

Syndrome de Gilles de la Tourette (la “maladie des tics”)



comprendre

accompagner

soutenir



Qu'est-ce que le SGT ?

Un tic est un mouvement (ou une vocalisation) soudain, rapide et récurrent.
Les tics sont moteurs ou vocaux.

On distingue les **tics transitoires** (s'ils persistent depuis moins d'1 an) et **tics chroniques** (s'ils persistent depuis plus d'un an).

Lorsqu'ils sont chroniques, la présence de **tics moteurs multiples** et de plusieurs **tics vocaux** (qui peuvent être **verbaux**) indique un SGT (syndrome de Gilles de la Tourette).

➤ Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) est classé médicalement comme un **trouble du neurodéveloppement**.
Il est défini par les critères suivants :

- Présence de tics moteurs multiples et d'au moins un tic vocal, qui surviennent presque quotidiennement ou par intermittence pendant plus d'un an.
- Apparition des symptômes avant l'âge de 18 ans (généralement entre 4 et 6 ans).
- Les tics ne doivent pas être attribuables à une autre condition médicale ou à la prise de substances.



Causes et évolution du SGT

“

La cause du SGT est inconnue mais une susceptibilité génétique ainsi que certains facteurs environnementaux semblent jouer un rôle.

”



Les tics **commencent** généralement dans la petite enfance (4-6 ans)



ils **augmentent** en gravité avec un pic vers l'âge de 10 à 12 ans



et **diminuent** à l'adolescence.



Finalement, la plupart des tics **disparaissent** spontanément.



Les tics persistent à l'âge adulte chez environ 1% des enfants.





Caractéristiques du syndrome

➤ Il existe 4 caractéristiques principales qui déterminent le syndrome. Ces dernières sont nécessaires pour l'établissement du diagnostic, mais d'autres comportements associés peuvent également être observés chez les personnes atteintes du syndrome.



- 1 Tics vocaux
- 2 Tics moteurs
- 3 Les symptômes se modifient avec le temps
- 4 Va et vient des symptômes



Certaines personnes sont capables de supprimer ces symptômes durant un certain laps de temps (jusqu'à plusieurs heures, c'est variable d'un individu à l'autre). C'est typiquement le cas quand elles se trouvent en société, à l'école, dans la rue, etc. Mais les tics seront d'autant plus intenses et fréquents lorsqu'elles se trouveront à nouveau en aparté.





Caractéristiques du syndrome

1 Tics vocaux

Tout comme les tics moteurs, ces sons sont involontaires :

- bruits involontaires, mots ou phrases ;
- reniflements, raclements de la gorge ;
- variété de sons et de cris ;
- rires mécaniques ;
- écholalie (répéter ce que d'autres personnes viennent de dire) ;
- coprolalie (dire des mots obscènes et orduriers). Ce tic vocal n'est pas très répandu, mais est l'un des plus connus.

2 Tics moteurs

Ces tics involontaires sont soudains :

- mouvements de la tête, des épaules, et même du corps entier ;
- clignement ou roulement des yeux ;
- grimaces ou mouvements répétitifs ;
- tambouriner, toucher un objet ou quelqu'un plusieurs fois ;
- sentir les objets ou les mains (compulsions) ;
- allumer ou éteindre les lumières constamment.

3 Modification des symptômes avec le temps

Par ex : à un moment donné, la personne peut avoir des clignements des yeux et des reniflements. Les mois suivants, elle secoue les épaules et fait des bruits « bizarres » avec la langue.

4 Va et vient des symptômes

Il peut y avoir des moments où les tics sont très intenses et d'autres où la personne semble en être débarrassé.





Caractéristiques du syndrome

- Le **stress** et la **fatigue** peuvent aggraver les tics, mais les tics sont souvent à leur maximum lorsque le **corps** est **détendu**, comme lorsqu'on regarde la télévision.
- Les tics peuvent **diminuer** lorsque les patients sont engagés dans des **tâches** (ex : activités scolaires ou de travail).
- Les tics perturbent rarement la coordination motrice.
- Les tics légers causent rarement des problèmes, mais les **tics sévères**, en particulier la coprolalie (qui est rare), sont **physiquement** et/ou **socialement invalidants**.

Les traitements ne permettent pas d'obtenir une guérison mais vont atténuer les symptômes. Le choix du traitement devrait dépendre de l'évaluation globale du patient, incluant l'analyse des tics et des troubles associés, l'évaluation de la sévérité ainsi que du handicap qui en résulte.





Troubles associés

Il arrive fréquemment qu'à ces tics s'ajoutent des troubles associés :

TDA/H (Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) :

c'est la comorbidité la plus fréquente, touchant environ **50 % à 70 %** des personnes avec un SGT.

Troubles anxieux :

la prévalence est estimée **entre 21 % et 50 %**, selon les études, avec un risque accru par rapport à la population générale.

Troubles obsessionnels compulsifs (TOC) :

ils concernent environ **20 % à 60 %** des cas, souvent liés à la sévérité des tics.

Troubles de l'apprentissage et troubles dys :

présents dans environ **20 % à 25 %** des cas chez les enfants avec un TDAH, ces troubles sont aussi fréquemment associés au SGT.

Ces troubles associés aggravent souvent l'impact fonctionnel du SGT, nécessitant une prise en charge globale et multidisciplinaire.





Impacts du SGT sur le quotidien

- Les tics ont le plus grand impact sur l'**estime de soi**, sur les **relations avec l'entourage** et la famille à l'âge de 7-12 ans.
- Même des tics légers peuvent être **difficiles à gérer** et être **socialement embarrassants**.
- Les personnes présentant les symptômes les plus sévères se retirent parfois des **activités sociales**.
- Les tics les plus **visibles** peuvent être **douloureux**, gênants et engendrer de l'**irritabilité**. Ils sont susceptibles de provoquer des crises de rage, une tendance à la dépression ou des comportements anti-sociaux.



La plupart des personnes ayant des tics mènent une vie normale.





Le SGT peut être reconnu comme un handicap

Le syndrome de Gilles de la Tourette peut ouvrir droit à une reconnaissance de handicap par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

Les points à retenir :

- **Critères d'éligibilité** : la MDPH évalue le handicap en fonction de ses répercussions sur la vie quotidienne et professionnelle, pas uniquement sur le diagnostic.
- **Sévérité des symptômes** : l'intensité des tics et leur impact sur la qualité de vie sont déterminants.
- **Comorbidités** : les troubles associés (TDAH, TOC, troubles anxieux) sont pris en compte dans l'évaluation globale.
- **Impact fonctionnel** : les difficultés dans la vie sociale, scolaire ou professionnelle sont évaluées.
- **Aides possibles** :
 - Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)
 - Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)
 - Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)
 - Aménagements scolaires ou professionnels
- **Procédure** : un dossier complet incluant des certificats médicaux détaillés est nécessaire pour la demande.





conseiltnd.fr

Lali DUGELAY

Experte de l'inclusion des TND en emploi

Travailleuse indépendante handicapée (TIH)
conférences - formations - coaching



mes prestations



mes livres

quelques références



chaîne Handicap et emploi



youtube.com/@LaliDugelay