

Lettre ouverte
I SWEAR avec un regard éclairé

À la suite de la première du film montréalaise du film *I SWEAR*, organisée par IMMINA FILMS le 20 avril 2026, l'Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST), les professionnels de la Clinique Tourette du CHU Sainte-Justine, Pr Leclerc, Dr Morand-Beaulieu et Marc Lavoie, tous des experts sur le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT), souhaitent partager une réflexion commune et inviter le public à poursuivre la sensibilisation.

Le parcours du personnage principal nous a profondément touché. L'histoire de John Davidson, ayant une forme de SGT très sévère et ayant été nommé membre de l'Ordre de l'Empire britannique en 2019 pour ses actions de formations et de sensibilisation au syndrome de Gilles de la Tourette est inspirante. Le film démontre, avec intensité, des réalités que peuvent vivre certaines personnes ayant un syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) et leurs proches : défis du quotidien, sentiment d'exclusion, détresse psychologique, mais aussi l'importance d'une rencontre significative, de la sensibilisation et du soutien. Ce film interpelle et force les discussions sur le sujet.

Ce qu'il est important de préciser

Tout en saluant la force du récit, nous croyons essentiel d'apporter quelques précisions afin que l'œuvre soit reçue avec nuance, avec les connaissances scientifiques actuelles et ce, particulièrement en ce qui concerne certains aspects de la représentation du SGT et la technologie présentée à l'écran (un bracelet de stimulation du nerf médian).

Représentation du SGT

La manifestation des tics dans la réalité est plus diversifiée. Voici quelques repères utiles pour éviter la généralisation :

- **Sévérité variable** : la majorité des personnes ayant un SGT ont des tics légers à modérés et leur fonctionnement quotidien est très adéquat avec un accompagnement approprié
- **Coprolalie et copropraxie** : la coprolalie (dire des mots obscènes ou socialement inappropriés) est un tic rare. La majorité (près de 90%) des gens ayant le SGT n'ont pas cette forme de tic. De plus, la grande diversité de tics de coprolalie montrés peut ne pas être représentative.
- **Âge d'apparition et évolution** : typiquement, les tics apparaissent vers 5-7 ans et leur sévérité augmente de façon graduelle avant de diminuer ou se stabiliser chez plusieurs personnes à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Un début soudain et tardif avec une augmentation très rapide n'est pas un parcours fréquent.
- **Tics « dangereux »** : certaines scènes montrent des tics auto-mutilatoires ou dirigés vers autrui et une augmentation marquée selon le contexte. De tels profils peuvent exister, mais ils ne représentent pas l'expérience de la majorité des personnes vivant avec le SGT.
- **Autres conditions médicales** : la présence d'un fauteuil roulant ou d'un tube naso-gastrique n'est pas associée directement au SGT et ces éléments ne doivent pas être interprétés comme faisant partie de portrait habituel.

Intervention technologique (stimulation du nerf médian)

- **Disponibilité** : cette technologie est actuellement limitée au Royaume-Uni et n'est disponible ni au Canada ni aux États-Unis.
- **Preuves scientifiques** : à ce jour, les données démontrant l'efficacité clinique de ce bracelet demeurent très limitées. Il est donc prématuré d'affirmer qu'il peut offrir un soulagement aussi marqué que celui montré à l'écran.
- **Prudence** : bien que l'innovation technologique soit porteuse d'espoir, il est peu probable qu'un seul outil puisse, pour l'instant, neutraliser les symptômes de manière aussi significative.

Nous encourageons les personnes concernées et leurs familles à se tourner vers les approches thérapeutiques reconnues, recommandées et disponibles comme, la thérapie cognitivo-comportementale, l'enseignement thérapeutique et à discuter avec des professionnels de la santé des options adaptées à leur situation.

Le film réussit brillamment à mettre en lumière l'importance du soutien de l'entourage et d'un environnement informé. L'acceptation et la sensibilisation sont des éléments clés pour favoriser au maximum la qualité de vie des gens touchés par le SGT.

Si ce film vous amène des questions ou le désir d'en apprendre davantage, nous vous encourageons à vous tourner vers des sources fiables et à échanger avec des organismes et équipes cliniques spécialisés.

Ensemble, poursuivons la discussion autour du SGT avec respect, nuance et solidarité.

Signataires :

Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST)

Dre Inge Meijer, neurologue, Clinique Tourette du CHU Sainte-Justine

Emeline Zarlenga, infirmière coordonnatrice, Clinique Tourette du CHU Sainte-Justine

Audrey More, psychoéducatrice, Clinique Tourette du CHU Sainte-Justine

Julie Leclerc (M.Ps., Ph.D.), Professeure titulaire, département de psychologie, Université du Québec à Montréal et chercheure au CIUSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Simon Morand-Beaulieu, Ph.D., Candidat au doctorat en psychologie, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal et interne en neuropsychologie, Centre de services scolaire Marie-Victorin

Marc Lavoie, Ph.D Professeur titulaire, département de Sciences Humaines, Lettres et communication, Université TÉLUQ, Chercheur émérite, Centre de Recherche de l'Institut Universitaire en Santé Mentale de Montréal