



Syndrome Gilles de la Tourette

Intervention auprès de la famille et de l'école

Chantal Labbé
Travailleuse sociale

Geneviève Duchesne
Neuropsychologue

Le 16 mars 2010

Syndrome Gilles de la Tourette

Plan de présentation

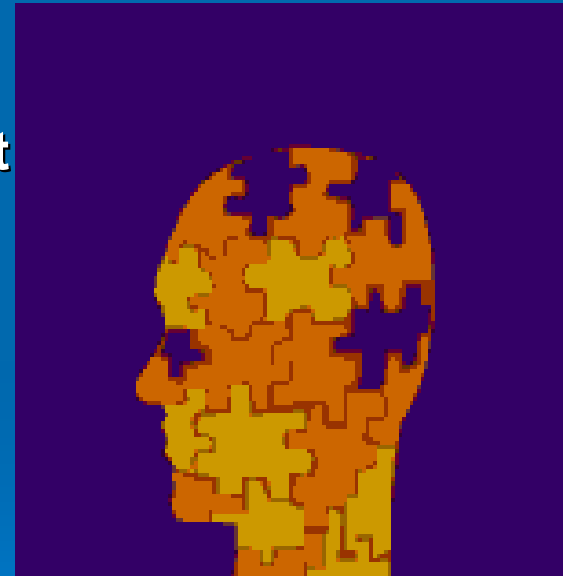
- Description du SGT
- Tics / interventions
- Symptômes associés
- TDAH / interventions
- Anxiété / interventions
- Interventions familiales
- Interventions scolaires



Syndrome Gilles de la Tourette

Diagnostic

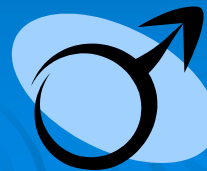
- **Trouble du mouvement caractérisé principalement par des tics**
- **Maladie neuropsychiatrique comportant plusieurs symptômes et souvent des troubles associés**
- **L'enfant doit avoir :**
 - Tics sonores et
 - Tics moteurs... durant plus d'un an
 - Tics qui apparaissent avant 18 ans
- **Diagnostic donné par neurologue et / ou psychiatre dans les cas complexes**



Syndrome Gilles de la Tourette

Recommandations / tics

- Les tics sont des mouvements involontaires, soit simples ou complexes. Une forme d'inconfort physique qu'il faut soulager
- Les tics sont souvent répétitifs, varient dans le temps et l'évolution est imprévisible. Diminuent avec la concentration
- Ils augmentent dans les périodes de stress et de changement
- Période plus difficile entre 10 et 13 ans. **Amélioration après l'adolescence**
- Affecte davantage les garçons



Syndrome Gilles de la Tourette

Recommandations / tics

- **NE PAS INTERVENIR** pour faire cesser les tics, sauf si l'enfant se blesse ou blesse autrui
- **DÉDRAMATISER** les tics. Le sujet ne doit pas être tabou, surtout pour les parents et la famille élargie
- **ÉCHANGER** sur le sujet aidera l'enfant à mieux accepter ses tics
- **ÊTRE CAPABLE DE PARLER DE SES TICS** affectera moins son estime et facilitera ses relations

Syndrome Gilles de la Tourette

Recommandations / tics

- **Les tics peuvent épuiser physiquement** le jeune. Il peut être déconcentré. Il peut chercher à les contrôler et à les camoufler :
 - ◆ *Offrir des lieux ou des périodes où il peut évacuer ses tics*
- **Informez les intervenants** du diagnostic à la discrétion des parents et du jeune. Divulguer aux autres élèves et expliquer le syndrome doit se faire sous certaines conditions

Syndrome Gilles de la Tourette

Description / Non spécifique

Atteinte affectant les mécanismes d'inhibition

Difficulté d'auto-contrôle

- ❖ des mouvements (*tics, hyperactivité, impulsivité*)
- ❖ des pensées (*peu d'inhibition, rigidité*)
- ❖ des émotions (*gestion et excès*)



Syndrome Gilles de la Tourette

Symptômes non spécifiques

- **Retard du développement de la motricité fine**
(ex.: maladroit, mauvaise calligraphie)
- **Souvent avec une plus grande sensibilité sensorielle**
(bruit, toucher, odeur)
- **Rigidité cognitive et comportementale**
(manque de flexibilité)

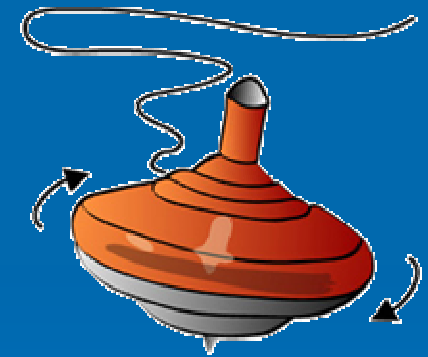
Syndrome Gilles de la Tourette

Troubles associés / TDAH

➤ **Déficit d'attention (inattention)**

➤ **Hyperactivité / impulsivité**

❑ **Souvent avec problème d'organisation et/ou de planification ...**



Syndrome Gilles de la Tourette

Grand principes / TDAH

ACCEPTER ET COMPRENDRE LES LIMITES
POUR COMPENSER ET AMÉNAGER

- 👉 **SOUTIEN ET COACHING PARENTAL** pour être constant
- 👉 **DONNER** consignes courtes, simples... **RÉPÉTER**... **ÉVITER** de diviser l'attention
- 👉 **SEGMENTER** le travail et s'entendre à l'avance sur ce qu'il doit faire
- 👉 **RAMENER** l'attention régulièrement par des gestes / contact visuel
- 👉 **ACCORDER** des pauses fréquentes où il peut bouger

Syndrome Gilles de la Tourette

Recommandations / TDAH

- 👉 **FAVORISER** un placement préférentiel en classe
- 👉 **AVOIR RECOURS** à un pair aidant et à l'aide aux devoirs
- 👉 **VERBALISER** ou **DESSINER** les étapes des routines et des stratégies de travail
- 👉 **UTILISER** abondamment des aide-mémoire
- 👉 **DÉFINIR** les circonstances optimales pour les devoirs
- ★ **Renforcements positifs et quotidiens par les intervenants et les parents**

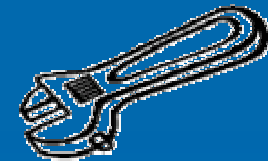
Syndrome Gilles de la Tourette

Recommandations / TDAH / Jeune

➤ Aider le jeune à faire le lien entre ses difficultés scolaires et son TDAH : **CONSCIENTISATION** et **AUTO-ÉVALUATION**

➤ Amener le jeune à se donner des outils :

- S'AUTOVÉRIFIER et S'AUTOCORRIGER
- POSER des questions, demander de répéter
- ÉCRIRE au fur et à mesure
- REGARDER l'interlocuteur
- RECHERCHER les indices contextuels et visuels pour compenser
- CHOISIR sa place, RÉDUIRE le bruit ambiant
- APPRENDRE à vivre avec le fait qu'il devra travailler davantage



Syndrome Gilles de la Tourette

Troubles associés

➤ **Troubles anxieux :**

- Crainte démesurée compte tenu de l'âge et de l'événement
- Grandes peurs, anxiété et phobies

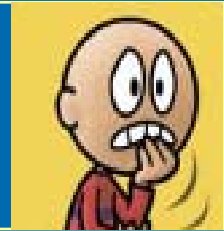
➤ **Trouble obsessionnel - compulsif :**

- **Obsession** : idées ou images qui s'imposent à la conscience
- **Compulsion** : comportements ou gestes répétitifs faits dans le but de soulager l'idée envahissante...

Associée à une **tension** Crise excessive si on l'empêche de faire le rituel ou le geste compulsif

Syndrome Gilles de la Tourette

Recommandations / anxiété



- Comprendre qu'une peur est irrationnelle.
- Les parents doivent **percevoir l'anxiété, rassurer** et **élaborer des moyens concrets** pour sortir l'enfant de l'envahissement
- **Faire participer l'enfant** à l'élaboration des moyens
- Les parents ne doivent pas encenser **les comportements d'évitement** ni participer de façon excessive aux rituels
- Restreindre la durée ou le nombre de rituels
- **Nommer, expliquer** et **contenir** l'anxiété
- Attention aux **comportements régressés**

Syndrome Gilles de la Tourette

Troubles associés

➤ Troubles du sommeil

Somnambulisme, somniloquie, problèmes d'endormissement, éveils fréquents, terreurs nocturnes, cauchemars



➤ Trouble d'opposition avec provocation

Ensemble de comportements de désobéissance et de provocation surtout avec les figures d'autorité

➤ La Crise de colère n'est pas un diagnostic

Syndrome Gilles de la Tourette

Colère / Opposition / Contrôle

- **La crise de colère** survient avec un sentiment de perte de contrôle, précédée souvent d'une impression de tension intérieure. Voir signes précurseurs
- **L'opposition** est de refuser toute forme d'autorité, de règles ou de limites. Attitude de toute puissance, lutte de pouvoir
- **La difficulté de contrôle** se voit davantage avec la difficulté à composer avec ses désirs, sa rigidité et son anxiété

Syndrome Gilles de la Tourette

Recommandations / Perte de contrôle

- Ne pas accepter des comportements inacceptables tels que: menace, coup, bris d'objet ou insulte
- Prévoir scénario lors des crises de colère
- Chercher avec le jeune des moyens très concrets pour l'aider à se contrôler et / ou se rassurer (*thermomètre de colère*)
- Ne jamais argumenter ou négocier, cela favorise les crises et suscite l'opposition : changer de sujet, changer de pièce, couper le contact physique et verbal , l'orienter vers une activité...



Syndrome Gilles de la Tourette

Cibler les symptômes dérangeants

- **La médication** est donnée sur le ou les symptômes les plus handicapants. Altération au niveau de son image ou de son fonctionnement social, scolaire ou familial
- **L'intervention** doit cibler les comportements les plus dérangeants et pas nécessairement le ou les diagnostics
- **Prioriser le comportement** le plus dérangeant pour chercher solution. Ne pas demeurer dans le général.....Tourette.....TDAH.....Anxiété

Syndrome Gilles de la Tourette

Les interventions auprès de la famille



- ◆ Il est difficile d'être parent
- ◆ Personne ne l'est à son entière satisfaction et personne ne traverse tout le processus sans blessure
- ◆ Cela a sans doute toujours été une tâche plus ou moins impossible

Minunchin

Syndrome Gilles de la Tourette

Problèmes fréquents

- ✓ Difficultés d'encadrement
- ✓ Comportements rebelles ou d'anxiété
- ✓ Relation parents / enfant trop proche
- ✓ Épuisement parental
- ✓ Difficultés en milieu scolaire
- ✓ Non acceptation du ou des diagnostics
- ✓ Problèmes mal identifiés, situation confuse

Syndrome Gilles de la Tourette

Famille avec difficultés d'encadrement

- **Mésentente au niveau du couple parental**
- **Relation très proche mère / enfant**
- **Pas de tiers dans la relation (*frontière rigide*)**
- **Rôle parent / enfant est indifférencié (*confusion*)**
- **Absence de génération = impossibilité d'autorité parentale**
- **Communication concrète sans élaboration ni lien**
- **Rigidité dans les rôles, les attentes, la communication**
- **Un parent a souvent les mêmes limites que l'enfant**

Syndrome Gilles de la Tourette

Interventions psychosociales

- Intervenir auprès du **couple parental** afin qu'il devienne plus cohérent comme sous-système
- Amener les parents à s'entendre sur la compréhension:
 - ◆ maladie
 - ◆ comportement
 - ◆ traitement
- **Vérifier** auprès des parents si **leurs attentes** sont semblables et réalistes considérant les limites de l'enfant. **Acceptation des diagnostics** par le jeune et ses parents dans le quotidien

Syndrome Gilles de la Tourette

Interventions psychosociales

- **Bien interpréter les comportements du jeune pour les associer aux bons diagnostics**
- **Bonne interprétation des comportements par les parents et les intervenants favorise une cohérence de l'intervention**
- **Faire le profil du jeune avec parents et intervenants**



SGT: Portrait du jeune

Comportements fréquents

◇ FAIRE PROFIL DU JEUNE ◇

TICS : renifle, tousse, plisse le nez, cligne des yeux

TDA : lunatique, inattentif, peu concentré, manque information

Hyperactivité : bouge, agité, impulsif, agit avant de penser

Rebelle : argumente, s'oppose, mèche courte, crise de colère

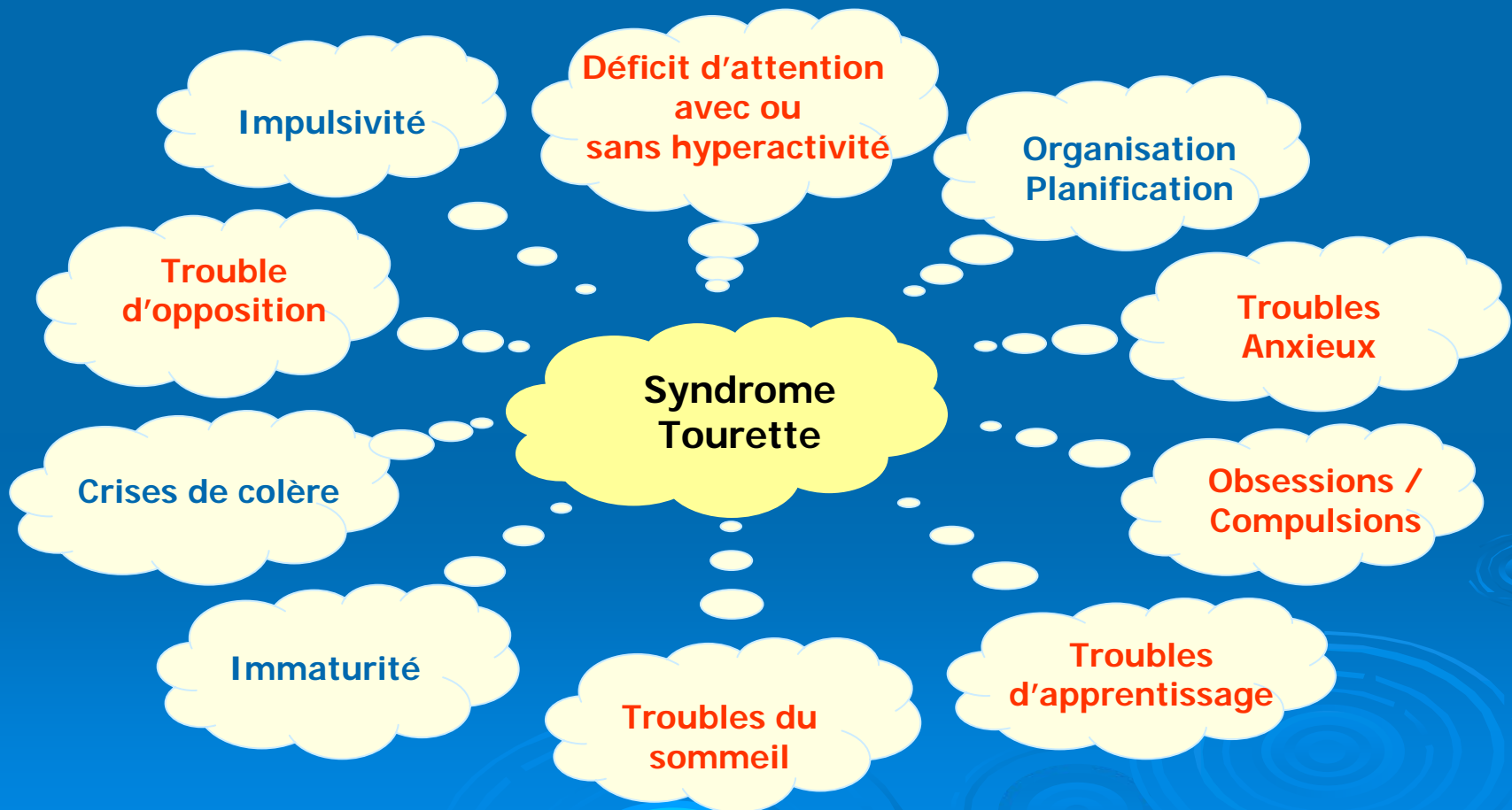
Anxiété : craintif, peureux, dépendant, inhibé

Socialisation : pas d'ami, partage peu, conflits avec les pairs

Apprentissage : échec académique, période des devoirs
conflictuelle, absentéiste, "parent- professeur"

Syndrome Gilles de la Tourette

Par l'Association SGT

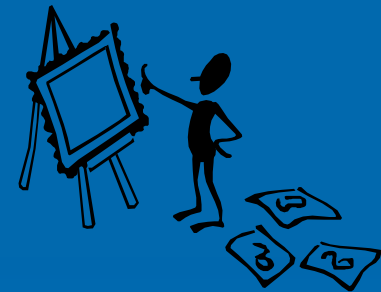


Syndrome Gilles de la Tourette

Intervention psychosociale

➤ Discussions sur l'**encadrement** pour questionner:

- ◆ les relations (*trop proche / trop loin*)
- ◆ la communication
- ◆ l'autorité
- ◆ les règles



➤ Encourager de toutes les manières possibles la **différenciation des générations**

Syndrome Gilles de la Tourette

Interventions psychosociales

- **Élaborer** avec les parents **un encadrement** clair, cohérent et constant pour suppléer:



- ◇ manque de contrôle
- ◇ offrir un milieu sécurisant

- **Chercher avec le jeune** des petits moyens concrets pour qu'il se contrôle davantage dans son quotidien

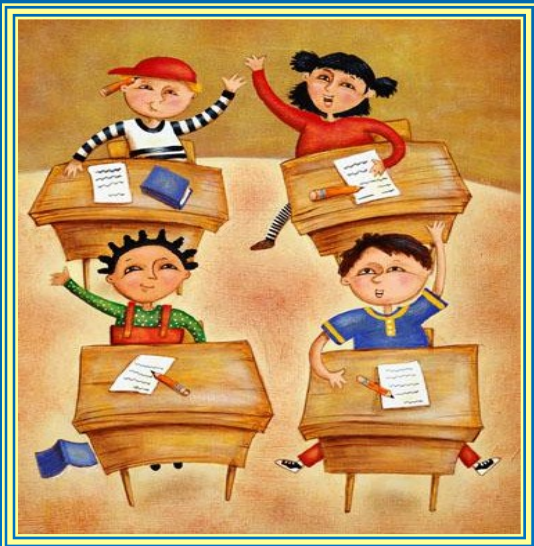
Syndrome Gilles de la Tourette

Interventions psychosociales

- Toujours vérifier si **l'interdépendance** (*la proximité de la relation*) entre le jeune et les parents favorise l'autonomie du jeune
- Encourager les parents à aider leur enfant à vieillir, devenir autonome et avoir des **mouvements de séparation / individuation**
- Atténuer les sentiments de culpabilité et d'incompétence chez les parents pour favoriser une bonne relation avec l'enfant

Syndrome Gilles de la Tourette

Milieu scolaire



- ◇ **PRÉCISER** les difficultés
- ◇ **Déterminer** les **BESOINS**
- ◇ **S'AJUSTER**
- ◇ **COMMUNIQUER**

Syndrome Gilles de la Tourette

Problèmes fréquents: Difficultés d'apprentissage

- 👉 Problèmes d'écriture, dessin, calligraphie
- 👉 Difficulté à mémoriser par cœur
- 👉 Concentration / inattention inefficace
- 👉 Organisation temporelle, de la planification et l'élaboration de stratégies problématiques
- 👉 Manque de flexibilité, difficulté à généraliser, à abstraire
- 👉 La grammaire et la syntaxe sont un défi
- 👉 Mauvaises méthodes de travail

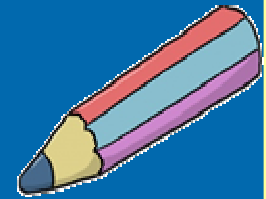
Syndrome Gilles de la Tourette

Troubles d'apprentissage

- Certains enfants ont un trouble spécifique d'apprentissage
- Difficulté à comprendre ou traiter certain type d'informations, indépendamment de l'intelligence ou de l'attention
- La dyslexie / dysorthographe, la dyscalculie, la dyspraxie sont des exemples de troubles spécifiques d'apprentissage
- Une évaluation par des professionnels (*ex.: neuropsychologue, orthophoniste...*) est nécessaire pour donner ce diagnostic et d'orienter les services et les interventions.

Syndrome Gilles de la Tourette

Intervention scolaire



- Établir avec les intervenants, les parents et le jeune, le **portrait de l'enfant** au plan :
 - ◆ du fonctionnement personnel et social
 - ◆ des routines
 - ◆ des capacités d'apprentissage
- Faire un **plan d'intervention** et impliquer si nécessaire les professionnels extérieurs à l'école
- S'assurer d'une **communication régulière** entre les parents et l'école durant les périodes difficiles

Syndrome Gilles de la Tourette

Intervention scolaire

- **Une rigidité mentale et un manque d'autocontrôle sont fréquents. Cela s'associe à une immaturité. Il faut être plus tolérant et ajuster certaines attentes pour l'âge**
- **Il importe toutefois de maintenir des exigences et de les adapter.** *Par exemple, ce qui est inacceptable le demeure : blesser, insulter, frapper...*
- **Au lieu de punir, proposer de réparer ses torts** *(s'excuser, payer les dégâts avec son argent de poche, etc.)*

Syndrome Gilles de la Tourette

Intervention scolaire

- **Prévenir les situations problématiques** est souvent préférable
- **Un TOC, l'anxiété, un trouble du sommeil, un TDAH, la médication** peuvent entraver les résultats scolaires
- Garder en tête que l'efficacité des interventions peut être en dents de scie....**chercher l'explication**

Syndrome Gilles de la Tourette

En Bref

- ✓ **S'INFORMER** sur le syndrome Gilles de la Tourette
- ✓ **CONNAÎTRE** les symptômes associés de l'enfant
- ✓ **DÉDRAMATISER LES TICS** chez les parents et l'enfant
- ✓ **DÉPARTAGER les comportements** en les associant soit aux tics, au déficit d'attention, à l'hyperactivité, à l'anxiété, à l'impulsivité, à l'immaturité, à l'opposition, aux obsessions / compulsions tout en tenant compte de la personnalité et l'âge de l'enfant

Syndrome Gilles de la Tourette

En Bref

- ✓ **S'ENTENDRE** entre parents sur la compréhension des comportements et les difficultés de l'enfant
- ✓ **S'ENTENDRE** entre parents sur le soutien, l'encadrement et la discipline et par la suite impliquer l'enfant
- ✓ **ÉLABORER** entre parents et ensuite avec l'enfant, des moyens très concrets pour l'aider à se contrôler et / ou se rassurer
- ✓ **INVITER** l'enfant à se contrôler via de petits objectifs

Syndrome Gilles de la Tourette

En Bref

- ✓ **PLANIFIER** un scénario lors des crises de l'enfant
- ✓ **COLLABORER** étroitement avec les intervenants scolaires
- ✓ **ORGANISER** l'environnement familial et scolaire
- ✓ **PRÉVOIR** dans votre quotidien des moments agréables avec votre enfant pour favoriser une bonne relation
- ✓ **GARDER** une intimité de couple

**Merci
de votre attention**

