahi. Augustine, 22 ans, nous dit :
« Lorsque j'étais enfant, je ne me sentais pas normale,

je pensais être nulle et ça m'a bloquée pour aller vers les autres ». Rares sont ceux qui acceptent leur maladie, et sont capables de se faire des amis et d'en parler. Durant sa scolarité, l'enfant atteint du SGT ne connaît donc une vie ni stable, ni simple à cause de la gêne qu'il ressent lors de la manifestation de ses tics, de la peur d'être différent au regard des autres enfants, des difficultés d'apprentissage, des moqueries des camarades de classe et de leurs imitations souvent blessantes... C'est pourquoi l'enseignant ne doit pas laisser impunies les moqueries; dans le cas contraire, les élèves se sentiraient autorisés à ridiculiser l'enfant.

De ce fait, l'enfant s'intègre souvent difficilement parmi les enfants de sa classe.

Les récréations, les activités extra-scolaires et même les cours sont des moments redoutés. Car même si les tics moteurs simples peuvent passer inaperçus, les tics vocaux sont beaucoup plus gênants en classe. Par exemple, lors d'une évaluation qui demande beaucoup de concentration, l'élève aura besoin de tiquer à un moment donné; il tentera de se retenir en vain et s'en voudra de gêner la classe. L'enfant voudra alors montrer une autre facette de lui-même, c'est-à-dire qu'il va essayer de "noyer" ses tics en faisant une diversion (provocation d'autres élèves, numéro de clown...). Cela nuira évidemment à l'ambiance et au calme de la classe.

www.france-tourette.org



Le SGT n'affecte pas l'intelligence mais il rend plus difficile l'apprentissage selon les méthodes traditionnelles.

Autre difficulté rencontrée en classe: les TOC, qui sont un obstacle à l'exécution d'un travail. En allant plus loin, par exemple, il est indispensable pour certains enfants atteints du SGT d'accomplir un rituel avant d'effectuer un travail, par superstition. Ce rituel passe par l'expression d'un TOC. Autre exemple de TOC: l'enfant peut répéter la tâche demandée jusqu'à la perfection. Nous pouvons citer l'exemple de Mahmoud Abdul-Rauf né en 1969: d'abord connu sous le nom de Chris Jackson, ce basketteur doit sa carrière à la qualité de son shoot. En effet, avec l'âge, les crises devenant constantes, son seul salut est un terrain de basket. Là, concentré sur son sujet, Chris Jackson règle ses comptes avec les autres et avec lui-même.

Pas le moindre tremblement quand il arme son shoot, pas de cris stridents au moment de la passe... Et il a une manie : il refait maintes et maintes fois le même geste (une recherche obsessionnelle de la perfection). Il a ainsi transformé l'une de ses «caractéristiques» en qualité!

Par ailleurs, la fatigue provoquée par les efforts de concentration et de self-control empêche l'enfant d'être particulièrement attentif en cours et est donc un obstacle dans l'apprentissage.

A cette fatigue peuvent s'ajouter d'autres symptômes comme par exemple l'hyperactivité, les sautes d'humeurs, ou encore les crises de rage...

Une certaine tension chez l'élève atteint du SGT est remarquée: l'enfant exerce ainsi une très forte pression sur son crayon de sorte qu'il en casse constamment la mine en écrivant.

L'élève atteint du SGT n'est pas paresseux, contrairement au préjugé qui l'en accuse; il est seulement harassant pour lui de rendre un travail écrit.

Le diagnostic des enfants ayant le syndrome de Gilles de la Tourette aide aussi énormément l'entourage de ces enfants: en effet, le fait de mettre un nom sur ces «bizarreries» permet l'acquisition d'informations pouvant diriger les parents ou les enseignants vers des solutions ciblées au quotidien.



Quelles solutions au quotidien pour faciliter la vie des enfants ?

...A l'école:

Dans certains cas graves de SGT, un tutorat individuel ou une assistance pédagogique à domicile peuvent être envisagés.

En revanche, si l'enfant suit un enseignement classique, il est bon d'en informer immédiatement ses camarades afin qu'ils comprennent pourquoi l'enfant atteint du SGT se comporte bizarrement verbalement ou gestuellement. Le fait que l'enfant accepte que ses tics soient incontrôlables peut aussi l'aider à mieux vivre à l'école.

Une attitude plus tolérante voire bienveillante et bien sûr beaucoup de patience de la part de l'enseignant face au comportement de l'élève atteint du SGT sont indispensables pour que l'enfant se sente accepté et intégré. Cependant l'enseignant ne doit pas oublier de rester cohérent, ne pas tout accepter de la part de l'enfant atteint du SGT, sans bien sûr lui interdire ce qu'il ne peut contrôler...même si la frontière est souvent difficile à saisir! Si l'enseignant ne discerne pas bien si l'enfant a « tiqué » ou a volontairement dérangé la classe, il doit lui demander. Il saura en général ce qu'il en est en voyant sa réaction !

L'enseignant doit être attentif à ses besoins, mais aussi le rassurer ou lui proposer de parler de son syndrome s'il en éprouve la nécessité.

Il peut aussi apporter un soutien à l'enfant en crise en posant par exemple doucement une main sur son épaule (cela lui permet de se reconcentrer sur le travail à réaliser).

L'enseignant doit par ailleurs être vigilant face aux réactions des autres élèves et ne pas tolérer des réactions inappropriées et blessantes comme « il est fou ! », « il est bizarre ! », que pourraient avoir certains élèves face aux crises, tics ou tocs de l'élève atteint du SGT. Il doit s'opposer formellement à toute imitation des tics de l'enfant atteint du SGT! Personne n'imité quelqu'un qui vient d'éternuer, donc personne ne doit imiter les tics de l'enfant concerné.

Un enfant n'aime pas se sentir différent.

Pour faciliter la vie quotidienne de l'enfant atteint du SGT en classe, l'enseignant peut également porter son attention sur quelques points:

Tout d'abord, il faut bien évidemment prendre en compte la lenteur et l'épuisement de l'enfant, en lui octroyant du temps supplémentaire



ou en réduisant la longueur du travail demandé.

Il est bon d'essayer de diversifier les tâches qu'il doit exécuter, lui donner des travaux à réaliser moins complexes que ceux donnés aux autres élèves.

Ensuite, il est nécessaire d'aider l'enfant à s'organiser et à acquérir une méthode de travail. Il est également fortement conseillé d'avoir un endroit à part, une pièce dans laquelle l'enfant pourrait « faire exploser ses tics », se libérer. L'enfant pourra ensuite à nouveau se concentrer en cours. Cependant, attention, ce lieu ne doit pas être synonyme de punition pour l'enfant !

Il est impératif de ne pas s'énerver déraisonnablement, car il est possible de perdre facilement patience !

Il faut de même éviter tout ce qui exacerbe l'arrivée de nombreux tics comme des réitations devant la classe.

On peut lui proposer, de plus, un coin isolé pour qu'il réalise ses évaluations au calme, sans se déconcentrer ou perdre du temps à tenter de retenir, de cacher ses tics.

L'utilisation d'un magnétophone ou d'un ordinateur pour les problèmes d'écriture ou de lecture serait bénéfique à l'apprentissage des leçons ou la réalisation des devoirs. Tous ces gestes ou actions mises en place peuvent changer la vie d'un enfant SGT. Cela peut faire la différence entre un élève qui réussit et un élève qui est dans l'échec.

...A la maison :

Bien évidemment, une fois le syndrome diagnostiqué, il est

primordial d'informer pleinement les parents sur le syndrome et ses conséquences dans la vie quotidienne (maison et école).

Les parents peuvent aussi faire appel à un neurologue, une association ou leur médecin traitant pour être soutenus, écoutés, rassurés ou savoir quelle attitude adopter face aux crises de rage, aux tics ou TOC de leur enfant.

On pourra leur proposer « des outils » afin qu'ils puissent répondre au mieux aux éventuelles questions de leur enfant .

Comme pour toute maladie ayant une cause génétique, les parents peuvent ressentir une certaine culpabilité d'avoir transmis ce syndrome pénible à leur enfant. Or cette culpabilité est souvent ressentie par l'enfant. Les parents doivent donc tenter au maximum de cacher celle-ci.

En ce qui concerne l'enfant, il est conseillé de prévenir tous ceux qui le fréquentent quotidiennement (les chauffeurs de bus scolaire, le personnel et les enseignants de l'école...).

Des groupes de soutien existent également pour l'enfant et peuvent lui permettre de parler librement de son syndrome avec des personnes qui le comprennent, qui vivent la même chose que lui.

Que ce soit avec ses proches, avec des professionnels ou d'autres adultes, il est important pour l'enfant atteint du SGT de pouvoir en parler. Il aura davantage confiance en lui ou tout au moins recevra des conseils, des « clefs » pour prendre de l'assurance.



L'INTERVIEW EXCLUSIVE D'AUGUSTINE!



Bonjour Augustine, pouvez-vous nous raconter votre histoire?

- Bonjour, j'ai 23 ans et je suis en recherche d'emploi. Un choc émotionnel à 10 ans a marqué le début du syndrome. Les médecins ne savaient pas ce que j'avais; j'étais atteinte de tics et de TOC. C'est seulement en 2011, l'année de mes 20 ans qu'on m'a enfin diagnostiquée SGT (Syndrome de Gilles de la Tourette). Je suis restée 10 ans sans pouvoir mettre un nom sur ma maladie! Pourtant pendant ces 10 années on m'a soignée pour dépression et nervosité.

Quels étaient vos tics et vos TOC?

- Lorsque j'étais jeune, je souffrais de tics vocaux: lors de périodes d'angoisse, j'étais prise de suffoquements assez bruyants. J'avais (et j'ai toujours) des tics trop fréquents comme le haussement d'épaule et le clignement d'œil. Quant aux TOC que j'ai réussi à fortement atténuer grâce à des thérapies, je vais vous donner des exemples de situation: si je n'aimais pas un chiffre, le 5 par exemple, j'étais incapable de manger le cinquième chocolat de la tablette ou bien de prendre un produit qui se trouvait sur l'étagère numéro 5 du supermarché même si c'était un produit indispensable. Un autre exemple pour illustrer mes TOC: lorsque j'ai appris le décès de mon oncle, qui était positionné au moment de sa mort du côté droit de son lit, j'ai enlevé et déplacé tous les meubles et bibelots qui se trouvaient sur la droite de ma chambre.

Quelle image aviez-vous de vous-même lorsque vous aviez 10 -12 ans?

- Par où commencer? Je ne me voyais pas vivre plus tard, je ne me voyais pas vieillir, je ne savais même pas le nom de ma maladie... J'avais un regard très triste sur moi-même...

Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic?

- Ça a été un réel soulagement! Enfin je pouvais mettre un nom sur le handicap que je vivais au quotidien! J'ai pu aller voir un médecin avec un nom de maladie précis! J'ai pu me renseigner, m'informer, j'ai suivi des conférences. J'avais 20 ans, il était temps... C'était la perspective d'un nouveau monde, j'allais pouvoir vivre de nouvelles choses. Je pouvais enfin aller de l'avant!

Pourquoi ne pas avoir été diagnostiquée plus tôt?

- Les médecins ont mis mes tics sur le compte de la nervosité, l'anxiété ou même une dépression.

Avez-vous des rendez-vous réguliers chez un médecin ou un spécialiste?

- Oui, j'ai été suivie tous les deux mois au début, puis tous les 6 mois. Aujourd'hui je ne consulte plus qu'une fois par an.

Comment réagissaient vos proches avant le diagnostic?

- Mes parents ne savaient absolument pas comment réagir; souvent on me disait d'arrêter d'avoir mes tics. Ils étaient inquiets aussi de ne pas pouvoir m'aider, ne sachant pas d'où cela venait; ils ne pouvaient malheureusement rien faire.

Prenez-vous des médicaments?

- Oui. Aujourd'hui je prends 8 cachets par jour: des antidépresseurs, du Lexomil et des médicaments qui atténuent le syndrome. Mais le Lexomil comporte des effets secondaires assez importants: la fatigue, la prise de poids...

Arrivez-vous à vous contrôler?

- Depuis le diagnostic, j'y parviens. Lors des entretiens d'embauche par exemple, quand il y a du monde autour de moi, je me contrôle. En effet lorsque c'est indispensable, je me canalise; j'y parviens surtout quand je suis reposée. En revanche, en présence de personnes que je n'apprécie pas forcément, quand je suis dans la foule, quand je suis angoissée, stressée, ou lorsque je suis en désaccord avec quelqu'un, j'ai beaucoup plus de mal à gérer mes tics.

J'ai aussi des « crises », par exemple chaque fois que je me blesse ou bien quand j'entendais les pompiers étant petite.

Avez-vous remarqué une amélioration en grandissant?

- Oui, une très grande amélioration: je suis plus forte, je montre mon caractère, je me suis acceptée et surtout j'ai décidé de me battre, de m'en sortir, d'être « comme tout le monde ».

Qu'est-ce qui a été le plus dur depuis le déclenchement du syndrome?

- Le regard des autres; ça a été très difficile, surtout à la période de l'adolescence. De 12 à 13 ans j'ai arrêté l'école en prenant des cours par correspondance, puis, petit à petit j'y

suis retournée, deux jours par semaine au début par exemple.

J'envoyais tout balader, je n'étais pas concentrée. Quand on a 15-16 ans, on forge son caractère, sa confiance, et ça a été très dur. Je ne sortais plus de chez moi, je mangeais même seule dans ma chambre, je vivais un cauchemar... Je me demandais «suis-je normale?», «si seulement j'étais comme tout le monde!». Ceux qui me connaissaient se moquaient de moi; maintenant, ils n'y font plus attention. J'ai même pensé au suicide, je ne me voyais pas vivre comme ça « toute ma vie ». Les profs ne m'aidaient pas tous... Un jour, alors que j'étais à un stage, j'étais nerveuse et je tiquais, je leur expliquais que c'était la nervosité, mais il me disaient « Arrête ou tu sors parce que tu déranges tout le groupe! »

Ça a été très difficile.

Qu'est-ce qui vous permet de vous calmer?

- Quand je suis seule tout d'abord, je suis plus calme. Sinon je vais dans une pièce et je fais tous mes tics, je me défoule, je reste dans le noir, je regarde la télé...

Quelles difficultés avez-vous rencontrées au quotidien?

- Pour passer le permis, conduire était plutôt difficile au début. Je voulais faire un sport assez physique mais c'est trop fatiguant d'après mon médecin...

Que pensez-vous de la recherche qui est faite pour le SGT?

- Je pense que la recherche n'est pas assez poussée.

« Il était temps que je sache! »

RENDEZ-VOUS

Prenez note!

Des associations pour soutenir les personnes atteintes du S.G.T



Les associations ont pour but d'aider, d'encourager les familles à s'en sortir, de redonner espoir quand on croit que tout est perdu, que tout va mal. Mais aussi informer la population sur ce syndrome trop peu connu et les enseignants pour qu'ils puissent mieux comprendre les enfants atteints, susciter l'attention des gens afin qu'ils aident la recherche. Les diverses associations ont des actions différentes, mais elles ont toutes le même but: faire changer le regard sur les patients atteints du SGT. C'est dans cette optique qu'elles organisent des événements comme la Journée Européenne du Syndrome de Gilles de la Tourette qui vise à stopper l'isolement de certaines personnes atteintes du syndrome et surtout à faire parler d'eux, trouver de nouveaux adhérents, des dons...

En plus des associations qui font connaître le SGT, il en existe d'autres qui aident plus particulièrement les parents.

AFIGT

Association Française du Syndrome de Gilles de la Tourette

176 avenue Charles de Gaulle
92522 Neuilly-sur-Seine Cedex
0972 411 288

www.france-tourette.org

En Suisse :

Tourette-Romandie

Groupe d'échanges pour le syndrome

Gilles de la Tourette

Rue des Parcs 4
2000 Neuchâtel
Suisse

+41 (0)79 573 77 15

<http://www.tourette-romandie.ch>

Au Canada (province du Québec) :

AQST

Association québécoise du syndrome de la Tourette

7070 boul. Perras
Montréal (Québec)
514 328-3910

<http://www.aqst.com>

AQPAMM

1260, rue Sainte-Catherine est, bureau
208,

Montréal (Québec), H2L 2H2
514-524-7131

<http://www.aqpamm.ca>



Association Française du Syndrome de Gilles de La Tourette

L'association française du Syndrome de Gilles de la Tourette (AFSGT) a été créée en 1997 par des familles qui étaient en souffrance à cause du syndrome. Elles voulaient faire évoluer les choses afin d'améliorer la vie des personnes atteintes du SGT.

L'association organise des événements ayant pour but d'informer, d'aider, de changer la vision des gens par rapport à ce syndrome. Par ailleurs, l'association dont le président est Jean-François Mittaine, guide les enseignants dans la vie scolaire souvent instable des enfants atteints du SGT pour lesquels des gestes, des situations, des devoirs spécifiques peuvent faciliter la vie.

La compréhension des enseignants d'école favorise une évolution plus sereine de l'enfant SGT vers l'âge adulte. Bien évidemment, cette association recueille des dons pour

mener différentes actions. Par exemple tous les ans est organisée la Journée Européenne du Syndrome de Gilles de la Tourette (la dernière a eu lieu le 6 juin 2014). Des réunions (comme celles d'Alliance Maladies Rares) sont proposées afin de renouveler l'actualité et de parler de la situation quotidienne des personnes atteintes du SGT.

Pour réaliser notre magazine sur le Syndrome de Gilles de la Tourette, Stéphane Fantini, un bénévole de l'association nous a mis en relation avec Annick Roussey, une autre bénévole de l'AFSGT. Grâce à cette prise de contact, nous avons pu avoir de nombreux renseignements précis sur le SGT.

Vous pouvez les contacter sur leur site internet:

<http://www.france-tourette.org/>



TSELFIE est une opération lancée l'année dernière, le but était de poster une photo de soi en faisant un clin d'œil (référence à un tic très courant) sur les réseaux sociaux afin de faire parler du syndrome.

AFSGT

Association Française du Syndrome Gilles de la Tourette Bulletin d'adhésion

Je, soussigné(e), Madame – Mademoiselle – Monsieur

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Pays :

☎ : E-mail :@.....

☐ J'aimerais devenir membre de l'A.F.S.G.T. je joins un chèque de 30 €

☐ Je suis déjà membre de l'A.F.S.G.T. Je joins un chèque de 30 € pour renouveler mon adhésion

☐ Je ne souhaite pas devenir membre de l'A.F.S.G.T., mais je verse par chèque ci-joint un don de
.....€

☐ Je suis atteint du syndrome Gilles de la Tourette et je suis né(e) le :

☐ Je suis un proche d'une personne atteinte du Syndrome Gilles de la Tourette. (*rayez les mentions inutiles*) : - Son père – Sa mère – Un des grands-parents – Un autre membre de la famille (frère, sœur, cousin,.....) - Un ami proche

☐ Cette personne atteinte se nomme : et est né(e) :

☐ Je suis intéressé(e) à titre professionnel (ou autre :

.....) ☐ Ma profession :

.....

☐ J'aimerais être mis(e) en contact avec d'autres membres de l'association et donne l'autorisation à l'A.F.S.G.T. de communiquer, à cet effet, mon identité ainsi que mes coordonnées à d'autres adhérents de l'association

☐ Je suis volontaire pour animer des réunions d'entraide dans ma région avec l'aide des membres du comité et d'autres membres de ma région

☐ Je suis volontaire pour participer à des émissions et reportages sur le S.G.T. dans le but de faire connaître la maladie et donne l'autorisation à l'AFSGT de communiquer mes coordonnées aux journalistes

☐ Je ne souhaite pas être mis(e) en contact avec d'autres membres de l'association.

☐ **Nom et adresse du médecin ayant diagnostiqué ou traitant le S.G.T. :**

.....

Signature et date :

Merci de libeller votre chèque d'adhésion de 30 € à l'ordre de l' **AFSGT** et de le retourner avec ce bulletin à :

AFSGT

176 avenue Charles de Gaulle

92522 Neuilly-sur-Seine Cedex

Un reçu fiscal vous sera adressé en fin d'année.

IMPORTANT : Conformément à la loi « informatique et liberté », vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant.

ILS EN PARLENT!

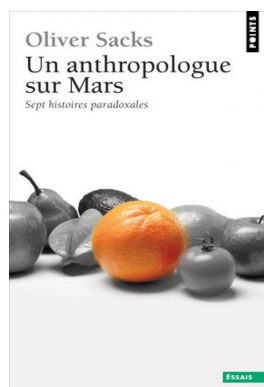
Que ce soit des livres pour adultes ou enfants, rares sont ceux qui traitent du Syndrome de Gilles de la Tourette. Nous avons réussi à sélectionner tous ceux qui abordent ce trouble:

Livres pour adultes

Un anthropologue sur Mars, Sept histoires paradoxales d'Oliver Sacks

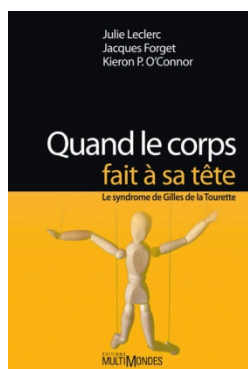
(Edition Point Essais) 9,95 €

Dans ce livre, l'un des personnages, un chirurgien, atteint du syndrome de La Tourette, est en proie à des tics compulsifs, sauf quand il opère...



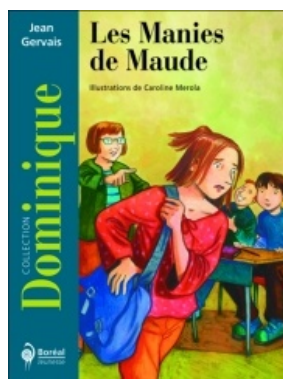
Quand le corps fait à sa tête - Le syndrome de Gilles de la Tourette
de Julie Leclerc, Jacques Forget et Kieron P. O'Connor
(Edition Multimondes) 31,30€

Ce livre a été écrit par trois spécialistes en psychologie et psychopathologie (du Centre de recherche Fernand-Seguin de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine). C'est le seul ouvrage en français faisant le point sur les connaissances actuelles concernant le syndrome de Gilles de la Tourette. Il est aussi bien destiné à la famille, aux intervenants qu'aux professionnels afin de les aider à mieux comprendre celui-ci. Il étudie plus particulièrement les manifestations cliniques et comportementales chez les enfants, les adolescents et les adultes ayant le syndrome.



Les Manies de Maude de Jean Gervais
(Edition Boréal Jeunesse) 10€

Maude est une jeune fille qui volontairement cherche à se faire détester par les autres; même son seul ami Dominique finit par ne plus vouloir la voir car il a honte. Mais Maude ne veut pas livrer son secret... Ce livre aide parents et éducateurs à comprendre la nature et les effets de cette maladie.

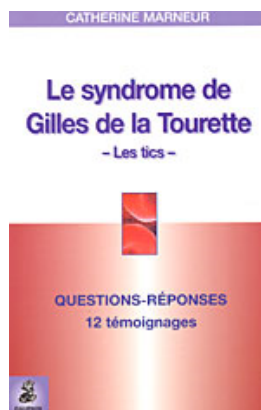


L'Homme qui prenait sa femme pour un chapeau d'Oliver Sacks
(Edition Point Essais) 8,80€

Dans ce livre, les chapitres concernés par ce syndrome sont *Ray, le tiqueur blagueur* et *Les possédés*.

Nous avons lu pour vous !

Le Syndrome Gilles de La Tourette de Catherine Marneur
(Edition Dauphin- Collection Santé Pratique) 10€15
Le syndrome de Gilles de La Tourette - Les tics - se présente sous forme de 12 témoignages qui nous permettent une meilleure compréhension du quotidien des personnes atteintes du SGT.



Livres pour enfants

Les tics d'Emrick de Brigitte Marleau
(Éditeur Boomerang- Collection Au cœur des différences) 14€
Les tics d'Emrick est un livre qui explique de manière ludique aux enfants atteints ou non ce qu'est la maladie de Gilles de la Tourette pour mieux comprendre leurs différences.



Laisse-moi t'expliquer...Le syndrome de Gilles de La Tourette
(Edition Pirouette) 19€

Cet ouvrage documentaire destiné aux enfants, rempli de conseils, leur explique le SGT en racontant l'histoire de Maxime, qui adore le hockey, mais qui doit affronter de nombreux défis car il a le syndrome de Gilles de la Tourette.



A 3D rendering of a film reel and a strip of film. The reel is on the left, and a strip of film is unspooled from it, curving upwards and to the right. The film strip has a dark, textured surface and a white border with sprocket holes. The background is a plain, light gray surface.

<http://www.france-tourette.org>

Casting en cours (du 14 décembre 2014 au 31 janvier 2015) pour le rôle principal d'un film français dont l'héroïne pré-ado, est atteinte du SGT.

Dorothee Auboiron (directrice de casting) & **Mandarin Cinéma** (Production) recherchent, pour le premier long-métrage de **Sophie Reine « Cigarettes & chocolat chaud »** une jeune fille de 13 ans. Le film est une comédie douce et familiale, et traite du Syndrome Gilles de la Tourette.

Le tournage aura lieu à priori au printemps 2015, à Paris et sa banlieue. Nous n'avons pas encore de dates précises. Le lien du film, pour de plus amples informations.

<https://sites.google.com/site/lespatern...>

<https://sites.google.com/site/lespatary/>

Une envie de faire du cinéma ?
Enseignez-vous sur le

Cigarettes & chocolat chaud ».



Séries de télévision

Séries de télévision
Le grand public a pu découvrir le syndrome de Gilles de la Tourette notamment dans les séries télévisées comme **La loi de Los Angeles, Ally McBeal, The Practice, Boston Public...** produites par **David E. Kelley** qui s'avoue fasciné par ce syndrome :

« J'ai été fasciné par les Tourette depuis que j'ai lu un livre d'Oliver Sacks, un des plus grands psychiatres américains. Il le liait à cette connection corps-esprit que personne n'avait su quantifier », confie Kelley. « Par conséquent, plus j'en apprenais, plus j'en devenais fasciné. »

Des questions?

Quelle est la différence entre syndrome et maladie?

Lorsqu'on parle de maladie, on en connaît les causes et les origines. Un syndrome, on sait que c'est un mal qui provoque tel ou tel symptôme mais on en ignore sa nature et son origine.

Peut-on faire un diagnostic prénatal?

Non, il est actuellement impossible de réaliser un diagnostic prénatal, puisque la cause du syndrome n'est toujours pas établie.

Est-il vrai que les hommes expriment plus leurs tics que les femmes?

Non, le syndrome se diagnostique trois fois plus chez les garçons que chez les filles mais ce n'est pas pour autant que les tics sont plus visibles ou que les stades du syndrome (léger, moyen, avancé) sont plus graves chez les garçons.

L'enfant atteint du SGT peut-il bénéficier d'une prise en charge?

Oui.

- Vous pouvez vous adresser à la Maison Départementale des

Personnes Handicapées (MDPH) pour faire un dossier reconnaissant son handicap, qui vous donne droit à une « allocation d'éducation pour l'enfant handicapé (AEEH) ».

- Vous pouvez aussi vous tourner vers le Conseil Général pour une éventuelle prise en charge de ses trajets (s'il est scolarisé trop loin, ou a du mal à prendre les transports en commun,...)

- et vers le service de la scolarisation des enfants handicapés du Rectorat, pour une meilleure orientation ou prise en charge.

- Vous pouvez demander à l'école un PAI (Projet d'Accueil Individualisé), dans lequel tous les intervenants qui sont en relation avec votre enfant travailleront ensemble et bien sûr avec vous (instituteur, infirmière, médecin, vous-même ...).

- Vous pouvez enfin demander, dans le cas où votre enfant a de grosses difficultés à rester concentré ou à prendre des notes, une AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) qui l'accompagnera en classe et l'aidera au quotidien à l'école.



Lettre émouvante d'une maman à son enfant

«SGT», le syndrome Gilles de la Tourette, je déteste ce nom, cette maladie, je déteste que tu en sois atteint.

Tout ça a commencé quand ? Je ne sais pas. Depuis que tu as été conçu sûrement, puisque cette maladie est neurologique; quand j'essaie

de repenser au passé finalement plusieurs petits signes étaient présents mais jamais, je n'aurai osé penser que tu étais atteint de cette fichue maladie...

Petit, tu avais quelques tics, mais finalement comme moi et comme la plupart des gens; à la maternelle, tu as eu quelques crises d'angoisse quand tu voyais les grands arriver (les primaires)...

Ton comportement changeait. Le syndrome Gilles de la Tourette évoluait.

Toi, si inhibé à l'école, en CP, tu te levais de classe d'un coup et tu allais parler à tes copains ; idem à une sortie où, assis sur les gradins, tu t'es levé et tu t'es mis à faire le fou... Ta maîtresse qui te connaît depuis la GS de maternelle ne comprend pas ce qui t'arrive, toi si discret, tu deviens méconnaissable, transformé par un démon incontrôlable.

En mars de ton année de CP, tu as commencé à avoir des tics et ceux-là duraient. Sonores, gestuels ou les deux, cela alternait. Pendant ce temps, tes cauchemars empiraient.

Tu as commencé à me repousser, à être en colère contre moi, peut-être car je ne comprenais pas ce que toi-même tu ne comprenais pas...

Tu n'allais pas bien... Tes angoisses, tes attaques de panique à l'école surtout, tes crises d'inhibitions, tes absences, ton hyperactivité... Difficile de faire tes devoirs le soir, quand le syndrome Gilles de la Tourette est si fort... Pourtant, tu réussis ton parcours scolaire, je suis si fière.

J'étais dure avec toi. Comme toute maman, je voulais que tu aies de bonnes notes, ne me rendant pas compte de la pression que je venais ajouter sur tes frêles épaules.

Puis, est arrivé le jour où j'aurais soulevé des montagnes pour trouver de l'aide pour toi.

Pour nous. Nous nous sommes battus pour trouver un médecin digne de ce nom, un qui saurait te comprendre.

Le 20 Août, comme il le supposait, ton docteur a prononcé les mots que je ne voulais pas entendre : « votre fils atteint du syndrome Gilles de la Tourette « modéré ». »

Le plus dur est de te voir t'accrocher à moi, te sentir souffrir de l'intérieur et de ne pas pouvoir t'aider à sortir de ce gouffre.

J'essaierai, si c'est possible, et si c'est ce que tu souhaites, que personne dans le milieu scolaire ne sache que tu es atteint par le SGT; ou bien on leur expliquera que tu es fort et que tu te bats tous les jours contre cette maladie, renforçant ta personnalité.

Durant les vacances, le syndrome Gilles de la Tourette se fait oublier mais la rentrée le fait revenir au galop. Je suis triste, en colère et choquée par ce qui t'arrive. Tu sais, depuis que tu es né, tu es mon rayon de soleil, tu as quotidiennement le sourire.

Comble d'ironie, le schéma de représentation du syndrome Gilles de la Tourette est un soleil...

Quand le médecin m'a parlé de cette maladie pour la première fois, j'ai cru fondre, disparaître sous ma chaise; le temps passe et pourtant, je pleure toujours. Je suis en état de choc mais reste solide devant toi pour t'épauler.

Je te connais tellement mon petit garçon que cela nous aidera à comprendre ce qui t'arrive. Mais peut-être aussi que je t'empêche d'être toi-même ? Je culpabilise beaucoup; l'équipe qui t'a suivi pendant deux ans (pédopsychiatre, psychologue, psychomotricienne) n'a pas induit de changement majeur dans ton comportement : tu n'as toujours ton syndrome Gilles de la Tourette.

J'ai donc décidé qu'uniquement ton neurologue, spécialiste dans le SGT continuerait, j'ai toujours eu toute confiance en lui. Il a réussi à me retirer une grande part de ma culpabilité, ce qu'il fallait pour que je puisse t'aider correctement.

Les semaines passaient, tes symptômes restaient à peu près les mêmes, les crises, les tics vocaux et gestuels, les tocs, les troubles de la concentration, l'hyperactivité.

Depuis tout petit, tu mets en route un champ de bataille dans ton corps d'enfant, pour transformer tous les tics du syndrome Gilles de la Tourette en quelque chose de « normal ». Par exemple, au lieu de te basculer sur ta chaise 30 fois de suite, tu fais le pitre dessus pour faire rire les copains. De ce fait, tout tic autant gestuel que sonore paraît invisible tellement tu es devenu bon dans l'art du camouflage de ton syndrome Gilles de la Tourette.

Ton neurologue t'a prescrit un médicament qui devait diminuer tes tics. Dur ce médicament, dur de te le donner, de voir les premiers jours ses effets indésirables, dur d'attendre qu'il fasse effet, mais nous nous devions d'être fort comme toi et d'attendre. Au final, il marcha, et tout se calma.

De temps en temps, il faut le réadapter mais cela reste gérable. Mais la souffrance, les tics... Tout cela ne se stoppe réellement que lorsque tu dors.

Aujourd'hui, tu as 9 ans. Tu es suivi par un neurologue, un ostéopathe et une hypnothérapeute.

Tes symptômes ont grandi, tout comme toi. Tes tics, plus grands, plus forts.

Il y a également l'automutilation, la dépression.

À croire qu'ils ont concentré les pires symptômes dans le syndrome Gilles de la Tourette.

Tu fais aussi ce qu'on appelle de la coprolalie, c'est à dire répéter un mot, une phrase... Tu les diras une multitude de fois sans qu'aucun contrôle ne puisse être exercé.

La plupart des tics sonores chez toi sont très bruyants car il partent du fond de la gorge.

Assis sur le canapé, ce tic sonore qui se fait entendre toutes les trois secondes est un déchirement; à chaque son, cela me fait mal, j'appelle parfois ma mère ou ma sœur pour faire diversion de cette douleur environnante.

Aujourd'hui, je sais qu'il reste la période la plus difficile, l'adolescence...

J'espère que tout cela ne sera plus qu'un mauvais souvenir, bientôt. J'espère que tu ne te rappelleras plus avoir vécu avec le syndrome Gilles de la Tourette. Un jour, tu vas connaître la vie sans « ça »... Tu le mérites, mon fils.

Nous sommes arrivés à un nouveau virage. Tu es devenu maître dans l'art de la manipulation et a fait de ta maladie une chose dont on peut rire avec toi, et non plus de toi. Mais tout ceci a un prix: tu fatigues, mon chéri. La dépression te guette, à 9 ans, alors que tu ne devrais même pas la toucher du doigt.

Je serai là pour te soulager du mieux que je le pourrai. Je suis ta maman, ta meilleure alliée. »

Téo a tenu à ajouter ces quelques mots, dédiés à tous les enfants souffrant du syndrome Gilles de la Tourette: « n'essayez pas de vous retenir, c'est trop fatigant. »

Texte écrit par Séverine Maurice

SPORT – Interview exceptionnelle de Johann Leleu, triple champion du monde et champion d'Europe de Vivonam Viet Vo Dao !

Un enfant atteint du SGT, comme n'importe quel enfant, a besoin de se défouler, s'aérer. Pratiquer une activité sportive lui permet ainsi de canaliser son énergie. Seulement, l'enfant doit être capable d'accepter une défaite, d'écouter et de respecter les autres joueurs sur le terrain, de suivre les règles du jeu... ce qui est d'autant plus difficile pour un enfant présentant de sévères tics. Il peut également se tourner vers une activité sportive individuelle même celles qui demandent de la concentration (par exemple: échecs, golf, fléchettes...). Il faut juste que l'enfant ne s'ennuie pas. Qu'il choisisse un sport collectif ou individuel, l'enfant se sentira valorisé de réaliser une activité en dépassant son handicap.

Johann Leleu témoigne : « Aussi loin que je peux remonter, j'ai toujours été atteint du SGT. Mais il était beaucoup moins prononcé jusqu'en CM1. Quand les autres on commencé à s'en rendre compte, il y a eu des questionnements et aussi des moqueries, mais je pense avoir toujours eu cette faculté à savoir rire de moi-même. En conséquence, je n'ai jamais réellement mal vécu les railleries et suis même souvent rentré dans leur jeu. J'ai toujours eu beaucoup d'amis.

Le fait d'être très entouré a fait que durant toute ma jeune scolarité, j'ai totalement assumé cette particularité.

Je parle de particularité car à l'époque je ne pouvais pas mettre de nom sur le syndrome.

Notre médecin disait que ça allait me passer et que ça arrivait souvent chez les jeunes garçons. Voyant que j'étais différent des autres, j'ai décidé de monter ma personnalité autour de ça.

Je me suis rapidement dit que pour moi tout serait plus compliqué et qu'il fallait que je sois meilleur que les autres pour réussir, pour m'insérer, mais je n'avais pas peur. J'ai bâti une carapace qui me protégeait de l'extérieur, de celui qui est « méchant »...

J'ai évidemment vécu quelques moments difficiles comme mon année de 5ème avec une prof que ça énervait de me voir gigoter et cligner des yeux. J'avais prétexté un problème aux yeux pour qu'elle arrête de me dire de stopper mes clignements d'yeux. J'ai mal vécu cette période où j'étais pointé du doigt à chaque cours, et j'encaissais sans rien dire. Un jour je lui ai quand même dit: « J'AI DES TICS », et là, ça a été pire. Elle a multiplié les imitations devant tout le monde. J'ai courbé l'échine. Les autres ne m'ont jamais mis de côté pour autant. La suite de ma scolarité ne m'a jamais posé de problème. Le SGT faisait totalement partie de moi. Je n'avais pas l'impression qu'il choquait les autres. Et en 1998, il y a eu deux événements qui ont changé ma vie.

J'ai commencé les arts martiaux et j'ai rencontré celle qui allait devenir ma femme. Le sport a toujours été pour moi un exutoire. A partir du moment où je me dépensais, je devenais comme les autres. Tout s'arrêtait comme par magie.

Pourquoi? J'étais incapable de l'expliquer, mais ça s'arrêtait. Quand j'ai commencé les arts martiaux, je pense que ma personnalité a explosé. J'avais trouvé un domaine où j'excellais. Pour faire court, ma carrière sportive a débuté à cette date et je suis aujourd'hui triple champion du monde (2009 – 2011 – 2013), champion d'Europe (2014) et multiple champion de France de Vovinam Viet Vo Dao (art martial – qui est une synthèse de différents arts martiaux traditionnels vietnamiens – surtout connu pour ses ciseaux volants et ses techniques spectaculaires et acrobatiques. Dans le domaine du Vovinam je suis connu jusqu'au Vietnam et fais encore partie de l'équipe de France.

Grâce au sport, je suis devenu sûr de moi. La deuxième chose qui a changé ma vie est ma rencontre avec Jenny. Elle a fait de moi un heureux papa de deux adorables enfants. Jenny s'est toujours insurgée contre les gens qui se moquent, qui regardent... Je ne vois rien, n'entends rien; Jenny, elle voit et entend tout. Elle est mon bouclier. De mon côté je me suis désinhibé, je me contrôle assez peu.

Ça me fatiguait de me surveiller et ça n'était pas moi. Et j'ai peur de ne plus être celui que je suis aujourd'hui si je

prends des traitements spécifiques...

Voilà toutes les raisons pour lesquelles aujourd'hui je peux dire que je vis très bien avec ce syndrome, je l'assume totalement. Plus haut je vous disais que je me suis forgé une personnalité qui m'a toujours obligé à me dépasser. Au niveau des études j'ai eu mon BAC ES et je gère aujourd'hui un service où j'ai des millions de personnes sous ma responsabilité et tout le monde me fait confiance. Voilà. Je pense être un cas à part de patient atteint du SGT. Je crois que si je n'avais pas été si différent, ma vie n'aurait pas eu le même goût. Je ne serais pas devenu celui que je suis. Je n'aurais pas appris à me battre, à surmonter les difficultés...

Mon cas est peut-être particulier et j'aimerais pouvoir aider de nombreuses personnes atteintes du SGT, qui en souffrent. Malheureusement, médiatiquement ça n'intéresse pas: on aime voir des cas extraordinaires. Plusieurs émissions de TV m'ont contacté mais on a trouvé que mon histoire n'était pas assez triste. C'est dommage. Je pense que plus tard, quand je serai à la retraite, je m'investirai dans une association pour aider les plus jeunes atteints de cette particularité.»



Johann Leleu

Personnes célèbres atteintes du SGT!

L'isolement, on l'a déjà dit, guette souvent les SGT au quotidien, à cause de la honte de crier en public des mots parfois obscènes et de répéter des gestes qui le sont souvent autant... Voici cependant une liste de quelques personnes célèbres, qui montre qu'on peut malgré tout surmonter ce handicap !

André Malraux (1901 – 1976)

Olivier Todd, auteur d'un ouvrage sur Malraux, raconte à propos de celui-ci, écrivain et politicien connu, à la vie publique bien remplie, que «ses tics lui conféraient, paradoxalement, un pouvoir de séduction. D'abord, ils fascinaient, puis, souvent, dès qu'il était emporté par ce qu'il disait, ils disparaissaient, ce qui était tout aussi fascinant.»

Bart de Graaff (1967 – 2002)

Nain, présentateur télé néerlandais et fondateur de la chaîne BNN, Bart de Graaff est victime d'une bactérie dans son enfance et souffrait de troubles rénaux qui ont affecté sa croissance. Il a fait de son comportement excentrique sa marque de fabrique.

Dan Ackroyd (1952 -)

Ce talentueux acteur, musicien, scénariste et comédien a grandi aux prises avec les symptômes de la Tourette et le syndrome d'Asperger (forme d'autisme qui concerne les personnes d'une intelligence

normale). Il a donné une interview sur NPR où il parle des incidences que cette maladie a eues dans sa vie.

Tim Howard (1979 -)

Tim, est un footballeur international américain. Premier Américain à jouer pour Manchester United, cet athlète talentueux a également participé aux Jeux olympiques de 2000. Les tics et les compulsions de Tim étaient connus à l'école primaire ; cette période a été rude pour lui parce que ses camarades de classe le taquinaient et ses professeurs le considéraient comme un élève indiscipliné. «J'étais trop jeune pour comprendre vraiment ce qui m'arrivait quand les symptômes ont commencé et ça m'a pris longtemps pour appréhender ce qui se passait dans mon corps», a raconté celui qui est devenu le gardien de but de l'équipe nationale de son pays.

Jim Eisenreich (1959-)

Jim est un grand joueur américain de la Ligue de baseball à la retraite. Bien que Jim avait le syndrome de Gilles de La Tourette dès l'enfance, il n'a pas été diagnostiqué jusqu'à ce qu'il devienne un joueur de baseball. Jim donne beaucoup de son temps à éduquer le public à propos du syndrome de Gilles de la Tourette et sert de modèle pour de nombreux enfants.

Sources bibliographiques

- EMC (Encyclopédie médico-chirurgicale)
- *Le Syndrome Gilles de La Tourette* de Catherine Marneur (Edition Dauphin- Collection Santé Pratique)

Sitographie

- www.wikipedia.com
- www.france-tourette.org
- <http://sante.canoe.ca>
- www.baillement.com/internes/gilles.dela.tourette.html
- <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/GillesdelaTourette-FRfrPub43.pdf>
- <https://psychologie.uqam.ca/tous-les-rofesseurs/ficheProfesseur.html?mld=GvIk0leIN18>
- <http://python.sm.u-bordeaux2.fr/ter/2013/sc/jammet-teyssou-vancauwenberghe/traitements.html>
- <http://python.sm.u-bordeaux2.fr/ter/2013/sc/jammet-teyssou-vancauwenberghe/amenagements.html>
- www.doctissimo.fr/html/psychologie/principales_maladies/15977-syndrome-tourette.html
- http://cenopfl.com/troublesapprentissage/syndrome_Gilles_de_la_Tourette_SGT/plan_intervention_ecole_enfant_Tourette.html
- www.aqst.com/

Interviews par skype ou échanges par mails avec

- **Dr Andréas Hartmann**, neurologue de l'Hôpital de la Pitié –Salpêtrière à Paris, responsable du centre de référence pour le syndrome de Gilles de la Tourette et président du comité scientifique de l'association française du syndrome de Gilles de la Tourette (AFSGT),
- **Annick Roussey**, bénévole de l' Association AFSGT,
- **Alexandra le Dauphin**, auteure de « *Au boulot, Chômette !* » (Editions La boîte à Pandore)
- **Augustine**, atteinte du SGT,
- **Johann Leleu**, triple champion du monde, champion d'Europe et multiple champion de France de Vovinam Viet Vo Dao, atteint du SGT,
- **Séverine Maurice**, auteure d'une émouvante lettre publiée en pages 39 et 40 du présent magazine.

Remerciements

Nous tenons à remercier tous ceux qui ont gentiment accepté de nous aider à la réalisation de notre magazine:

Le **Docteur Andréas Hartmann**, neurologue réputé de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, responsable du centre de référence pour le syndrome de Gilles de la Tourette et président du comité scientifique de l'association française du syndrome de Gilles de la Tourette (AFSGT), qui a participé à plusieurs Skype afin de nous éclairer plus particulièrement sur la partie scientifique et qui a également vérifié, en relisant notre magazine, l'exactitude des nombreux renseignements recueillis.

Annick Roussey, bénévole de l'association AFSGT, qui, sans compter son temps, nous a envoyé un grand nombre de renseignements concernant surtout la partie intégration.

Alexandra Le Dauphin, auteur de « Au boulot, Chômette ! » (Editions La boîte à Pandore) qui a écrit spécialement pour nous le « Pour commencer ». Elle a également accepté de nous transmettre (avec accord de l'auteure) une émouvante lettre écrite par son amie Séverine Maurice, transcrivant les pensées d'une maman sur ses difficultés à comprendre son enfant atteint du SGT, sur son sentiment d'impuissance à pouvoir l'aider autant qu'elle le voudrait mais aussi sur son amour inconditionnel.

Augustine, qui nous a expliqué, par son témoignage sensible et touchant, sa vie quotidienne loin d'être facile avec le SGT, depuis l'apparition des tics et des TOC à l'âge de 10 ans à sa vie d'adulte actuelle en passant par la découverte tardive de sa maladie à l'âge de 20 ans.

Johann Leleu, qui a accepté de nous raconter son histoire. Grâce à sa grande détermination, il est un très bel exemple de réussite professionnelle en étant aujourd'hui mondialement connu en tant que triple champion du monde, champion d'Europe et multiple champion de France de Vovinam Viet Vo Dao. Il a dépassé sa maladie!

Et le **Docteur Hue**, médecin généraliste d'Yvetot, qui a pris de son temps pour relire notre magazine et vérifier l'exactitude de nos informations en nous donnant des conseils avisés.