

**MIEUX VIVRE AVEC LES TICS
ET LE SYNDROME
GILLES DE LA
TOURETTE**

GUIDE POUR LES PATIENTS ET LEUR FAMILLE

ANDREAS HARTMANN • VIRGINIE CZERNECKI • EMMANUELLE DENIAU
JULIE MOULIN • VELINA NEGOVANSKA • TIPHANIE PRIOU • YULIA WORBE

MIEUX VIVRE AVEC LES TICS ET LE SYNDROME GILLES DE LA TOURETTE

GUIDE POUR LES PATIENTS ET LEUR FAMILLE

**UNE VIE NORMALE
AVEC LE SGT EST POSSIBLE !**

DUNOD

NOUS NOUS ENGAGEONS EN FAVEUR DE L'ENVIRONNEMENT :



Nos livres sont imprimés sur des papiers certifiés pour réduire notre impact sur l'environnement.



Le format de nos ouvrages est pensé afin d'optimiser l'utilisation du papier.



Depuis plus de 30 ans, nous imprimons 70 % de nos livres en France et 25 % en Europe et nous mettons tout en œuvre pour augmenter cet engagement auprès des imprimeurs français.



Nous limitons l'utilisation du plastique sur nos ouvrages (film sur les couvertures et les livres).

Table des matières

Introduction	1
PARTIE 1 Connaître le Syndrome Gilles de La Tourette	2
Chapitre 1 – Qu’est-ce qu’un tic ?	4
Chapitre 2 – Qu’est-ce que le SGT ?	8
1 ● LES CRITÈRES DIAGNOSTIQUES	10
Le diagnostic différentiel des tics	11
2 ● ÉVOLUTION NATURELLE DU SGT	13
3 ● PRÉVALENCE DES TICS ET DU SGT	14
Chapitre 3 – Les troubles associés	16
1 ● LE TROUBLE DÉFICITAIRE DE L’ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ (TDAH)	18
Quand doit-on suspecter un TDAH chez un enfant SGT ?	20
2 ● LE TROUBLE OPPOSITIONNEL AVEC PROVOCATION (TOP)	21
3 ● LES TROUBLES SPÉCIFIQUES DES APPRENTISSAGES OU TROUBLES « DYS »	22
4 ● LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE (TSA)	23
5 ● LES TROUBLES OBSESSIONNELS COMPULSIFS (TOCs)	24
6 ● LES TROUBLES ANXIEUX	25
7 ● LES COMPORTEMENTS ADDICTIFS	27
8 ● LE SOMMEIL	28
9 ● INTERACTION ENTRE COMORBIDITÉS ET TICS	29
Chapitre 4 – Les neurosciences du SGT : causes et mécanismes	32
Chapitre 5 – Comment est posé le diagnostic ?	36
PARTIE 2 Élaborer son parcours de soins	40
Chapitre 6 – Un accompagnement multidisciplinaire	42
Chapitre 7 – Quand traiter ?	48
Chapitre 8 – La prise en charge médicale	52
1 ● LES TRAITEMENTS PHARMACOLOGIQUES	55
Les traitements <i>per os</i>	55
À quoi peut-on s’attendre en donnant des neuroleptiques ?.....	56

	Au-delà des neuroleptiques	58
	Comment prescrire ?	60
	Ne rien faire est aussi faire quelque chose	61
	Rôle et risques de la médecine alternative.....	62
2	● LA TOXINE BOTULIQUE	63
3	● LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE : MYTHES ET RÉALITÉS	64
	Les principes généraux de la stimulation cérébrale profonde	64
	Quels sont les résultats cliniques attendus ?	65
	Qui et quand opérer ?	66
4	● LES DÉVELOPPEMENTS FUTURS	67
	Chapitre 9 – Les psychothérapies	68
1	● LES THÉRAPIES COMPORTEMENTALES, COGNITIVES ET ÉMOTIONNELLES (TCCE)	70
	Principes théoriques	70
2	● LES TCCE POUR LES TICS	72
	Concrètement, comment fonctionne la TCCE à visée anti-tics ?.....	72
	La sensation prémonitoire	73
	Les techniques validées : <i>habit reversal training</i> (HRT) et <i>exposure with response prevention</i> (ERP)	75
	L'analyse fonctionnelle	81
	La psychoéducation	82
	Techniques de respiration et relaxation	82
	Images et métaphores pour illustrer la thérapie.....	83
	Que puis-je attendre de la TCCE à visée anti-tics ?	84
	Comment prévenir une réapparition des tics ?	85
	Que faire en présence de troubles associés ?	86
3	● TCCE POUR LES TROUBLES ASSOCIÉS	87
	Le TDAH.....	87
	Le trouble de l'opposition avec provocation (TOP)	89
	Les crises de rage ou trouble explosif intermittent (TEI)	90
	Les troubles du spectre de l'autisme (TSA).....	92
	Les TOCs.....	94
	Anxiété sociale.....	97
4	● L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)	98
	Une approche singulière	99
	Un programme personnalisé	99
	Des objectifs concrets.....	99
	Et l'entourage dans tout ça ?	100
5	● QUELLE PLACE POUR LES PRISES EN CHARGE ALTERNATIVES ?	100
	Les interventions psychothérapeutiques de troisième vague	100
6	● LES SOLUTIONS NUMÉRIQUES COMME OUTILS DE SOUTIEN	103
	Les visio-consultations	103
	Les applications mobiles pour la gestion des tics.....	104
	Les plateformes de soutien et les communautés en ligne	105

PARTIE 3 Mieux gérer les défis quotidiens	106
Chapitre 10 – Mieux vivre avec le SGT	108
1 ● LE SGT EN FAMILLE	110
Concrètement, que faire ?	110
Et le couple dans tout ça ?	111
2 ● COMMENT ACCEPTER LE REGARD DES AUTRES ?	112
Quand on vit avec des tics	112
En tant que parent d'enfant ayant des tics	112
La stigmatisation du SGT	112
3 ● LES STRATÉGIES POUR MIEUX FAIRE FACE	113
Chapitre 11 – L'accompagnement social	116
1 ● LES TICS ET L'ÉCOLE	118
2 ● DOIT-ON INFORMER L'ÉCOLE DU DIAGNOSTIC DE SGT ?	118
3 ● COMMENT PRÉPARER L'ENFANT À EXPLIQUER SES TICS À SA CLASSE SI NÉCESSAIRE ?	119
4 ● COMMENT FACILITER LA VIE À L'ÉCOLE ?	119
5 ● QUELS SONT LES AMÉNAGEMENTS SPÉCIFIQUES (NIVEAU PÉDAGOGIQUE ET SOCIAL)	120
6 ● QUAND DOIS-JE SOLLICITER LA MDPH ?	121
7 ● EST-CE POSSIBLE QU'UN ENFANT AVEC LE SGT SOIT DANS UN CURSUS SCOLAIRE DIT ORDINAIRE ?	122
8 ● EST-CE QU'IL Y A PLUS DE HARCÈLEMENT/INTIMIDATION CHEZ LES ENFANTS AVEC DES TICS ?	123
Chapitre 12 – Tics et vie professionnelle	124
1 ● DOIS-JE EN PARLER À MON EMPLOYEUR ? CONSEILS ET CADRE LÉGISLATIF	126
2 ● EST-CE QU'IL EXISTE DES AMÉNAGEMENTS SPÉCIFIQUES ?	127
3 ● QU'EST-CE QUE LA RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH) ? QUELS AVANTAGES ?	128
4 ● QUAND DOIS-JE SOLLICITER LA MDPH ?	129
5 ● QUE FAIRE SI JE N'ARRIVE PLUS À TRAVAILLER À TEMPS PLEIN ?	130
Liens utiles	135
ASSOCIATIONS DE PATIENTS	135

Introduction

Le syndrome Gilles de La Tourette ou « La Tourette » tout court : des noms évocateurs qui attisent la curiosité, l'empathie, mais aussi, encore et trop souvent, les rires et les moqueries. Aussi et surtout, quand le diagnostic est posé, chez les patients et leurs proches, la peur. Peur, justement, des moqueries et du rejet. Peur de l'échec scolaire ou professionnel. Peur de l'isolement, voire de la solitude. Ce livre est pour vous, personnes concernées, directement ou indirectement, par le syndrome Gilles de La Tourette (SGT). Peut-être sera-t-il aussi utile aux professionnels de santé qui, eux aussi, ont parfois peur de ce syndrome, ne le comprennent pas et ne savent pas comment l'accompagner. Notre souhait est d'expliquer, de démystifier, de *rassurer* : une vie normale avec le SGT est non seulement possible, mais c'est la règle ! Simplement, il faut rester serein, rationnel et disposer des bons outils. Il faut aussi du soutien, non seulement de la part des professionnels de santé, mais aussi de la famille, des amis, des enseignants, des camarades de classe, des employeurs, des collègues, etc.

Ce guide se veut pratique. Il est le fruit de presque vingt ans d'expérience d'une équipe pluridisciplinaire – neurologues, psychiatres, psychologues, assistants sociaux – dont l'activité principale est d'accompagner des personnes atteintes du SGT. Nous animons également un réseau français qui permet de couvrir le territoire, et participons à de nombreuses initiatives internationales pour être toujours à la pointe de la recherche et des connaissances actuelles. Nous tenons spécialement à souligner l'excellente et longue collaboration avec l'Association française du syndrome de Gilles de La Tourette (AFSGT) qui représente les patients et leurs familles. L'AFSGT est un pilier indispensable pour toute personne concernée par les tics et le SGT, et une source d'information fiable, ce qui doit être souligné en ces temps où Internet regorge d'informations partielles, voire erronées.

Nous espérons que ce livre vous sera utile ! N'hésitez pas à nous contacter en cas de questions et de suggestions, et œuvrons tous ensemble pour un avenir meilleur de tous ceux touchés, directement ou indirectement, par le SGT.

L'équipe du Centre de référence « Syndrome Gilles de La Tourette »,
Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

Partie **1**

Connaître le syndrome Gilles de La Tourette

Chapitre 1 – Qu'est-ce qu'un tic ?	4
Chapitre 2 – Qu'est-ce que le SGT ?	8
Chapitre 3 – Les troubles associés	16
Chapitre 4 – Les neurosciences du SGT : causes et mécanismes	32
Chapitre 5 – Comment est posé le diagnostic ?	36

Chapitre **1**

Qu'est-ce qu'un tic ?



Les tics sont des mouvements ou vocalises spontanés, répétitifs et involontaires. En neurologie, ils sont classés parmi les mouvements anormaux. N'importe quel mouvement ou vocalise peut se transformer en tic. Il s'agit de mouvements et vocalises *déplacés* dans le temps, le contexte et/ou la fréquence. Par exemple, cligner des yeux est un mouvement physiologique, c'est-à-dire tout à fait normal pour le bon fonctionnement de notre corps, mais s'il est trop fréquent, ou trop forcé, il devient un mouvement *déplacé*. En ce sens, le tic est un mouvement anormal dans la mesure où il est généré de manière aberrante par le cerveau. Cependant, son expression peut fréquemment être confondue avec un mouvement volontaire.

Afin de déterminer s'il s'agit d'un tic, nous appliquons trois critères :

- 1) Les tics sont généralement (mais pas toujours) précédés d'une *sensation prémonitoire*. Même si cette sensation peut être différente d'une personne à une autre, elle est toujours vécue comme inconfortable ou désagréable et est souvent localisée dans la zone où le tic va survenir. Les Anglo-Saxons parlent de *urge to do* ou *urge to move*, ce qui traduit le caractère pressant et compulsif de cette sensation qui amène au tic. On peut imaginer le besoin d'éternuer, avec le besoin qui monte quelques secondes avant l'éternuement, ou le besoin de se gratter suite à une démangeaison ;
- 2) Ainsi, après réalisation du tic, les personnes atteintes éprouvent un *soulagement*. Ici aussi, on peut imaginer la sensation éprouvée après l'éternuement ou le grattage ;
- 3) À l'opposé des mouvements anormaux classiques (tremblements, dystonies, myoclonies, etc.) les tics peuvent être *contrôlés* de manière temporaire. Néanmoins, il est important de souligner qu'il s'agit d'un contrôle difficile et nécessitant un effort qui ne peut pas être maintenu indéfiniment. Imaginez un clignement d'œil ou la respiration : ils peuvent être retenus pendant quelques secondes, parfois même quelques minutes, mais cela est pénible et, finalement, on est obligé de céder.

Les tics peuvent survenir à n'importe quel endroit du corps. Néanmoins, ils sont le plus souvent présents dans la zone haute du corps : visage, cou et épaule. Ils se déclinent en deux variantes : (1) moteurs et (2) vocaux (ou phoniques, ou sonores). La plupart des tics sont des tics dits « simples », c'est-à-dire des tics qui ne touchent qu'un muscle ou un groupe musculaire. Ainsi, les tics moteurs simples les plus fréquents sont des clignements des yeux, des mouvements du visage (grimaces), des mouvements du cou/de la tête/de la nuque, et des épaules.

Sur le plan vocal, il s'agit le plus souvent de raclements de gorge, de reniflements et de toussotements. Ces tics moteurs et vocaux simples sont en règle générale les premiers tics à apparaître, et c'est donc ainsi que le syndrome Gilles de La Tourette (SGT) se manifeste au tout début dans la majorité des cas. Contrairement aux tics simples, les tics peuvent parfois se manifester par l'enchaînement de différents mouvements, et on les appelle dans ce cas des tics « complexes ». Sur le plan des tics moteurs complexes, on note fréquemment des mouvements des membres supérieurs, par exemple le fait de toucher des objets ou des personnes (*touching*), ou des tics des membres inférieurs (sautillements, talons-fesses, demi-tours). Les tics vocaux complexes incluent les répétitions de mots (écholalie : la répétition des mots d'autrui ; palilalie : la répétition de ses propres mots) ainsi que la fameuse coprolalie, donc les gros mots, les insultes et les obscénités. Il existe par ailleurs un équivalent gestuel, la copropraxie, qui est donc un tic moteur complexe. Le plus fréquent est le doigt d'honneur.

Tableau 1.1 Exemple de tics moteurs et vocaux, simples et complexes

	Tics moteurs	Tics vocaux
Simple	Clignements d'yeux Grimaces Mouvements de la tête/nuque Haussements d'épaules	Reniflements Raclements de gorge Toussotements Grognements Bruits de gorge
Complexes	Enchaînements de mouvements (talons-fesses, sautilllements, accroupissements, demi-tours) <i>Touching</i> (toucher des objets ou des personnes) Échopraxie (imiter les mouvements de quelqu'un) Copropraxie (faire des gestes sexuels ou obscènes)	Écholalie (répéter les syllabes ou mots d'une autre personne) Palilalie (répéter ses propres syllabes ou ses propres mots) Coprolalie (proférer des paroles socialement inacceptables, par exemple des obscénités, insultes ethniques)