

Objectif information et sensibilisation

2021

Mesdames, Messieurs,

Peut-être aurez-vous cette année ou dans le futur un ou une élève qui vit avec un diagnostic de Syndrome de Gilles de la Tourette dans votre école, dans votre classe. Le présent document vise à donner un bref aperçu concernant ce trouble encore trop peu connu ou sur lequel les gens ont encore beaucoup de préjugés.

Le présent document se veut un moyen d'informer, de sensibiliser pouvant être utiliser par les directions et le personnel. Nous invitons d'ailleurs les directions à le partager avec leur personnel afin d'informer le plus de gens possible qui pourraient éventuellement avoir à intervenir auprès d'un jeune ayant un diagnostic de SGT.

Merci de votre attention, de votre collaboration, de votre écoute.

Le Syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) en peu de mots

TIC TAC TOC; INVOLONTAIRE OU PROVOCATION?

« Le SGT est un trouble NEUROLOGIQUE caractérisé par la présence de tics moteurs et de tics sonores qui peuvent être simples ou complexes. »

www.aqst.com

Pour obtenir le diagnostic de SGT, la personne doit présenter des tics moteurs et au minimum un tic sonore sur une période d'un an sans période de 3 mois consécutifs où les tics ne sont plus présents. Les tics doivent être apparus avant l'âge de 18 ans.

On estime qu'environ 90% des personnes vivant avec le SGT présentent un ou plusieurs troubles associés, ou concomittantes.

Qu'est-ce qu'un tic?

« Un tic se définit comme un mouvement ou une vocalisation involontaire qui se produit généralement de manière soudaine, rapide, récurrente et stéréotypée. »

Source: LELERC, J., Forget, J., O'Connor, K.P., *Quand le corps fait à sa tête*, Éditions MultiMondes, 2008, p.16

Anxiété

Manque d'inhibition

Rigidité

T.O.P.

Orages
Neurologique*

SSOC

B

S

<u>Ψ</u>

troub

Impulsivité

TDAH

T.O.C.

Immaturité

Troubles
Sensoriels

Trouble du Sommeil

Troubles DYS

Syndrome de Gilles de la Tourette

Les divers types de tics

Il existe deux grandes catégories de tics: moteurs et sonores ou vocaux. Ces tics se subdivisent chacun en deux catégories: simple ou complexe.

*aussi connu sous le vocable trouble explosif intermittent

Quelques Types de Tics

Coprolalie: Tic qui consiste à dire des mots ou phrases obscènes ou socialement inacceptables hors contexte. Exemple: les sacres, va chier, fuck you... (bien que le plus connu, seulement environ 5% des personnes avec SGT vivent un épisode de Coprolalie, et il ne s'agit que d'une phase non permanente)

Copropraxie: Tic qui consiste à faire des gestes obscènes hors contexte. Exemple: se toucher les organes génitaux, faire un «finger»...

Palilalie: Tic consistant à répéter ses propres mots

Écholalie: Tic consistant à répéter des mots entendus

Échokinésie: Tic consistant à imiter des gestes (fait par d'autres)

Autres: cligner des yeux, se racler la gorge, secouer la tête, plisser le nez, contracter les abdominaux, se pencher, s'étirer, sautiller, bruits de bouches, sucer des objets, etc.

Difficultés vécues

Imaginez une minuterie qui indique 5 minutes. Maintenant, imaginez qu'on vous interdit de respirer ou de fermer les yeux tant que la sonnerie de la minuterie ne se sera pas faite entendre. Posez-vous la question; est-ce que je vivrai un inconfort? Peut-être même de la douleur! Imaginez qu'en plus, on vous demande de répondre à un questionnaire durant ce 5 minutes. En serez-vous capable?

Voilà ce que ressent l'enfant à qui on demande de retenir ses tics parce qu'ils dérangent dans la classe. Il vivra un inconfort, de la douleur, et toute son attention sera fixé sur ce seul et unique objectif: retenir son tic. Il lui sera alors impossible d'offrir toute l'attention nécessaire à la tâche demandée.

Des options à envisager seraient plutôt:

- de permettre au jeune de sortir pour effectuer son tic, de lui offrir de faire l'examen dans une pièce seul, ou encore de l'aider à détourner son tic.
- d'informer la classe au sujet du SGT

Moins le jeune vivra d'anxiété concernant ses tics, moins présents et/ou intenses seront les tics.

Le Jugement

Les jeunes sont souvent jugés par les adultes comme par leurs pairs pour des difficultés qu'ils ne contrôlent pas, soit leurs tics, ou des comportements reliés à un ou des troubles associés, tel que l'impulsivité, le trouble d'opposition-provocation, l'immaturité, les troubles explosifs intermittent ou épisodes d'orage neurologique.

Encore une fois, la sensibilisation auprès des adultes et des enfants qui entourent le jeune aideront à faciliter la compréhension. Soyons claire que compréhension ne veut pas dire d'excuser ou de passer sous silence un comportement inexcusable comme un geste de violence, même lorsque l'impulsivité entre en ligne de compte. Mais plutôt que de punir, on pourra accompagner le jeune dans un geste de réparation, par exemple.

Difficultés Vécues

Suite

Intimidation

Les jeunes qui vivent avec le SGT sont aussi souvent victimes d'intimidation e la part de leurs pairs. Il est Important de ne tolérer l'intimidation sous aucun prétexte et d'accompagner le jeune qui en est victime et qui est stigmatisé à cause de ses tics, qui, rappelons-le, ne sont aucunement volontaire. Des exercices de sensibilisation et d'information concernant le SGT aideront à diminuer l'incompréhension et à diminuer les incidents d'intimidation.

Le Rejet

Le rejet est aussi une difficulté vécue par plusieurs. Comme la différence peut faire peur et créer un malaise ou une incompréhension, le partage d'information auprès des jeunes qui côtoient celui qui vit avec le SGT permettront de briser des tabous et de répondre à des interrogations qui autrement pourraient amener le jeune à être isolé par ses pairs qui ne comprendraient pas pourquoi cet élève agit ainsi.

Une solution: la sensibilisation et l'information

Une meilleure compréhension du syndrome permettra ainsi de mettre en place des moyens plus efficaces d'appuyer le jeune pour l'aider à surmonter les défis et difficultés qui'il pourrait rencontrer sur son parcours . Et de prévenir les commentaires négatifs ou l'intimidation des pairs. Plus il se sentira compris, plus le jeune vivant avec un SGT se sentira à l'aise. Plus il ou elle sera à l'aise moins de concentration sera utilisé pour contrôler ses tics et plus disponible sera-t-il/elle aux apprentissages.

Pour trouver de l'information pertinente

Livres

Vézina, Dominique, *Laisse-moi t'expliquer le Syndrome* de Gilles de la Tourette, Éditions MidiTrente, 2014

LELERC, J., Forget, J., O'Connor, K.P., *Quand le corps fait à sa tête*, Éditions MultiMondes, 2008

Martine Landry, **Syndrome Gilles de la Tourette nouvelle** version, (disponible sur martinelandry.ca)

Sites

www.aqst.com www.martinelandry.ca https://cenop.ca/ https://tourette.org https://tourette.ca/2020/

Organisme

Association du Syndrome de Tourette 7070 Boul Perras Montréal, Qc H1E1A4 514.328.3910 poste 2875 1.855.399.3910 info@agst.com