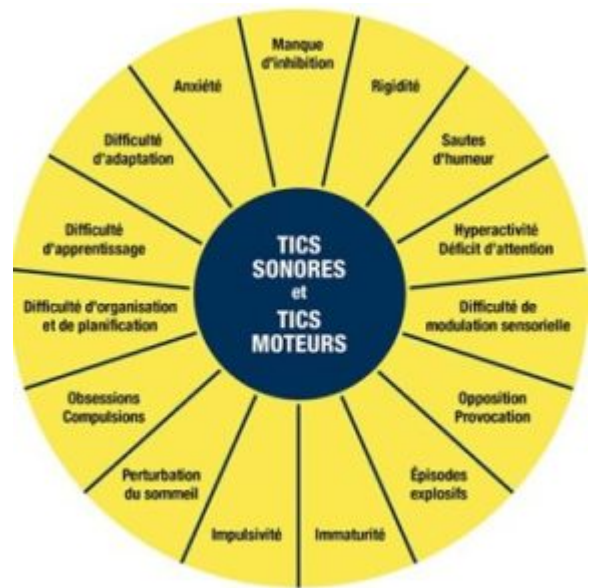


Lisa est une lycéenne Mancelle âgée de 17 ans. Depuis son enfance, elle souffre de tics. Malgré de nombreuses années d'examens, c'est seulement il y a dix mois, au printemps 2020, qu'elle est diagnostiquée positive au syndrome de Gilles de la Tourette. L'adolescente a accepté de raconter son ressenti et son parcours.

Le syndrome de Gilles de la Tourette est une maladie neurologique rare et potentiellement génétique. Il s'agit d'un dérèglement cérébral des neurotransmetteurs, c'est-à-dire, des substances qui jouent un rôle dans la communication des cellules entre elles. Ce syndrome se traduit de différentes façons. Principalement par **des tics et des tocs aussi bien moteurs par la contraction de muscles, de mouvements involontaires ; que sonore (coprolalie) par des cris, insultes.** Mais aussi par un manque d'inhibition, un manque de maturité, une hyperactivité, la dépression, des troubles du sommeil et du comportement... **Les scientifiques ont remarqué que ce phénomène apparaît lors de l'enfance et disparaît ou non à la fin de la croissance, au passage à l'âge adulte.** Actuellement, des traitements médicamenteux et un suivi psychologique peuvent être mis en place pour améliorer le quotidien du malade et de son entourage. Mais parfois, une simple passion peut permettre un répit chez les personnes atteintes de ce syndrome. C'est le cas pour la chanteuse [Billie Eilish](#) qui a trouvé dans la musique une source de soulagement.



Graphique conçu par Martine Landry, orthopédagogue. AQST Montréal, mai 2015.

Lisa, une adolescente du Mans, se confie à vitav.fr sur ce trouble dont elle est atteinte.

« Le plus dur, c'est le regard des autres »

Comment vis-tu cette maladie ?

Avec le temps j'ai appris à vivre avec, mais mes tics sont plutôt difficiles à canaliser en classe ou dans des situations stressantes. Le plus dur, c'est le regard des autres.

Comment s'expriment tes tics ? Quand apparaissent-ils ?

En ce moment, mes tics sont très changeants, ils s'expriment par la contraction musculaire de mes bras et de mon ventre, ainsi que par des hochements de tête. Ils sont présents en fonction de ce que je ressens. Ils sont plus prononcés lorsque je suis stressée ou énervée.

« Mon père est gêné par mes tics »

Quel est le regard de ton entourage ?

Mes amis me soutiennent pleinement sans me juger. Pour ma famille, c'est un peu plus compliqué. Mon papa n'accepte pas vraiment mes tics, il en est mal à l'aise, et cela le rend anxieux. C'est la raison pour laquelle il me fait des réflexions en me demandant de les calmer.

« Mes médicaments ne font pas effet »

Comment te sens-tu aujourd'hui ?

Je prends des médicaments pour m'aider à me canaliser. Malheureusement, ils ne font pas effet. Et je n'ai actuellement pas d'autres solutions.

Propos recueillis par Agnès BEAUCLAIR.



Malgré son handicap, Lisa profite pleinement de sa vie d'adolescente et ne manque pas d'ambitions. Avec son groupe de scout, elle participe à des actions solidaires comme la prévention des feux de forêts auprès des sapeurs pompiers de Marseille, les 24 Heures du Mans, ou encore, le projet d'aide humanitaire à l'étranger et bien d'autres...

Partager :

- [Cliquez pour partager sur Twitter\(ouvre dans une nouvelle fenêtre\)](#)
- [Cliquez pour partager sur Facebook\(ouvre dans une nouvelle fenêtre\)](#)
- [Cliquez pour partager sur Google+\(ouvre dans une nouvelle fenêtre\)](#)