Tous à l'école

# Gilles de la Tourette (Maladie de)

## Qu'est-ce que c'est ?

La maladie de Gilles de la Tourette, aussi appelée syndrome de Gilles de la Tourette, est une affection neurologique d'évolution chronique caractérisée par des tics moteurs et sonores variés, multiples, fluctuants dans le temps. D'autres manifestations peuvent s'y associer, comme des troubles de l'attention, des difficultés d'apprentissage ou des troubles psychologiques. L'intensité et la sévérité des troubles est très variable d'un enfant à un autre. Dans certains cas, le syndrome de Gilles de la Tourette peut être avoir un retentissement psychologique, scolaire ou social significatif.

## Pourquoi ?

Les causes et mécanismes du syndrome de Gilles de la Tourette restent mal connus. Un dysfonctionnement biologique affectant le système des neurotransmetteurs, les molécules qui permettent de faire circuler les informations entre les neurones, est suspecté. Certaines régions du cerveau pourraient être particulièrement impliquées, comme les noyaux gris centraux. Des facteurs d'ordre génétique semblent également intervenir d'autant qu'il existe des formes familiales de syndrome de Gilles de la Tourette. Mais, aucun gène n'a été clairement identifié à ce jour. On pense qu'il y a aussi des facteurs environnementaux associés.

## Quels symptômes et quelles conséquences ?

Les premiers symptômes apparaissent généralement dans la petite enfance, sous la forme de tics moteurs. Les tics moteurs correspondent à des mouvements involontaires, soudains et de courte durée, anormaux de par leur caractère répétitif et leur réalisation dans des circonstances inappropriées. Ils peuvent être constitués de mouvements simples, comme un haussement d'épaules ou un clignement de la paupière, ou d'une séquence plus complexe de gestes (besoin de toucher ou de sentir quelque chose par exemple). Des tics sonores apparaissent généralement dans un second temps. Ils peuvent associer des troubles vocaux simples (reniflement, toux, raclement de gorge, cri) ou plus complexes tels que verbalisation, palilalie (répétition de syllabes ou mots), écholalie (répétition automatique, en écho, de paroles ou de sons entendus), coprolalie c'est-à-dire production de propos obscènes à connotation sexuelle....
Les tics surviennent par salves, en rafale. Ils peuvent être suspendus pendant un temps par la volonté, moyennant souvent une certaine angoisse, avec un risque de réapparition explosive au décours (rebond). Ils se modifient, se multiplient et se complexifient généralement avec le temps ; ainsi les tics moteurs simples précèdent souvent les tics moteurs complexes. La chronicité est un élément caractéristique de la maladie de Gilles de la Tourette : les tics évoluent sur une période de plus de un an, sans jamais disparaitre plus de trois mois consécutifs.

Il arrive souvent que d'autres troubles s'y associent :
- Des caractéristiques comportementales s'apparentant à un trouble déficitaire de l'attention/ hyperactivité : déficit attentionnel et/ou manque de contrôle des impulsions et/ou agitation (voir fiche TDA/H) ;
- Des troubles obsessionnels compulsifs (TOCS) : l'enfant a des pensées préoccupantes voire angoissantes qui reviennent sans cesse (les obsessions) ; pour s'en libérer, il est contraint de se livrer à des rites particuliers (les compulsions). Par exemple il se lave les mains à répétition par peur irraisonnée d'une contamination ; il aligne les objets du fait d'un besoin obsessionnel de symétrie.... ;
- Des troubles de l'humeur : anxiété importante, crises de rage avec perte de contrôle, troubles oppositionnels ;
- Des difficultés d'apprentissages : difficultés à s'orienter dans le temps ou dans l'espace, à s'organiser, troubles de la motricité fine susceptibles de retentir sur le graphisme et l'écriture, difficultés de mémorisation, troubles visuo-moteurs (= de l'exploration et de la prise d'information visuelle) qui peuvent par exemple être à l'origine de difficultés pour prendre des notes à partir d'un support écrit...

Dans tous les cas, les enfants ont une intelligence normale et conscience de leurs troubles.
Le diagnostic de cette maladie est uniquement clinique : les examens complémentaires comme l'IRM et l'EEG sont normaux.

## Quelques chiffres

La maladie de Gilles de la Tourette concerne environ 1/2000 personnes en France, beaucoup plus souvent des garçons que des filles. Des TOCS y sont associés dans pratiquement la moitié des cas, un trouble déficitaire de l'attention dans presque 30 % des cas.

## Traitement

A ce jour, il n'existe pas de traitement permettant de guérir de la maladie de Gilles de la Tourette. La prise en charge est variable d'un enfant à l'autre, fonction de l'intensité des tics, des troubles qui y sont éventuellement associés, du retentissement psychologique et social.
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'une angoisse importante, de dédramatiser la maladie. Le stress constitue en effet un facteur susceptible d'aggraver les troubles.
Une psychothérapie est souvent débutée, menée selon les cas par un psychologue ou un médecin psychiatre.
Si les tics sont importants, s'ils altèrent beaucoup la qualité de vie de l'enfant, si l'enfant est malheureux ou qu'il a du mal à gérer les manifestations de sa maladie à l'école ou dans sa vie privée, s'il existe des troubles associés d'ordre psychologique ou un déficit attentionnel important, des traitements médicamenteux peuvent être proposés. Ces médicaments permettent généralement d'améliorer en partie les symptômes, mais pas de les faire disparaitre complètement. Ils ont souvent des effets secondaires importants et certains peuvent être à l'origine d'une somnolence qui peut retentir sur les capacités d'apprentissage de l'enfant.

Un enfant sous traitement médicamenteux doit être suivi régulièrement en consultation médicale pour réajuster le traitement si nécessaire.
Lorsqu'il existe un trouble spécifique des apprentissages ou un TDA/H, un suivi rééducatif est souvent nécessaire, qui peut comporter selon les cas de la psychomotricité et/ou de l'orthophonie, voire un suivi en ergothérapie ou en orthoptie

## Conséquences sur la vie scolaire

Des difficultés de différents ordres peuvent être rencontrées à l'école. Tout d'abord des difficultés d'intégration au groupe de pairs, liées aux tics mais aussi aux éventuels troubles associés (agitation, troubles de l'humeur, TOCS...). Des difficultés scolaires sont également fréquentes, bien que les enfants atteints de maladie de Gilles de la Tourette aient une intelligence normale. Les tics peuvent en effet « épuiser » l'enfant, entrainant lenteur et/ou fatigabilité, et l'empêcher d'être complètement disponible pour les apprentissages, surtout s'il tente de les refouler par peur des moqueries ou des remontrances. Les difficultés seront majorées s'il existe un TDA/H ou un trouble des apprentissages associé.
Des aménagements spécifiques de la scolarité pourront s'avérer nécessaires selon les cas : adaptation des horaires pour permettre que les rééducations se déroulent sur le temps scolaire, intervention d'un Accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH)... Il conviendra de les formaliser dans le cadre d'un Projet d'accueil individualisé (PAI) ou d'un Projet personnalisé de scolarisation (PPS).

## Quand faire attention ?

La maladie de Gilles de la Tourette peut susciter diverses réactions chez les camarades de classe de l'enfant : des moqueries, de la peur, un sentiment d'anormalité... Pour prévenir ces comportements et favoriser l'intégration sociale de l'enfant, il est essentiel, si l'enfant en est d'accord, d'apporter à l'ensemble de la classe une information sur la maladie, en insistant sur le fait que les tics sont un symptôme et pas une marque de folie et sur le caractère non contagieux du syndrome de Gilles de la Tourette. Parallèlement il faut aider l'enfant à prendre

confiance en lui, en valorisant ses réalisations et en l'encourageant.
Il faut également garder à l'esprit que le stress, l'anxiété et de façon plus générale les émotions constituent des facteurs aggravants dans le cadre de la maladie de Gilles de la Tourette. Il faut donc veiller à ce que le cadre de travail soit le plus calme et stable possible, et être attentif à vulnérabilité émotionnelle de l'enfant en cas de stress (examens, événements imprévus...).
L'adolescence constitue souvent une période particulièrement difficile, caractérisée à la fois par une aggravation des troubles et par une plus grande vulnérabilité du jeune. Une attention toute particulière est nécessaire.

## Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

Pour améliorer la vie scolaire des enfants atteints d'une maladie de Gilles de la Tourette, on peut notamment :
- Autoriser l'enfant à sortir de classe pour laisser libre cours à ses tics lorsqu'il en ressent le besoin ;
- Si possible, permettre que l'enfant passe ses examens dans un lieu isolé sous la surveillance d'un adulte, hors de la classe, pour qu'il puisse se concentrer sur son travail sans avoir besoin de contrôler ses tics et sans déranger ses camarades ;
- Aider l'enfant à s'organiser et à acquérir des stratégies de travail ;
- Prendre en compte sa lenteur et sa fatigabilité en lui octroyant du temps supplémentaire ou en réduisant la longueur du travail demandé ;
- Aider l'enfant à être plus attentif, en limitant les sources de distraction par un placement adéquat au sein de la classe, en donnant des consignes simples concises et en les répétant, en le ramenant régulièrement sur la tâche... (voir fiche (TDA/H) ;
- En cas de difficultés en écriture : privilégier les photocopies à la prise de notes. Permettre l'utilisation d'un magnétophone, voire d'un ordinateur si les troubles sont importants ;
- Demander des aménagements pour les examens : temps supplémentaire...

## L'avenir

L'évolution est fluctuante dans le temps, avec des phases d'exacerbation de la maladie et des périodes de rémissions. Alors que l'adolescence est souvent marquée par une recrudescence des troubles, l'évolution se fait généralement dans le sens d'une amélioration à l'âge adulte. Dans la majorité des cas, les adultes qui en sont atteints ont une vie sociale et professionnelle normale.

**Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.**

**Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.**

**Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.**

**Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.**

## S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Gilles de la Tourette (Maladie de) : BEP
Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H)

## Associations

Association française du syndrome de Gilles de la Tourette (AFSGT)

## Témoignages

Gilles de la Tourette (Syndrome de) : témoignage d’un adolescent

## Liens

**Centre de référence Syndrome Gilles de la Tourette**
Sa mission est double :

- Améliorer la prise en charge des patients et de leurs familles
- Stimuler les activités de recherche dans le domaine du Syndrome Gilles de la Tourette.
Ces deux volets forment en réalité une unité.

**Le Troubles Obsessionnel compulsif en milieu scolaire**
Ce document a été conçu par l'Association française de personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs (AFTOC).

**L'élève et le syndrome de Gilles de la Tourette : informations pour l'enseignant**
Cette brochure a été conçue par l'Association française pour le syndrome de Gilles de la Tourette et reproduite par le Groupe d'échange pour le syndrome de Gilles de la Tourette.

**Syndrome de Gilles de la Tourette**
Ce document a été édité par orphanet, un site d'informations sur les maladies rares.

# Glossaire

**AVS**

L'Auxiliaire de vie scolaire (AVS) est une personne attachée à l'enfant pour l'aider dans sa vie scolaire, qu'il s'agisse de la vie quotidienne (repas, toilette, déplacements) ou des activités scolaires (aide à l'utilisation de l'ordinateur, reprise individuelle des consignes collectives, secrétariat et prise de notes à la place de l'enfant, etc...). Cette personne qui reçoit une formation spécifique est attribuée à l'enfant (à temps partiel ou à temps plein) sur avis de la MDPH (Maison départementale de la personne handicapée) et assure des missions personnalisées selon les besoins de chaque enfant. Voir aussi AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap.

**Echolalie**

Répétition automatique, en écho, de paroles ou de sons entendus.

**Ergothérapie**

Grec :*ergon* = travail et *thérapéia*= traitement.
C'est une technique de rééducation utilisant les travaux manuels et l'activité physique, qui cherche à donner (ou à rendre) au patient un maximum d'autonomie dans la vie quotidienne. Pour parfaire cette autonomie, l'ergothérapeute peut être amené à transformer l'environnement de la personne : l'habitat, les objets utiles à la vie quotidienne, les outils ou les conditions de travail.

**Génétique**

Grec : *genos* = race.
Science qui étudie la transmission des caractères anatomiques, cellulaires et fonctionnels des parents aux enfants.
Voir gène.

**Neurone**

Grec : *neuron* = nerf.
Type de cellule constituant l'unité fonctionnelle du système nerveux (cerveau et moelle épinière); les neurones sont connectés les uns aux autres et communiquent en émettant un courant électrique qui peut faciliter ou inhiber la transmission des informations.
Il y a normalement un équilibre entre l'excitation et la freination.

**Neurotransmetteurs**

Les neurotransmetteurs sont des molécules qui permettent de faire circuler l'information entre les neurones, comme par exemple la dopamine ou la sérotonine.

**Orthophonie**

Grec :*orthos* = droit et *phônê* = voix.
Rééducation des troubles de l'élocution et du langage écrit et parlé.

**Orthoptie**

Profession para-médicale exercée par un auxiliaire médical, l'Orthoptiste. La vocation de l'orthoptiste est le dépistage, la rééducation, la réadaptation et l'exploration fonctionnelle des troubles de la vision.

**Projet personnalisé de scolarisation (PPS)**

Il organise la scolarité de l'enfant à l'école, au collège ou en établissement spécialisé. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, validé par la CDA (Commission des droits et de l'autonomie), deux instances de la Maison départementale des personnes handicapées. Les professionnels qui accompagnent l'enfant dans sa scolarité mettent en œuvre ce projet en collaboration avec la famille.

**Psychomotricité**

Technique de rééducation qui fait appel aux facultés mentales et physiques du patient afin de l'aider à s'adapter ou à se réadapter à son environnement ; plus simplement, cette technique cherche à réconcilier corps et esprit pour vivre harmonieusement dans l'espace. Elle repose sur la relaxation et sur des techniques d'expressions variées qui sont réalisées à travers des jeux et des mobilisations.

**Tics**

Mouvements involontaires, soudains, brefs, intermittents et répétés. On distingue les tics moteurs (mouvements) et les tics sonores (ou tics vocaux).

**Trouble Obsessionnel Compulsif (Toc)**

Associations d'idées obsédantes (obsessions) et d'actes répétitifs (compulsions).

## Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école