

# Syndrome Gilles de la Tourette

*Conseils aux parents*



Chantal Labbé  
Travailleuse sociale

Ce document s'adresse aux parents et vise à mieux comprendre et à faciliter l'adaptation à un enfant ayant un **diagnostic de syndrome Gilles de la Tourette (SGT)**.

La vie familiale avec un enfant ayant le syndrome de Tourette exige souvent beaucoup de souplesse et d'ajustement de la part des parents, de la famille et des différents milieux de vie de l'enfant.

La difficulté commune de tous ces enfants est un problème de contrôle des mouvements, des sons, des pensées et des émotions à divers degrés. Les enfants ayant le syndrome de Tourette peuvent être très différents les uns des autres. Ils sont uniques en raison leur condition physique, de leur personnalité, de leur famille et de leur environnement.

## Informations sur le syndrome et les troubles associés

Pour mieux vivre avec cette réalité, il importe avant tout d'avoir **une bonne connaissance du SGT et de savoir si votre enfant a un ou d'autres diagnostics associés. Les diagnostics les plus fréquents sont: le déficit d'attention, l'hyperactivité, l'impulsivité, l'anxiété, les obsessions et compulsions ainsi que l'opposition.** Ces symptômes viennent affecter le fonctionnement quotidien de votre enfant, et parfois ceux-ci sont plus dérangeants que les tics.

**L'un des défis pour les parents est de bien nommer, comprendre et départager les comportements difficiles.** Par exemple:

- lorsqu'il bouge constamment, c'est probablement dû à son hyperactivité;
- lorsqu'il est lunatique, son déficit d'attention est généralement la cause;
- lorsqu'il répète le même mot, c'est possiblement un tic;
- lorsqu'il refuse de venir à une activité, il est peut-être anxieux ou opposant.

**Bien interpréter les comportements de votre enfant vous permet de mieux le soutenir et l'encadrer.** De plus, lorsque vous tentez de comprendre un comportement, il faut considérer l'âge et la personnalité de votre enfant ainsi que le contexte ( cela se produit à l'école, à la maison, avec les amis. ).

## Votre rôle de parent

Avoir à contrôler, diriger, ou restreindre son enfant n'est pas facile ni valorisant. Ce rôle ingrat suscite parfois des sentiments de culpabilité, de colère ou de tristesse. Malheureusement, votre enfant ne sera pas content lorsque vous tentez de le limiter ou de l'encadrer. Il faut vous rappeler que **l'encadrement est nécessaire, qu'il sécurise votre enfant et vient suppléer à une difficulté de contrôle. Une autre facette de votre rôle de parent est d'aider votre enfant à se séparer de vous afin qu'il devienne une personne à part entière. Vous avez probablement beaucoup soutenu votre enfant et suppléé à ses difficultés mais en vieillissant, il faut augmenter son sens des responsabilités pour développer son autonomie.**

## Entente parentale

**Comme parents vous devez vous entendre concernant l'interprétation des comportements** de votre enfant. Lorsqu'il y a des mésententes à ce sujet, cela amène de l'incohérence dans la manière d'aider et d'encadrer votre enfant. Il faut discuter avec votre conjoint(e) de la manière dont vous percevez votre enfant, de vos différentes valeurs éducatives, de votre rôle de parents et vos principes d'encadrement pour éventuellement vous entendre sur une

façon de faire. **Une discipline cohérente implique, de la part des deux parents, de maintenir les mêmes limites, jour après jour. Un encadrement clair et constant va sécuriser votre enfant et diminuer beaucoup ses comportements rebelles ou son anxiété.** Par exemple, si un parent impose une limite suite à une impolitesse et que l'autre parent accepte que l'enfant soit impoli, cela donne un message contradictoire et favorise l'opposition. L'enfant doit sentir que ses parents font équipe face aux règles et aux interdits.

## Vos attentes sont-elles réalistes ?

**Les demandes que vous faites à votre enfant doivent tenir compte de son âge et de ses limites pour qu'il puisse y répondre adéquatement et que ce soit un gage de réussite pour tout le monde.** Parfois les parents devront **diminuer ou modifier certaines attentes** en raison de ses limites temporaires ou permanentes associées au SGT.

Par exemple:

- si votre enfant est immature, il est préférable de baisser vos attentes;
- si votre enfant a de la difficulté à socialiser, il y a lieu d'encadrer davantage ses interactions;
- s'il manque de contrôle dans un magasin, éviter de l'amener jusqu'à ce qu'il soit capable de se contrôler;
- s'il s'adapte difficilement à la nouveauté, maintenir une routine sécurisante et répétitive.

Certaines attentes ou demandes que vous avez envers votre enfant doivent être reportées jusqu'à ce qu'il soit plus mature et capable de mieux se contrôler. Si vos attentes sont trop grandes, vous vous épuiserez et vous vous sentirez incompetents comme parents. Quant à votre enfant, il pourra vivre un sentiment d'échec ce qui risque d'avoir un impact négatif sur son estime de soi.

## L'enfant doit apprendre à mieux se contrôler

**Les parents doivent croire et exprimer à leur enfant qu'il a un certain pouvoir et la capacité de développer des moyens très concrets pour mieux se contrôler et ce malgré son SGT.** L'enfant ayant peu de contrôle réagit plus fortement lorsqu'il est frustré, déçu, triste ou en colère. Ces moyens pour mieux se contrôler sont très différents d'un enfant à l'autre et il est préférable de les trouver avec sa collaboration. Par exemple, se calmer ou canaliser sa colère, il peut faire du sport, jouer aux jeux vidéo, dessiner, jouer avec un ami, promener son chien, se retirer dans sa chambre, etc. Les parents savent que certaines crises sont inévitables dans l'éducation des enfants. Ainsi, il est préférable que les parents puissent, dans un moment calme, établir avec l'enfant, les règles et les conséquences qui seront appliquées lors de la prochaine crise.

## Quelques généralités sur votre encadrement

**Il s'avère important de cibler et de prioriser les comportements qui entravent le bien-être de votre enfant et ceux des membres de sa famille.** Il est favorable de travailler à modifier un ou deux comportements à la fois et ce jusqu'à amélioration. Il faut supporter les changements de comportement soit par un encouragement ou une récompense ou une conséquence. Vous pouvez faire un tableau ou un calendrier pour souligner les petits changements positifs.

**Les comportements inacceptables tels que menacer, frapper, briser des objets et insulter ne doivent pas être tolérés.** Si ces comportements surviennent suite à une réaction impulsive, votre enfant doit se responsabiliser et réparer ses gestes inacceptables soit par des excuses ou par de petits gestes réparateurs, par exemple, présenter des excuses, rendre un service à la personne, payer l'objet brisé.

## Vie de couple et de famille

On sait que des tensions ou des conflits dans une famille créent un stress sur l'ensemble de la vie familiale. **Il demeure donc important de maintenir une intimité de couple** à travers différents plaisirs (sortie, souper, activité.). Une bonne relation tant avec votre conjoint(e) qu'avec votre enfant se bâtit à travers des moments agréables, où le plaisir et le respect sont au rendez-vous.

**Les relations dans la fratrie sont parfois tendues** en raison des comportements soit immatures, envahissants ou impulsifs de votre enfant. Ces caractéristiques ne favorisent pas les relations harmonieuses. Si le quotidien et les activités familiales sont désagréables et teintés de conflits, vous devez accepter, pour un certain temps, d'éloigner les enfants les uns des autres et même parfois de veiller à ce que chacun fasse des activités en parallèle. Par exemple, ils ne déjeunent pas ensemble, ils ont des activités différentes, un des enfants peut sortir seul avec son père alors que l'autre demeure à la maison, etc.

Les frères et les sœurs sont parfois trop sollicités par les parents à comprendre et à s'adapter aux particularités de l'enfant ayant le SGT. Il y a lieu de se souvenir que vos autres enfants ont aussi des besoins d'enfant.

**Il n'y a pas de recette magique** ni de mode d'emploi qui vient avec votre enfant, donc permettez-vous de faire des essais et des erreurs et soyez indulgent envers vous-même. L'harmonie familiale est fragile et trop de tension peut avoir une répercussion négative sur la santé, le moral, l'estime et les relations entre les membres de la famille. Parfois, une consultation avec un aidant permet aux parents et à l'enfant de prendre une distance, de percevoir les problèmes différemment et d'entrevoir des solutions pouvant ramener un meilleur équilibre personnel et familial.

## Voici certains comportements difficiles et quelques moyens de les surmonter

**Accaparant ou Envahissant :** Aidez le jeune à percevoir votre territoire d'adulte et de couple. Il doit tolérer d'être seul pendant de courtes périodes et ce sans vous envahir ou vous déranger.

**Argumente ou Négocie :** Prenez position face à la demande de l'enfant et donnez une explication pour lui permettre de comprendre votre décision. Si possible, ne pas vous expliquer ou vous justifier à outrance. Il est souvent inutile d'argumenter pour lui faire comprendre votre choix ou de tenter de le raisonner parce que de toute façon, il maintiendra sa demande.

**Insatisfait ou Maussade :** Comprendre l'insatisfaction de votre enfant et lui permettre de l'exprimer. Toutefois, tentez de ne pas vous laisser envahir par son humeur en gardant une certaine distance entre lui et vous. Cela va aussi permettre aux autres membres de la famille de ne pas être envahis par l'irritabilité de votre jeune.

**Dépendant ou Immature :** Accompagnez votre enfant vers une plus grande autonomie en l'invitant à répondre en partie à ses besoins. Valoriser la notion de « petit pas » transmet le message que vous lui faites confiance et qu'il en a les capacités. Aménagez l'environnement pour faciliter certaines tâches qu'il doit accomplir quotidiennement sans votre aide (crochets pour vêtements, soulier avec velcro, routine du matin affichée au mur).

**Têtu ou Rigide :** Évitez d'argumenter et ne pas vous attendre à ce qu'il accepte vos arguments ou explications. Il faut une forme de maturité pour comprendre un raisonnement et il faut du contrôle pour accéder à vos demandes. Si vous faites une demande importante (se laver, faire devoirs...), vous pouvez faire de petits aménagements (l'heure, l'endroit, le temps) avec votre jeune mais conservez votre demande.

**Demandant ou Harcelant :** Positionnez vous clairement (sans ambivalence) face à sa demande et ne pas changez d'avis. S'il persiste dans sa demande, vous pouvez l'inviter à se centrer sur un autre sujet en lui proposant des activités ou il est parfois préférable de couper le contact avec votre enfant jusqu'à ce qu'il décroche de son idée (ne plus donner d'explication, ne pas répondre aux questions, changer de pièce).

**Crise de rage :** Intervenir avant la crise si possible. Lors de la crise, il est préférable de retirer l'enfant dans un lieu sécuritaire afin qu'il puisse se calmer. Le but est qu'il reprenne le contrôle de lui même. Vous pouvez lui permettre de s'amuser dans sa chambre le temps qu'il se change les idées et reprenne son calme. Durant la crise, il est préférable de ne plus argumenter ni de faire de demande à l'enfant. Lorsqu'il est calme, et si nécessaire, rediscuter avec lui de ce qui s'est passé et des raisons qui ont déclenché la crise.

Par la suite, il faut prévoir un scénario entre parents et avec le jeune sur le déroulement d'une prochaine crise. Par exemple: je vais te demander de te retirer dans ta chambre et tu vas trouver des moyens pour te calmer.... tu ne pourras pas briser des objets...ni frapper autrui, etc.

**Agité ou Anxieux :** Nommer la crainte ou la peur de votre enfant pour ensuite le rassurer. Dans un second temps, il faut inviter votre enfant à se trouver des moyens pour se rassurer (je peux dormir avec mon toutou, je peux laisser la porte ouverte, je peux penser à mon film préféré...).

**Peu sociable :** Choisir des activités plus solitaires (natation, dessin...) et surtout plus structurées (scout, cadet, cours organisés...) afin qu'il soit supporté par un encadrement pour développer ses habiletés sociales. Il est préférable comme parents de ne pas combler complètement cette lacune puisque les habiletés sociales se développent à travers les expériences avec d'autres jeunes.



## Conseils en bref

- S'informer sur le syndrome Gilles de la Tourette.
- Connaître (si nécessaire) les symptômes associés de votre enfant.
- Départager les comportements associés 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 votre enfant.
- S'entendre entre parents sur la compréhension des comportements et les difficultés de l'enfant.
- Convenir entre parents sur l'aide et l'encadrement à offrir à votre enfant.
- Élaborer entre parents et avec l'enfant des moyens très concrets pour l'aider à se contrôler.
- Planifier des scénarios lors de crise.
- Organiser l'environnement.
- Aménager le quotidien pour assurer une constance et vivre de bons moments avec votre enfant, afin d'entretenir une bonne relation.
- Maintenir des intérêts personnels et une vie de couple.

Si vous avez des questions, vous pouvez en discuter avec les intervenants de la Clinique du Syndrome Gilles de la Tourette.

---

Conception graphique : Yolande Dagenais

© CHU Sainte-Justine

**Graphisme:** Norman Hogue, *Communications et affaires publiques*

F-181 GRM 30005007 (Juin 2011)

