



Série « La psychologie peut vous aider » : Le syndrome gilles de la tourette

Qu'est-ce que le syndrome gilles de la tourette (SGT)?

Les médias populaires laissent entendre aux familles que le syndrome Gilles de La Tourette (SGT) est une maladie extrême et bizarre, caractérisée par une verbalisation grossière et des symptômes curieux. Mais c'est entièrement faux.

En réalité, le cas ordinaire du SGT est surtout assez léger. Le diagnostic ne requiert qu'un tic phonique (défini comme un son soudain, rapide, récurrent, arythmique, ritualisé) et deux tics moteurs (définis comme des mouvements soudains, rapides, récurrents, arythmiques, ritualisés). Les personnes qui manifestent uniquement des tics moteurs ou des tics phoniques peuvent être diagnostiqués comme souffrant d'un Trouble de tic chronique (TTC).

Le reniflement ou l'éclaircissement de la voix excessif, exagéré et/ou continu (tics phoniques simples), ainsi que le clignement ou l'écarquillement des yeux, les hochements de tête, le roulement des épaules ou les grimaces faciales (tics moteurs simples) sont au nombre des tics les plus habituels.

Dans des cas plus graves, les tics peuvent aussi s'accompagner de mouvements ou de sons plus complexes qui peuvent paraître volontaires, bien qu'en réalité, ils ne le soient pas. La répétition de ses propres paroles ou actions (ou l'imitation des gestes et la répétition des paroles prononcées par quelqu'un), des « séries » de tics simples qui se manifestent ensemble d'une manière « tout ou rien », le sautellement ou les postures inhabituelles et des mouvements de pieds en sont des exemples.

La « coprolalie », le tic qui provoque l'utilisation d'un langage grossier infâme et monté en exergue dans les médias, est un exemple extrêmement rare de tic phonique complexe. Ce n'est qu'environ 7 % des personnes souffrant du SGT qui en sont atteints; ces personnes sont plutôt plus âgées et leur syndrome est plus prononcé et complexe.

Les symptômes ne surviennent pas tous en même temps. Ils peuvent se modifier avec le temps et peuvent même tous disparaître pendant une période pouvant aller jusqu'à trois mois. Une fois que les symptômes ont persisté sous une forme ou une autre pendant au moins une année, le diagnostic de SGT peut être porté. Si les symptômes ont existé pendant moins d'une année, le diagnostic approprié est le Trouble de tic transitoire (TTT).

Les symptômes se déclenchent avant 18 ans et en moyenne entre 5,6 et 6,4 ans. Enfin, les symptômes ne peuvent pas être attribués à l'utilisation d'une substance (p. ex. un médicament) ou à un état pathologique différent.



Que savons-nous au sujet du SGT?

Environ la moitié de 1 % de la population dans le monde manifeste les symptômes du SGT. Sa prévalence est plus élevée chez l'homme et elle est proportionnelle sur toute la courbe normale d'intelligence à celle de la population en entier.

Autrement dit, même si la vaste majorité des personnes souffrant du SGT se trouvent dans la plage d'intelligence moyenne, selon les probabilités, environ 3 % des personnes souffrant du SGT sont doués et 3 % sont handicapés par un retard de développement.

Les premiers symptômes sont habituellement simples, du type moteur, et se manifestent surtout dans la région de la tête ou de la face. Ils surviendront plus vraisemblablement en salves et croîtront et décroîtront (c.-à-d. qu'ils viendront et partiront ou augmenteront et diminueront en intensité) avec le temps et selon l'environnement.

En moyenne, l'intensité des tics atteint son apogée entre 9 et 11 ans (Leckman et coll., 2006). La plupart des personnes continueront de produire des tics à l'âge adulte, mais la majorité d'entre eux constateront une réduction significative de leurs symptômes à ce moment.

L'intensité éventuelle des tics peut être prédite selon l'importance et la profondeur du stress psychosocial et de la dépression au cours de l'enfance, ainsi que par les lacunes dans la motricité fine pendant l'enfance (Bloch et coll., 2006).

Les personnes peuvent parfois supprimer (c.-à-d. contenir) leurs tics pendant de courtes périodes de temps. La capacité de les supprimer dépend des facteurs comme l'âge, le niveau de fonctionnement cognitif, la conscience des symptômes du tic et leur gravité.

La suppression devient une option parce que l'aspect vraiment involontaire de la plupart des tics est la volonté de s'en soulager (appelée sensation prémonitoire) plutôt que le tic proprement dit.

De 80 à 93% des personnes de 8 ans et plus atteintes d'un trouble de tic font état de sensations prémonitoires; la recherche suggère que les enfants plus jeunes éprouvent vraisemblablement aussi ces sensations prémonitoires, mais qu'ils sont moins aptes à les remarquer et/ou à les signaler (Woods et coll., 2005). Plusieurs personnes atteintes du SGT décrivent cette sensation prémonitoire comme une « démangeaison » qui doit être « grattée » (en produisant le tic).

Une sensation de « chatouillement », de chaleur ou de pression ou une sensation d'inconfort dans certaines parties du corps dont le seul soulagement possible est de produire le tic sont aussi d'autres descriptions de la sensation prémonitoire.

Ce besoin d'assouvir la sensation prémonitoire augmente tant que la personne ne supprime pas son tic et il est soulagé en produisant le tic. De cette façon, les tics sont renforcés négativement (Himle et coll., 2007).



Le SGT est une maladie génétique; cependant, la combinaison exacte des gènes qui entrent en jeu n'est pas encore entièrement démêlée. L'imagerie du cerveau suggère des anomalies structurales et neurochimiques dans les régions du cerveau qui régissent les mouvements moteurs; plus particulièrement, le circuit « stop » ne semble pas fonctionner correctement.

Comment les approches psychologiques peuvent-elles servir à traiter les personnes qui ont des TICS?

Même s'il s'agit d'un trouble neurochimique, la psychologie a beaucoup à offrir à ceux qui ont des tics en termes de traitement efficace des tics et d'amélioration de la qualité de la vie. Il est important de noter que les diagnostics de TTD, TTC et SGT ne diffèrent que dans l'intensité (c.-à-d. le nombre, la fréquence, la durée ou la gravité du tic). La compréhension et la gestion de base des symptômes ne changent pas entre les diagnostics.

La punition, les traitements comportementaux négatifs (« massed practice ») et la suppression ne sont pas des options de traitement viables. La capacité de « contenir » tous les symptômes sur demande est imparfaite, consciente, épuisante et irritante. Elle consomme des ressources internes considérables, ce qui occasionne des erreurs d'omission dans d'autres tâches (Woods et coll., 2008). L'attention au travail, la capacité de se concentrer, les niveaux d'énergie, la conscience sociale et la tolérance à la frustration peuvent tous être influencés négativement par la suppression. Les pressions sociales pour que la personne supprime ses tics ne feront vraisemblablement que les augmenter plutôt que de les réduire.

La thérapie d'inversion des habitudes (TIH) est une forme de thérapie comportementale identifiée en 2007 comme correspondant aux critères de l'American Psychological Association (APA) de pratique « bien établie » sur des données probantes pour le traitement des tics (Cook & Blacher, 2007). Dans la TIH, une « réponse concurrente » unique est utilisée pour anéantir le tic ciblé.

Les réponses concurrentes sont des actions physiquement incompatibles avec les tics ciblés, moins marqués que les symptômes d'origine et qui peuvent être contenus pendant des minutes à la fois au besoin (jusqu'à ce que la sensation prémonitoire passe).

De façon optimale, les réponses concurrentes sont utilisées chaque fois que la sensation prémonitoire prend naissance pour un tic en particulier ou en entrant dans une situation où le tic se produit. L'utilisation de la réponse concurrente après qu'un tic se soit « échappé » est également recommandée afin de prévenir le déclenchement d'un symptôme subséquent.

Un seul tic devrait être ciblé à la fois. Après une période initiale intense de quelques jours, le tic ciblé se résorbera de façon draconienne. La vigilance est de rigueur étant donné que souvent le symptôme réapparaît, mais chaque fois moins longtemps et à une intensité réduite. Avec le temps, le symptôme peut disparaître complètement du répertoire de la personne.

La TIH a l'avantage d'éviter les effets secondaires importants pouvant être associés aux médicaments habituellement utilisés pour traiter les tics. Elle permet aussi aux personnes souffrant du SGT de choisir les symptômes qu'elles veulent éliminer et, par conséquent, d'« adapter » leur traitement.



La « Comprehensive Behavioural Intervention for Tics (intervention comportementale exhaustive dans les tics) (CBIT) ». En 2008, un consortium de chercheurs a terminé une étude de plusieurs millions de dollars sur plusieurs sites, financée par la National Institute for Health (NIH), dont le but était d'explorer les nombreux traitements comportementaux des tics. Cette étude phare combinait la TIH avec la psychoéducation, l'intervention axée sur la fonction, la formation en relaxation et le soutien social dans un traitement qui a été appelé la CBIT.

Un vaste échantillonnage de jeunes de neuf à dix-sept ans qui avaient des tics et plusieurs autres troubles co-morbides (p. ex. THADA, TOC) ont été testés. L'amélioration dans les tics et l'ampleur de l'effet d'ensemble obtenu, étaient comparables aux gains perçus dans les essais de médicaments. Ces gains significatifs ont été perçus malgré le fait que les deux tiers de l'échantillonnage prenaient déjà des médicaments pour traiter leurs tics et malgré le fait que le groupe témoin recevait aussi des éléments du traitement (psychoéducation, soutien social). On administre à la plupart des participants aux études de médication le traitement expérimental seulement et absolument aucun traitement aux sujets témoins afin de maximiser l'ampleur de l'effet et la signification statistique.

La psychoéducation représente souvent le seul traitement nécessaire. Les personnes atteintes du SGT soulignent souvent que les réactions à leurs symptômes sont plus problématiques que les tics proprement dits. Les symptômes du SGT peuvent facilement mener à de mauvaises perceptions, au ridicule, à la stigmatisation et à l'ostracisme social.

En informant proactivement les pairs, les enseignants, les parents ou les collègues au sujet du SGT dans le cadre d'assemblées scolaires ou de présentations au personnel est par conséquent un élément extrêmement important du soin de base; il arrive qu'une démystification complète puisse même reléguer au second plan la nécessité d'un traitement supplémentaire.

La psychologie peut aussi aider les états de neurologie du développement qui accompagne souvent en comorbidité le SGT. Par exemple, la prévalence du trouble obsessionnel-compulsif (TOC) peut se situer n'importe où entre 28 et 67 % des cas de SGT. L'exposition avec prévention de la réponse (EPR) est une approche de traitement hautement efficace du TOC.

Conseil et Trucs

Une concentration accrue sur les symptômes (qui peut, paradoxalement, amener la personne à produire certains symptômes à une intensité accrue une fois qu'ils lui ont été suggérés ou que son attention a été attirée sur ceux-ci) et le stress sont deux facteurs connus d'exacerbation des tics. Le stress dans ce contexte inclurait l'eustress (c.-à-d. l'excitation par rapport à un événement positif à venir) ainsi que la détresse (avoir faim/être fatigué/être frustré/avoir chaud, se trouver dans une grande foule).

En préparation pour le rendez-vous de diagnostic, les parents sont fortement conseillés de conserver un journal des symptômes ou de faire un enregistrement audio ou vidéo des symptômes étant donné que les enfants suppriment souvent leurs tics dans le bureau d'un psychologue ou d'un médecin, ce qui pourrait retarder le diagnostic.



Le SGT se produit rarement de façon isolée. D'autres états dysfonctionnels qui accompagnent souvent le SGT sont le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THDA), le trouble obsessionnel-compulsif (TOC), les troubles d'apprentissage et les dysfonctionnements du traitement sensoriel.

Lorsqu'une personne doit composer avec une partie ou l'ensemble de ces dérèglements, sans traitement ou mode d'accommodement, d'autres problèmes peuvent commencer à surgir (anxiété, démoralisation, troubles du sommeil, comportement oppositionnel avec provocation et explosions intermittentes de « rage »).

Même si les symptômes secondaires représentent souvent les raisons primordiales de poursuivre un traitement, la concentration sur le traitement du SGT et des états de neurologie du développement s'avère souvent un meilleur traitement qu'un ciblage direct de ces symptômes secondaires.

Les stimulants ne causent pas de troubles de tic. Contrairement à la croyance populaire, les stimulants communément utilisés pour traiter le THDA (p. ex. Ritalin, Concerta, Adderall, Biphentin) n'exacerbent pas toujours les tics; de nombreuses personnes trouvent que leurs tics demeurent inchangés ou même de moins grande intensité lorsqu'ils prennent des stimulants (Gadow et coll., 2007). D'autres sont d'avis que l'exacerbation de tous les tics provoquée par des stimulants peut être inversée ou diminuée en fonction du dosage ou de l'utilisation du stimulant (Castellanos et coll., 1997). En ce moment, il n'y a pas de données irréfutables qui indiqueraient que les stimulants entraînent l'émergence des tics (Pidsosny & Virani, 2006), et une déclaration de consensus de 2005 du Global ADHD Working Group soulignait que l'incidence des tics n'augmentait pas de façon significative chez la plupart de patients traités à l'aide de stimulants (Remschmidt, 2005).

Références

- Bloch, MH; Sukhodolsky, DG; Leckman, JF; Schultz, RT. (2006). Fine-motor skill deficits in childhood predict adulthood tic severity and global psychosocial functioning in Tourette's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 551-559.
- Castellanos, FX; Giedd, JN; Elia, J; Marsh, WL; et al. (1997). Controlled stimulant treatment of ADHD and comorbid Tourette's syndrome: Effects of stimulant and dose. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36(5), 589-596.
- Cook, CR & Blacher, J (2007). Evidence-Based Psychosocial Treatments for Tic Disorders. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 14(3), 252-267.
- Gadow, KD; Sverd, J; Nolan, EE; Sprafkin, J; Schneider, J. (2007). Immediate-Release Methylphenidate for ADHD in Children with Comorbid Chronic Multiple Tic Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 46(7), 840-848.
- Himle, MB; Woods, DW; Conelea, CA; Bauer, CC; Rice, KA. (2007). Investigating the effects of tic suppression on premonitory urge ratings in children and adolescents with Tourette's syndrome. *Behaviour Research and Therapy*, 45, 2964-2976.
- Leckman, JF; Bloch, MH; Scahill, L; King, RA. (2006). Tourette Syndrome: The Self Under Siege. *Journal of Child Neurology. Special Issue: Tourette Syndrome*, 21(8), 642-649.



- Pidosny, IC; Virani, A. (2006). Pediatric Psychopharmacology Update: Psychostimulants and Tics - Past, Present and Future. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 15(2), 84-86.
- Remschmidt, H. by the Global ADHD Working Group (2005). Global consensus on ADHD/HDK. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 14, 127-137.
- Woods, DW; Piacentini, J; Himle, MB; Chang, S. (2005). Premonitory Urge for Tics Scale (PUTS): Initial Psychometric Results and Examination of the Premonitory Urge Phenomenon in Youths with Tic Disorders. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 26(6), 397-403.

Où puis-je obtenir plus d'information?

Pour plus d'information visitez les sites Web suivants :

- The Tourette Syndrome Foundation of Canada à l'adresse <http://www.tourette.ca>.
- « Life's a Twitch! » à l'adresse <http://www.lifesatwitch.com>. Film disponible de l'Office national du film à l'adresse <http://www.nfb.ca>.

et

- « I Have Tourettes, but Tourettes Doesn't Have Me ». Produit par Home Box Office (HBO) et la Tourette Syndrome Association (DVD de 30 minutes).
- Tourette's Syndrome: Finding Answers & Getting Help." Mitzi Waltz.

Vous pouvez consulter un psychologue autorisé pour déterminer si les interventions psychologiques peuvent vous venir en aide. Les associations de psychologie provinciales et territoriales ainsi que certaines associations municipales offrent souvent des services d'aiguillage. Pour obtenir le nom et les coordonnées des associations provinciales et territoriales en psychologie, visitez <http://www.cpa.ca/publicfr/Unpsychologue/societesprovinciales/>.

Ce feuillet d'information a été préparé pour la Société canadienne de psychologie par D^r B. Duncan McKinlay.

Dernière révision : mai 2009

Votre opinion est importante! Veuillez communiquer avec nous pour toute question ou tout commentaire sur les feuillets d'information de la série « La psychologie peut vous aider » : factsheets@cpa.ca.

Société canadienne de psychologie
141, avenue Laurier Ouest, bureau 702
Ottawa (Ontario) K1P 5J3
Tél. : 613-237-2144
Numéro sans frais (au Canada) : 1-888-472-0657