

LE GUIDE DE L'EDUCATEUR CONCERNANT LE SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE (S.G.T.)

Vous êtes en contact avec un enfant diagnostiqué **S.G.T.** ou peut-être vous demandez-vous si vous avez, parmi vos élèves, un enfant qui pourrait avoir le **S.G.T.**

Nous vous remercions de l'intérêt que vous lui portez, car le traitement de ce **syndrome neurologique** complexe demande l'approche d'une équipe.

Cette brochure a pour but de vous fournir des informations spécifiques au **S.G.T.** et de vous aider dans votre travail avec cet enfant.

Dans une première partie nous voudrions vous parler plus précisément de cette maladie, de ses causes, ses symptômes et ses traitements. La seconde vous apporte quelques suggestions pour tenter de faciliter votre relation avec cet enfant. La troisième partie, quant à elle, apporte des réponses aux questions que se posent souvent les enseignants.

Le monde scientifique travaille pour essayer de comprendre le véritable puzzle constitué par le **S.G.T.** De nouvelles méthodes de traitement sont à l'étude et différentes associations ont été constituées dans le monde afin d'apporter un soutien permanent aux familles, de faire connaître l'existence de cette affection, et enfin d'apporter une contribution financière à la recherche. Ce sont aussi les buts que s'est fixée l'Association Française pour le Syndrome de Gilles de la Tourette (AFSGT).

Merci d'avance pour l'intérêt et le temps que vous consacrerez à la lecture de cette brochure, ainsi que pour l'aide que vous apporterez à votre élève.

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE ?

Le **S.G.T.** est une **affection neurologique**. Elle apparaît durant l'enfance et commence souvent dès la première année d'école primaire. Les instituteurs peuvent donc être les premiers à en remarquer les symptômes. Ceux-ci s'aggravent fréquemment à l'adolescence, on peut donc aussi les remarquer davantage encore au moment du collège.

Il existe quatre caractéristiques principales qui déterminent le syndrome. Ces dernières sont nécessaires pour l'établissement du diagnostic, mais d'autres comportements associés peuvent être également observés chez ces patients.

① L'enfant atteint du **S.G.T.** a de multiples **tics moteurs** involontaires. Ces tics sont soudains. Ce sont par exemple :

des mouvements de la tête, des épaules et même du corps entier, clignements ou roulements des yeux,

des grimaces ou mouvements répétitifs,

la manie de tambouriner, toucher un objet ou quelqu'un plusieurs fois,
celle de sentir les objets ou les mains (compulsions),
le besoin d'allumer ou éteindre les lumières.

② Il peut aussi avoir éventuellement (mais pas nécessairement) des **tics vocaux** :

bruits involontaires, mots ou phrases,
reniflements, raclements de la gorge,
variété de sons et de cris,
rires involontaires,

écholalie (répéter ce que d'autres personnes viennent de dire),

coprolalie (dire des mots orduriers, obscènes). Ce dernier type de tic vocal n'est pas très répandu mais est très connu.

③ **Les symptômes s'en vont et reviennent**. Il peut y avoir des moments où les tics sont très intenses et d'autres où l'enfant semble en être débarrassé.

④ Et enfin, **les symptômes changent** avec le temps. A un moment donné, l'enfant peut avoir des clignements des yeux et des reniflements. L'année suivante, il peut avoir des secousses d'épaules ou faire de drôles de bruits avec sa langue.

Il est très important de comprendre que ces tics sont involontaires. Pourtant certains enfants sont capables de supprimer ces symptômes pendant quelques instants ou quelques heures, mais cela varie d'un enfant à l'autre. Il est parfois possible à un enfant de rester calme - par exemple à l'école ou chez le médecin ou le temps d'un test psychologique- mais les tics sont ensuite beaucoup plus intenses et fréquents qu'à l'accoutumée. Ce fait particulier au **S.G.T.** peut amener les gens à croire que leurs comportements sont voulus ou que les enfants n'ont pas réellement de tics.

TRAITEMENT DU SYNDROME

Quand les tics sont légers, un enfant peut être diagnostiqué mais ne subir aucun traitement médical. Le fait d'accepter que les symptômes ne sont **PAS CONTROLABLES** par l'enfant, que ce n'est pas délibéré, est parfois suffisant pour permettre à l'enfant de "fonctionner" confortablement à l'école ainsi qu'à la maison.

Mais dans certains cas, les tics sont si brusques, angoissants pour l'enfant et perturbants pour son entourage, qu'il est nécessaire d'introduire un traitement médical.

Malheureusement, il n'existe PAS de traitement définitif qui élimine les symptômes, et la plupart des médicaments peuvent avoir des effets secondaires. Certains peuvent entraîner une prise de poids, une fatigue plus ou moins importante, et/ou un émoussement cognitif ("pensée lente").

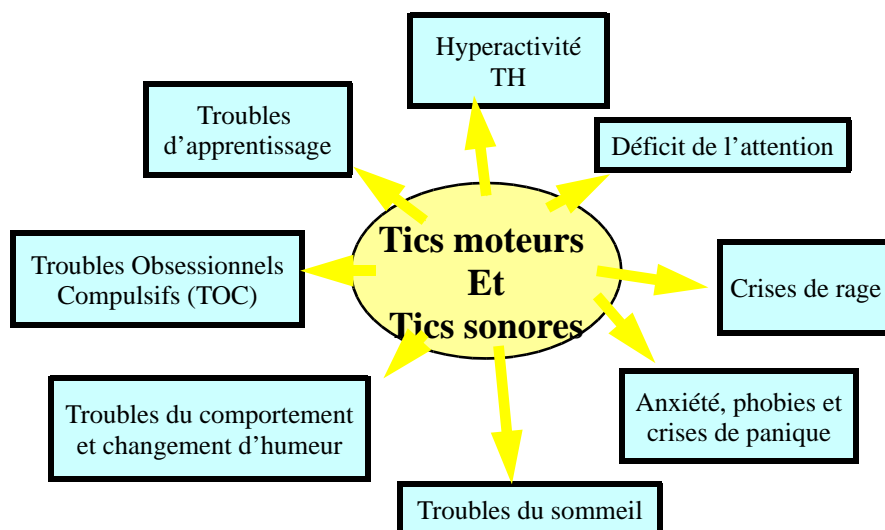
Ainsi, *les médicaments qui peuvent aider l'enfant peuvent aussi avoir pour effet de le rendre somnolent et, par conséquent, moins capable de se concentrer et d'étudier à l'école.* De plus, si les médicaments peuvent réduire les symptômes, ils les éliminent rarement complètement. Le médecin et la famille décideront si les bénéfices du traitement dépassent les inconvénients.

II / LE SGT ET LES TROUBLES ASSOCIES

Pour beaucoup d'enfants atteints du **S.G.T.**, les tics représentent le gros problème qui affecte leur vie dans la classe. Mais les chercheurs et les médecins ont observé qu'il peut y avoir association

entre le **S.G.T.** et d'autres affections qui ont un effet direct sur le comportement et l'apprentissage. Bien souvent ce sont ces autres problèmes qui présentent la plus grosse gêne.

Le syndrome de Gilles de la Tourette et les troubles associés Un schéma explicatif



Ce soleil représente le Syndrome Gilles de la Tourette dans toute sa complexité.

Le centre du soleil présente les 2 symptômes permettant d'établir le diagnostic :

Les tics moteurs et sonores.

Il arrive fréquemment qu'à ces tics s'ajoutent des troubles associés représentés par les rayons du soleil. Une personne ayant le Syndrome peut avoir le centre du soleil seulement ou avoir aussi un ou plusieurs rayons comme trouble associé.

Il est aussi possible qu'une personne n'ait pas encore de tics, mais souffre de tous les symptômes associés représentés par les rayons. A ce moment, aucun diagnostic ne peut être posé, car l'élément choisi comme critère de diagnostic est le centre du soleil.

Suggestion :

Une image vaut mille mots : Servez vous de ce soleil pour présenter, par exemple, aux professeurs de votre enfant où se situe celui-ci:

François a des tics et de l'hyperactivité;

Stéphanie a des tics et des obsessions;

Gilles a des tics, de l'hyperactivité et des obsessions.

Chaque enfant a ses particularités et le professeur gardera en mémoire les autres troubles possibles qui peuvent subvenir.

.LES TROUBLES DE L'ATTENTION ET/OU DE L'HYPERACTIVITE

Certains enfants atteints du **S.G.T.** connaissent des difficultés d'attention, d'hyperactivité ou

de contrôle des impulsions. Souvent ce sont des facteurs qui interviennent dans la classe. Le traitement de ces patients est difficile, étant donné que les médicaments utilisés pour l'hyperactivité ont un effet négatif sur les tics.

LE COMPORTEMENT OBSESSIONNEL-COMPULSIF

Certains patients atteints du **S.G.T.** peuvent aussi souffrir de TOCS (troubles obsessionnels compulsifs) : ils éprouvent un besoin incontrôlable d'effectuer certains rites. Ils peuvent aussi se sentir obligés de refaire leur travail plusieurs fois à cause de petites imperfections. En classe, ce type de comportement peut rendre difficile l'exécution d'un travail.

LES TROUBLES D'APPRENTISSAGE

Un certain nombre d'enfants traités pour le **S.G.T.** peuvent être confrontés à d'importantes difficultés d'apprentissage. L'interaction "visuel-moteur" peut rendre très compliquée l'exécution d'un travail écrit mais cela dépend du patient. Tous ces problèmes seront vus plus loin.

LE TRAITEMENT DES TROUBLES ASSOCIES

Dépendant, bien entendu, de son degré de sévérité, chacun des troubles associés peut requérir un traitement par des médecins spécialisés.

Le diagnostic, propre à chaque trouble, est très important. On ne peut jamais affirmer qu'un enfant qui a le **S.G.T.** n'a pas d'autres problèmes.

Le rôle joué par un instituteur ou par un professeur bien informé est **CRUCIAL** pour le bien-être de l'enfant.

EN CONCLUSION

Il n'y a **PAS** de patient typique "Gilles de la Tourette". Chaque cas est **UNIQUE**. Il ne faut cependant pas perdre de vue que les enfants souffrant de ce syndrome ont un quotient intellectuel tout à fait normal.

Certains sont doués pour les arts ou la musique, d'autres sont d'exceptionnels athlètes. Bon nombre d'entre eux ont un excellent sens de l'humour, souvent ils sont « charmeurs », ils peuvent aussi se révéler studieux et sérieux, suivre de longues études et avoir plus tard une vie professionnelle épanouie.

Un enfant **S.G.T.** est un enfant normal qui souffre malheureusement des symptômes d'une affection neurologique. Il est important pour lui qu'on le reconnaisse en tant que tel, et qu'on ne voie pas seulement en lui sa maladie.

GESTION SCOLAIRE D'UN ENFANT ATTEINT DU SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

Pour beaucoup d'élèves, les tics seront le seul aspect visible à l'école et dans la classe. Ces

tics entraînent hélas fréquemment des moqueries, très difficiles à vivre pour l'enfant SGT. Ses camarades de classe peuvent devenir ses tortionnaires si on n'y prend pas garde, et l'enfant SGT risque d'avoir une appréhension de plus en plus grande à l'idée d'aller à l'école ou au collège, ce qui ne peut qu'augmenter ses tics...et à terme l'entraîner même à refuser l'école. Il faut tout faire pour éviter d'en arriver là.

CONSEILS pour l' ATTITUDE A ADOPTER EN CLASSE

Le SGT est un trouble qui affecte lourdement la vie sociale, car il est dérangeant et ne peut jamais passer inaperçu. Dans certains cas, les mouvements et les bruits peuvent donc perturber la classe. Il est important de signaler qu'ils sont faits de manière **INVOLONTAIRE** et que l'enfant concerné en est la première victime car il se sent marginalisé, à un âge où justement on a pour principal souhait celui d'être « comme les autres ».

1. Essayez en premier lieu d'aborder le sujet de sa maladie avec l'enfant et de fixer avec lui des règles à tenir, mais il se peut qu'il ne souhaite pas aborder le sujet de façon approfondie.

2. Après en avoir parlé avec l'enfant, informez la classe. Peut-être voudra-t-il que cela se fasse en sa présence, ou il préférera au contraire ne pas être là. Expliquez clairement à ses camarades de classe qu'il ne peut pas contrôler ses tics, tout comme on ne peut pas s'empêcher d'éternuer. Mais dites clairement aussi que ses tics ne seront pas pour l'enfant SGT une excuse pour ne jamais être sanctionné s'il perturbe sciemment les cours ou fait des bêtises !

3. Opposez-vous formellement à toute imitation de ses tics ! Personne n'imité quelqu'un qui vient d'éternuer, donc personne ne doit imiter les tics de l'enfant concerné. Si vous ne discernez pas bien si l'enfant a « tiqué » ou a volontairement dérangé la classe, demandez-le lui. Vous saurez ce qu'il en est en voyant sa réaction ! Soyez cohérent même après le diagnostic et ne soyez pas moins sévère avec lui qu'avec les autres, sans bien sûr lui interdire ce qu'il ne peut contrôler...même si la frontière est souvent difficile à saisir.

4. Abordez le thème du SGT en réunion de parents après en avoir parlé avec les parents de l'enfant concerné. Informez les autres parents que vous avez un enfant SGT dans votre classe, expliquez-leur en quoi consiste la maladie et rassurez-les en insistant sur le fait que leurs propres enfants n'en souffriront pas. Ajoutez qu'au contraire cela pourra renforcer leurs aptitudes à la vie en société et contribuer à leur apprentissage de la tolérance ! Prenez leurs remarques ou leurs craintes au sérieux, mais présentez-vous clairement en tant que soutien déterminé de votre élève SGT.

5. Prévenez les autres professeurs pour qu'ils puissent aussi parler du SGT dans leurs classes. Plus les enfants seront informés sur la maladie, moins ils en auront peur et moins ils agresseront l'enfant SGT ou se moqueront de lui.

6. Un élève atteint du SGT peut suivre une scolarité normale. Il sera cependant peut-être nécessaire de procéder à certains aménagements.

Permettez à l'élève S.G.T. de passer ses contrôles dans un endroit isolé, si cela est possible, de manière à ce qu'il ne perde pas son temps à contrôler ses tics dans la classe.

Les tics sont irrépressibles : à un moment ou un autre, ils doivent « sortir ». L'effort pour retarder cet instant est énorme et accapare progressivement toute l'attention de l'élève. Il faut donc trouver des possibilités de donner à l'enfant et à la classe des moments de « respiration », quand les tics deviennent trop lourds à gérer pour lui et pour les autres.

Donnez-lui la possibilité de sortir quelques minutes de la classe, pour qu'il puisse « tiquer » dans un endroit discret, sans gêne tant pour lui que pour les autres. Y a-t-il une pièce dans laquelle l'enfant pourrait se retirer au calme (à l'infirmierie par exemple) ? Y a-t-il des collègues qui pourraient le prendre à part ? Peut-on autoriser l'enfant à quitter la salle et à laisser un moment « exploser » ses tics dans la cour ou dans le couloir ?

On peut aussi se concerter avec les parents pour qu'ils puissent garder l'enfant à la maison quand il va trop mal, sans demander systématiquement un certificat médical, mais en faisant en sorte que l'enfant puisse rattraper les cours qu'il a manqués.

LES PROBLÈMES D'ÉCRITURE

Certains enfants S.G.T. ont des problèmes « visuels-moteurs » d'intégration. Dès lors, certaines tâches leur sont très difficiles et leur demandent beaucoup de temps (par exemple : copier au tableau, compléter de longs travaux écrits, soigner les cahiers et respecter les délais). Tous ces travaux sont pénibles pour un élève S.G.T. Même le plus brillant des enfants S.G.T. qui n'a pas de problème de « saisie » de l'information, peut se trouver dans l'incapacité de finir son travail écrit; on a remarqué que les élèves S.G.T. exercent une très grande pression sur le papier en écrivant et qu'ils brisent constamment leur mine de crayon; leurs cahiers et leurs devoirs sont souvent peu soignés, voire même sales.

*Quelquefois, on pourrait penser que l'enfant est paresseux, qu'il essaie d'éviter un certain travail, qu'il se moque des remontrances : ne vous y trompez pas, **IL NE S'EN MOQUE PAS** : en réalité, l'effort qui lui est nécessaire pour mettre ce travail sur papier est écrasant pour lui.*

Certains aménagements peuvent aider l'élève à vaincre ses difficultés d'écriture en classe. On peut par exemple :

- Accorder à l'élève la possibilité de vous présenter un rapport enregistré ou tapé sur son ordinateur.
- Permettre à l'un des parents ou à une tierce personne d'écrire le travail.
Cela peut l'aider à se concentrer sur ce qu'il a appris et non sur la quantité de travail écrit produit.
- Chaque fois que cela est possible, accordez autant de temps que nécessaire pour les contrôles. Encore une fois, étudiez la possibilité de faire exécuter ces contrôles dans une autre pièce, afin d'éviter les problèmes avec le reste de la classe.
- Permettez-lui parfois de faire des photocopies des cours pris par un autre élève.

LES PROBLÈMES D'ATTENTION

En plus des difficultés d'apprentissage, quelques élèves ont, à des degrés variés, des problèmes d'attention et/ou d'hyperactivité. Comme nous l'avons déjà dit précédemment, un traitement médical pour ce problème est assez difficile. Même ceux qui sont traités médicalement peuvent toujours rencontrer des problèmes de concentration.

Les approches suivantes peuvent être intéressantes et bénéfiques pour l'enfant rencontrant

de telles difficultés.

- ① Mettez l'élève en face de l'enseignant pour les instructions, afin de minimiser la distraction visuelle.
- ② Essayez de ne pas faire asseoir un enfant tout près de la porte, d'une fenêtre ou de toute autre source de distraction.
- ③ Proposez à l'élève un endroit calme pour étudier. Il peut s'agir d'un coin dans la bibliothèque, au CDI, dans un petit bureau... Ce lieu ne doit pas être considéré comme une punition mais comme un endroit où l'enfant peut se relaxer afin de retrouver ses possibilités de concentration.
- ⑤ Il serait bon de prévoir un contrat de travail. Certains travaux doivent être terminés dans des temps impartis. Mais les élèves S.G.T. auront du mal à faire deux ou trois devoirs à la fois. De petites tâches - avec de fréquentes vérifications - seront plus productives, si cela est réalisable.
- ⑥ Avec de jeunes enfants, de simples gestes tels que, par exemple, votre main sur l'épaule, peuvent être utiles pour leur redonner la concentration qui leur est nécessaire.

LES ENFANTS S.G.T. DOIVENT-ILS RECEVOIR UNE EDUCATION SPECIALE ?

Ainsi que nous l'avons précédemment mentionné, la diversité chez les enfants **S.G.T.** est très grande. Certains enfants auront besoin d'un service éducatif particulier, en fonction du degré de leurs problèmes d'apprentissage. Ceci est à examiner avec les MDPH, les médecins scolaires, afin de voir s'il y a lieu de mettre en place un PAI et/ou d'avoir recours à un(e) AVS .

Mais la nature des tics n'est pas une raison pour exclure un enfant d'une instruction scolaire normale.

Beaucoup n'ont d'ailleurs aucun problème d'apprentissage et suivent une scolarité normale, brillante même pour certains.

UNE GAGEURE ET UNE OPPORTUNITÉ

Plus vous en saurez sur cette affection, plus vous la comprendrez et mieux vous aiderez l'enfant dans son développement.

Vous avez l'opportunité extraordinaire de faire toute la différence pour la vie de l'élève. Les enfants **S.G.T.** peuvent se sentir bien avec leurs enseignants et leurs camarades dans la classe et devenir des adultes qui développeront leurs talents.

Les enfants dont les symptômes ne sont pas compris et qui ne sont pas soutenus à l'école

risquent dans les cas extrêmes de développer une phobie scolaire. Vos connaissances, votre soutien, votre patience, votre flexibilité et votre attention sont les plus beaux cadeaux que vous pouvez donner à un enfant atteint du Syndrome de Gilles de la Tourette.

Mais surtout : Ne restez pas seul ! Il n'est pas facile de gérer un enfant qui pousse des cris ou ne tient pas en place, cela use nerveusement et physiquement. Parlez-en avec les parents et avec vos collègues, mais aussi à des professionnels. Adressez-vous à l'AFSGT pour tout problème que vous n'arriveriez pas à résoudre. Allez sur notre site www.france-tourette.org. Vous pouvez aussi appeler le 04 72 76 94 98 ou laisser un message.

On n'a pas le droit de rejeter un enfant parce qu'il a le SGT, mais il n'est pas question non plus de laisser un enseignant gérer seul cette situation difficile.

QUESTIONS POSÉES PAR LES ENSEIGNANTS

QUESTION :

“J’ai lu vos idées concernant l’aide à apporter à l’élève S.G.T. mais avec 25 ou 30 autres élèves comment puis-je trouver le temps ?”

REPONSE :

Bien sûr c'est très difficile à mettre en œuvre et il faut du temps supplémentaire pour rendre effectives ces adaptations de votre façon de faire.

Mais à long terme, vous épargnerez du temps et réduirez votre propre stress ainsi que celui de l'enfant, en créant un climat où il aura des chances de réussir.

Essayez d'obtenir de l'aide autour de vous et pensez à la mise en place d'un PAI, mais surtout ne vous culpabilisez pas si vous ne pouvez pas mettre tous ces aménagements en place, tout le monde sait combien cela peut être difficile.

QUESTION :

“Que dois-je faire si je pense qu’un enfant de ma classe souffre du Syndrome de Gilles de la Tourette ?”

REPONSE :

Il est important d'attirer l'attention des parents. Il est peut-être intéressant, en premier lieu, de contacter l'AFSGT et de demander des brochures à remettre aux parents. De plus, l'association peut fournir sur simple demande, une liste des médecins spécialisés. Il est important que les médecins contactés soient des spécialistes S.G.T. parce que cette affection est parfois encore mal connue dans le corps médical en général.

QUESTION :

“Si cet enfant est atteint du Syndrome de Gilles de la Tourette, cette affection va-t-elle s'aggraver avec le temps ?”

REPONSE :

Bien que nous soyons toujours en train d'étudier les causes de cette affection, nous pouvons dire qu'elle ne dégénère pas.

Après l'apparition des tics, les symptômes peuvent s'aggraver et changer avec le temps. Toutefois, les parents nous disent qu'il y a des temps forts et des temps faibles de

présence des tics. Pour certains, cela s'améliore à l'âge adulte mais rien n'est prévisible.

QUESTION :

“Un enfant de ma classe est traité médicalement. Il semble ne pas écouter et il lui arrive même de s'endormir en classe. Que dois-je faire ?”

Faites-le savoir aux parents, de toute façon. L'enseignant peut être un observateur avisé quant aux effets des médicaments. Un enfant devrait pouvoir bien “fonctionner” à l'école si l'intervention du médicament se révèle bénéfique. Hélas, les neuroleptiques provoquent fréquemment la somnolence que vous décrivez. Mais le médecin pourra être amené, grâce à votre intervention, à modifier le traitement.

QUESTION :

“Il ne m'est pas toujours possible de faire la différence entre des tics et un comportement voulu chez un enfant de ma classe. Que puis-je faire ?”

REPOSE :

Vous n'êtes pas le seul ou la seule. Même un panel d'experts du Syndrome ne se mettraient pas d'accord sur ce qui est un tic et ce qui est simplement un problème de comportement.

Les parents sont souvent déconcertés aussi. La meilleure chose que vous puissiez faire, c'est d'en discuter avec les parents, les médecins et également avec l'élève. Si cet élève vous dit qu'il a à le faire, cela peut être un S.G.T. Cela ne signifie pas pour autant que vous devez accepter un comportement social intolérable. Fixez ensemble des règles à tenir.

Cependant, lors de l'apparition des premiers tics, les enfants sont souvent au début de leur cursus scolaire, ils sont dépassés par leur propre maladie et ne veulent pas en parler. Acceptez aussi cet état de fait.

Merci d'avoir pris le temps de lire ces informations. N'hésitez pas à les transmettre autour de vous. Merci aussi de nous aider à soutenir nos enfants pour qu'ils puissent mener la vie la plus normale possible...et c'est possible !