Tous à l'école

# Gilles de la Tourette (Maladie de) : BEP

## Présentation

La maladie de Gilles de la Tourette, aussi appelé syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) est une maladie neurologique qui associe des tics de tous genres. Cette maladie à composante génétique affecterait une personne sur 2 000. D'origine neurologique, elle est caractérisée par un "désordre du mouvement". Ce terme rassemble des tics moteurs, liés à des contractions musculaires involontaires - comme un clignement des yeux, des grimaces ou des mouvements du corps -, et des tics sonores tels que des bruits divers, des grognements, des raclements de gorge ou des chapelets de grossièretés qui peuvent fortement perturber la vie sociale de la personne atteinte. Ces tics sont contrôlables pendant de courts temps mais ceci au prix d'un effort important et avec un phénomène de rebond subséquent. Aussi, les tics s'accompagnent d'une sensation d'inconfort psychologique et physique. La seule solution pour soulager cet inconfort est de produire le tic.

Certains patients atteints du SGT peuvent souffrir de TOCS (troubles obsessionnels compulsifs) : ils éprouvent un besoin incontrôlable d'effectuer certains rites, répètent le même geste ou la même tache plusieurs fois à cause de petites imperfections. En classe, ce type de comportement peut rendre difficile l'exécution d'un travail. Ces enfants connaissent aussi parfois des difficultés d'attention, d'hyperactivité ou de contrôle des impulsions. Ce sont des effets qui interviennent souvent dans la classe et le traitement de ces patients est d'autant plus difficile que les médicaments utilisés pour lutter contre l'hyperactivité peuvent avoir un effet négatif sur les tics.

Les premiers symptômes apparaissent généralement vers l'âge de 6 ans. La coïncidence avec le passage de l'enfant en classe de CP laisse parfois supposer un événement passager, peut faire l'objet d'une erreur d'interprétation et contribuer à retarder le diagnostic. Lorsque le diagnostic est posé, il est important d'informer au plus tôt l'entourage afin qu'il n'y ait pas de risque d'erreur d'interprétation des

symptômes de la maladie. L'enfant devra lui aussi être prioritairement informé, pour lui permettre de clairement distinguer dans ses comportements ce qui lui revient et ce qui relève de la maladie.
Le handicap lié à cette maladie peut être réel en raison du fort impact qu'il a sur la vie sociale. Par ailleurs, les tics peuvent parfois être douloureux, voire prendre un caractère automutilatoire et donc mettre en péril l'intégrité physique de la personne.

## BEP (Besoins éducatifs Particuliers)

Les répercussions des maladies sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers (BEP). Pour l'école, il s'agit en premier lieu de favoriser au mieux l'accès aux apprentissages pour tous, en mettant en oeuvre des pratiques bénéfiques aux élèves quels qu'ils soient, malades ou non (Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"). Mais concernant certains jeunes malades, des aménagements spécifiques doivent être mis en place concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s’agit de leur permettre d'apprendre au mieux de leurs capacités, grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein de petits groupes.

## Conséquences dans la vie quotidienne et la vie scolaire

Le SGT peut provoquer des moqueries, faire rire, faire parfois peur aussi. Il est donc nécessaire d'informer l'entourage et le reste de la classe des manifestations possibles de cette maladie qui s'exprime par une grande diversité des symptômes chez l'enfant et suivant les moments. Elle pose un problème assez spécifique quant à son évolution puisqu'elle ne s'accentue pas mais s'exprime différemment avec le temps, suivant les moments.
Les enfants atteints du SGT ont leur place à l'école ordinaire. Ils y ont d'ailleurs débuté une scolarité classique en maternelle le plus souvent. Leur maladie peut être très variablement invalidante en fonction des tics (intensité, fréquence) et des autres manifestations pouvant les accompagner (obsessions, compulsions, impulsivité, difficultés attentionnelles,...). Il est donc nécessaire d'aménager pour

ces élèves un cadre souple et réfléchi qui permette la poursuite de scolarisation, l'enseignant faisant preuve de souplesse dans l'organisation de l'emploi du temps et des enseignements, tout en maintenant un cadre fermement.

L'élément premier de ce cadre sera celui de l'information. L'identification de la maladie est souvent très rassurante pour l'enfant et ses proches car elle répond à une période de grande confusion. En effet, la période de déclaration de la maladie est particulièrement difficile car elle peut provoquer des erreurs d'interprétation de la situation (il est « fou », il a des troubles du comportement, il s'absente, il est agressif,...). Dès que le diagnostic est posé, indiquer clairement que le syndrome de Gilles de la Tourette n'est pas la caractéristique la plus importante de la personnalité de l'enfant. Expliquer que l'enfant demeure un enfant et développer un partenariat parents/médecins/enseignants/élève pour permettre l'information, la dédramatisation et l'aménagement de la scolarité. L'enfant en particulier a besoin d'une information spécifique que sa famille ou les médecins pourront lui apporter. Informer de même l'entourage, adultes et enfants, dans l'école, en insistant sur l'aspect involontaire et contraignant pour l'enfant lui-même de ce type de manifestations.

Tous les tics ne sont pas développés chez un même malade, ils peuvent se modifier, s'arrêter puis reprendre. Leur intensité peut aussi être variable d'une période à l'autre. Il existe un risque à tenter de faire disparaitre les tics et il ne revient pas à l'enseignant de s'engager dans cette voie. Il devra les ignorer le plus possible. En revanche, il saura trouver l'endroit ou l'élève pourra « exprimer » ses tics à l'abri du regard des autres et le laisser libre de quitter la classe dans ce but lorsqu'il en éprouvera le besoin.

La tentative de contrôler le tic peut entraver l'attention et la concentration. Mais il est aussi possible que des éléments d'hyperactivité puissent entrainer ce déficit attentionnel. Lors d'activités non structurées (récréation, ...), il s'agira de veiller sur l'enfant pour lui rappeler les exigences à son égard (se mettre à l'abri des regards pour « exprimer » ses tics). L'Accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) pourrait à cette occasion apporter un regard bienveillant et structurant.

L'enfant atteint du SGT peut aussi rencontrer des difficultés d'écriture dus, soit à des problèmes d'ordre « visuo-moteur » d'intégration, soit à une trop grande crispation sur le crayon lors de l'écriture, soit à des tics touchants les membres supérieurs. De ce fait, les cahiers apparaissent souvent comme mal tenus, l'écriture mal lisible. Des aménagements spécifiques tendront à limiter ces effets.

# Aménagements spécifiques

Un certain nombre d'enfants traités pour le SGT peuvent être confrontés à des difficultés variables dans l'accès aux apprentissages du fait du caractère plus ou moins invalidant de la maladie. Il est donc nécessaire de prévoir à l'école certains aménagements. Ceux-ci seront spécifiques à chaque cas.
On pourra ainsi :
- Maintenir le cadre scolaire habituel mais en ménageant des tolérances (aménagement des horaires, des tâches)
- Laisser place aux aménagements d'horaires liés à des prises en charge de l'élève et fixés dans le cadre d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).
- Prendre en compte une suspension possible dans le travail effectué et anticiper une aide possible au retour en classe et aux activités scolaires.
- Ménager des espaces et des temps qui permettront à l'enfant d'évacuer ses tics dans un lieu protégé du regard des autres (bibliothèque, espace à l'écart du groupe,...).
- Négocier des règles de fonctionnement pour l'enfant et des adaptations relatives à l'usage des aides.
- Fixer des buts à l'enfant et négocier avec lui un contrat de travail. En effet, il aura souvent du mal à mener à bien plusieurs taches à la fois. De petites tâches, des vérifications fréquentes lui seront profitables.
- Permettre une médiation adulte ferme et bienveillante qui rappelle l'élève à lui-même en rappelant les buts, en préservant l'espace d'activité et en maintenant la communication avec le groupe des pairs (les autres élèves).
- Proposer l'aide de l'Accompagnant d’Elève en Situation de Handicap ou AESH (antérieurement Auxiliaire de Vie Scolaire ou AVS), de l'ordinateur, du magnétophone, de la photocopie des cours pris par un autre élève, de tout moyen permettant de fixer les enseignements.
- Placer l'élève en face de l'enseignant, loin de la porte ou d'une fenêtre de manière à éviter les distractions visuelles.
- Interroger à l'oral.
- Faire bénéficier à l'élève d'un aménagement aux examens et concours (exemples:1/3 temps, utilisation de l'ordinateur, secrétaire, isolement pour passer les épreuves ...). (Voir la fiche de la rubrique "Rendre l'école accessible" mise en lien dans la colonne de droite, intitulée "Examens : aménagements").

- Anticiper le parcours scolaire et le projet professionnel de l'élève.

# Eléments favorisant le projet scolaire

Le syndrome de Gilles de la Tourette pouvant s'exprimer fort diversement selon les individus, il est important pour les enseignants de bien connaître la maladie afin d'apporter à l'enfant les réponses les plus appropriées lui permettant de poursuivre un parcours scolaire optimum. Les implications psychologiques et scolaires, si elles sont bien évaluées, permettront à l'environnement scolaire de s'adapter aux besoins de ces enfants et de leur offrir l'espace et le temps de travail nécessaires à la poursuite de leurs études.

Certains enfants pourront avoir besoin de l'accompagnement d'un service éducatif particulier. Cette possibilité sera examinée dans le cadre de la MDPH et avec les médecins scolaires afin de voir si les besoins de l'enfant nécessitent la mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI) ou d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) dans le cas où l'aide d'une AESH, pour la prise de notes par exemple, serait nécessaire.

On veillera certes à aménager les rythmes de travail de l'élève pour aller vers davantage de souplesse, mais aussi à lui fixer des buts, des objectifs. On précisera avec lui les objectifs fixés de manière à le mobiliser sur la tâche et à lui conserver son statut d'élève. Il faut en effet prendre garde à maintenir l'exigence de travail tout en tenant compte des difficultés que peut rencontrer l'élève lorsqu'elles sont indépendantes de sa volonté.

Concernant l'évaluation, on cherchera à adapter les méthodes d'évaluation aux besoins de l'élève. L'écriture sera évaluée sur la base de l'effort et non de l'apparence. On favorisera l'utilisation de l'ordinateur, le recours à la dictée à l'adulte, l'utilisation du magnétophone ou l'interrogation orale selon les cas. La demande d'aménagement lors des examens et concours pourra être requise, et on pourra parfois proposer de faire exécuter les contrôles dans une autre pièce, afin d'éviter la perturbation par ou pour le reste de la classe.

# Récapitulatif des mesures à privilégier

- Veiller à ce que l'enfant soit bien informé au sujet de sa maladie, fixer avec lui les règles de fonctionnement dans la classe et prévoir avec lui aussi comment informer

les autres élèves et l'ensemble de son entourage scolaire.
- Se rappeler que l'enfant atteint de SGT ne présente pas a priori de retard mental.
- Préciser clairement à l'élève ce que l'on attend de lui et rappelez lui que vous bien faire la distinction entre ce qui relève de sa maladie et est irrépressible et ce qui relèverait d'un comportement dissipé en classe.
- Apporter à l'élève du soutien pendant les périodes d'activités non structurées, car c'est pendant de tels moments que l'enfant perçoit le moins clairement les attentes.
- Faire preuve de souplesse. Les besoins et capacités de l'enfant peuvent varier selon les périodes, voire au cours d'une même journée.
- Si possible, modifier l'environnement plutôt que d'essayer de changer l'enfant.
- Ne pas essayer de faire disparaître les tics, ceux-ci peuvent revenir par la suite de façon plus virulente. Il revient aux médecins d'apprécier si l'enfant nécessite l'administration d'un traitement.
- Travailler en partenariat avec l'ensemble des professionnels concernés et avec la famille de l'élève afin de penser la scolarité de l'élève dans le long terme et en tablant sur l'adaptabilité des équipes et en prenant en compte le caractère évolutif et fluctuant des symptômes du SGT.
- Donner l'occasion à l'enfant de rencontrer des modèles de comportement (personnes atteintes du syndrome de Tourette), tout en gardant à l'esprit qu'il imitera certains de leurs tics en même temps que d'autres bons comportements. Mais ce mimétisme disparaîtra rapidement.
- Tâcher d'être aussi calme que possible, car la tension augmente le stress, qui aggrave les tics.

**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)

## Rendre l'école accessible

Examens : aménagements
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement
Récréations
Activités scientifiques
Activités théâtrales
Arts plastiques
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

## Associations

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

## Témoignages

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

## Travailler ensemble

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

## Liens

Le Projet d'Accueil Individualisé
Bulletin Officiel du 18 septembre 2003 concernant les enfants et adolescents atteints de troubles de santé et le Projet d'accueil individualisé PAI.

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels. Bibliographie INS HEA

**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.

# Glossaire

**AESH**

Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (auparavant AVS)

**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