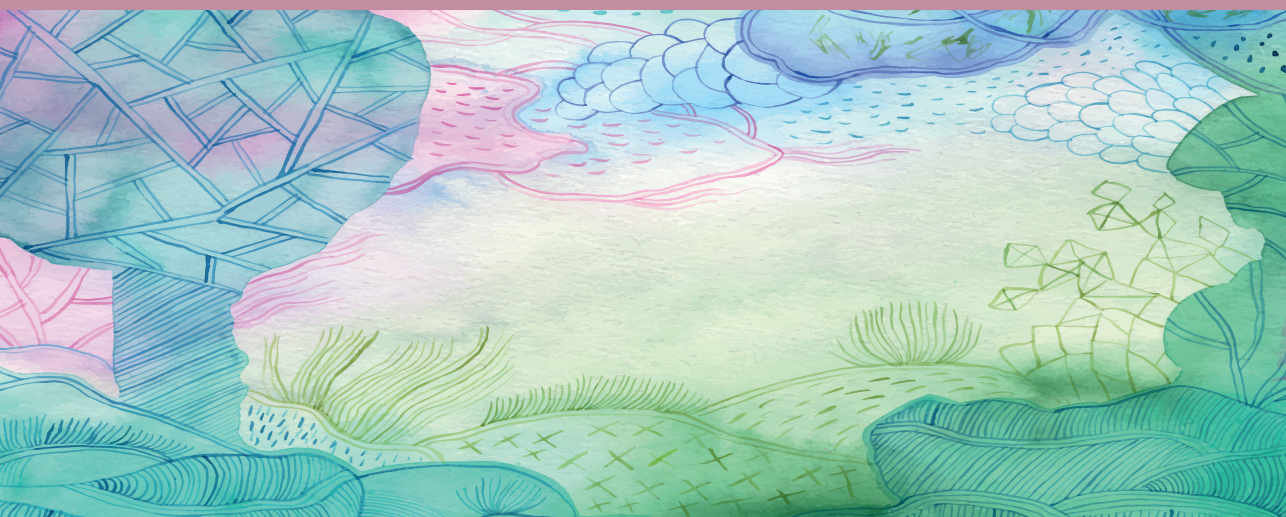


Pierre-André Bizien

Vivre avec le syndrome de Gilles de la Tourette

Préface de **Jean-François Mittaine**, président de la **AFSGT**

Illustrations d'**Elvine**



**Derrière les tics, le quotidien
des porteurs du syndrome
et de leur famille**



Association Française
du Syndrome de Gilles
de La Tourette

Vuibert

Pierre-André Bizien

Vivre avec le syndrome de Gilles de la Tourette

Préface de **Jean-François Mittaine**, président de l'AFSGT

Illustrations d'**Elvine**

**Derrière les tics, le quotidien
des porteurs du syndrome
et de leur famille**



Association Française
du Syndrome de Gilles
de La Tourette

Vuibert

Vuibert s'engage
durablement pour l'environnement



Création de la maquette et mise en pages : PCA

Couverture : Primo & Primo

Illustrations : Elvine

ISBN : 978-2-31166759-2

Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur, ou de ses ayants droit aux ayants cause, est illicite (loi du 11 mars 1957, alinéa 1^{er} de l'article 40). Cette représentation ou reproduction par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

Ce livre ne peut être reproduit ni utilisé à des fins d'entraînement de systèmes d'intelligence artificielle.

La fouille de textes et de données est interdite conformément à l'article 4(3) de la Directive (UE) 2019/790.

Dans le cas où le livre comporte des ressources numériques en ligne, ces dernières sont des compléments offerts à l'achat du livre. Par respect du droit d'auteurs, ces ressources sont incessibles, interdites de reproduction et réservées à un usage strictement personnel. Elles sont soumises aux conditions d'utilisation en vigueur (CGU) accessibles sur notre site et peuvent, pour des raisons commerciales, légales, d'évolution technique ou de contenu, être supprimées ou interrompues à tout moment, sans garantie de maintien ou de compensation. Dans le cas où les QR codes et liens hypertextes permettent d'accéder à des sites internet tiers, la responsabilité de l'éditeur n'est pas engagée, notamment quant à leur éventuel dysfonctionnement ou à leur indisponibilité d'accès.

© Mai 2026, Éditions Vuibert – 5, allée de la 2^e DB, 75015 Paris

www.vuibert.fr

L'auteur

Pierre-André Bizien est biographe, historien des familles et des groupes associatifs. Il s'attache à restituer le patrimoine mémoriel de ses interlocuteurs privés ou institutionnels sur la base d'entretiens aux résonnances socratiques, ou sur l'exploitation d'archives de toutes natures. Sa méthode, la cliopraxie, diffère de la psychologie classique : via les concepts de la discipline historique appliqués à l'individu, elle met au jour ses diverses chronologies enfouies, et lui restitue son identité.

Publications notables : *Les secrets de l'engagement, des seniors à la génération Z* (2025), *Entretiens spirituels avec Paul-Loup Sulitzer* (2024), *La racine d'Habaquq* (2023).

Préface

Le syndrome Gilles de la Tourette (SGT) est une de ces maladies ou affections qui, au-delà d'une perception médiatique plutôt dévalorisante et caricaturale, reste très méconnue sous bien des aspects.

Il est vrai que, sous un angle purement médical, on a assisté à des évolutions tout à fait positives. En effet, depuis la création il y a une vingtaine d'années du Centre de Référence et des Centres de Compétences au sein des hôpitaux publics français, des équipes motivées ont amélioré considérablement l'accueil des patients et de leur famille. En outre, les modalités de traitement se sont affinées et ont permis de proposer des traitements médicamenteux ou non, susceptibles d'améliorer considérablement la vie des patients.

Depuis bientôt trente ans, l'Association Française du Syndrome Gilles de la Tourette (AFSGT) accueille les patients affectés du SGT et leur famille. Elles sont souvent confrontées à de nombreuses interrogations. Au-delà du plan purement médical, les questions qui nous sont posées sont d'ordre social ou liées à des problèmes de qualité de vie.

Au fil des années, s'est développée l'idée de faire comprendre ce que peut être la vie d'une famille vivant avec la présence permanente de « Gilles » à ses côtés.

La rencontre avec Pierre-André Bizien a été l'élément déclencheur de ce projet. Par son objectivité et ses qualités de synthèse, il a su transcrire avec une grande sincérité les réactions de plusieurs familles qui répondaient à ses propres interrogations, lui-même étant totalement étranger à cette maladie ainsi qu'il le souligne dans l'introduction. Évidemment, les réactions des familles ont été très variées, parfois très dures, soulignant les problèmes souvent graves auxquels elles sont confrontées, mais aussi évoquant les aspects positifs car les porteurs de SGT ont des qualités cachées tout à fait remarquables. Encore faut-il les voir. C'est ce qu'a fait Pierre-André avec finesse. Par ailleurs, les dessins de l'artiste Elvine illustrent avec justesse et une remarquable sensibilité les propos de l'auteur.

En parcourant dans un ordre quelconque ces quelques pages couvrant les dix thèmes choisis, le lecteur pourra mieux appréhender ce que représente le SGT dans l'intimité des familles. Cet ouvrage s'adresse en premier lieu à toute personne s'interrogeant sur ce syndrome, soit parce qu'elle est

elle-même affectée, soit par simple curiosité ou besoin de se documenter. Mais cet ouvrage s'adresse aussi à tous ceux qui sont à même de proposer des solutions sociales, d'accueil, d'aide, d'encadrement afin de comprendre ce qui se passe « derrière les Tics ».

Jean-François Mittaine, Président cofondateur de l'AFSGT

Avant-propos

L'Association Française du Syndrome Gilles de la Tourette (AFSGT), représentant les intérêts des patients et de leur famille, a choisi de publier un petit « livre blanc » du SGT¹ afin de faire connaître les différents aspects de la vie des individus concernés, dans leur environnement familial, social et professionnel notamment. L'objectif de cette synthèse est d'illustrer, par quelques cas concrets, la réalité vécue, chaque jour, par les porteurs du syndrome : une réalité complexe, souvent très difficile, mais qui comporte aussi des aspects positifs.

Sur la base du volontariat, et à partir d'un appel à témoignages de familles adhérentes, l'AFSGT a demandé à une « plume » professionnelle d'écrire la synthèse des entretiens réalisés auprès d'une douzaine de patients, dans le cadre qu'ils ont eux-mêmes choisi. Une dizaine de thèmes fondamentaux y sont traités : la vie domestique, la vie scolaire (à l'école, en apprentissage), la vie sentimentale, les difficultés relatives à l'argent, aux tâches administratives, la gestion des addictions, des compulsions, des crises explosives face à la police ; enfin, les éventuels problèmes judiciaires.

Cette synthèse constitue un recueil de témoignages d'enfants, de jeunes et d'adultes exposés au syndrome Gilles de la Tourette². Sa visée est pédagogique. Ce recueil s'adresse en priorité à l'ensemble des milieux scolaires, des collectivités locales ou d'administration plus générale (police et justice notamment). Ses enseignements simples et pratiques sont destinés à corriger le déficit criant d'informations qui subsiste au sein des services publics, ainsi que dans toutes les couches sociales de la population.

Il est urgent que le grand public et ses administrateurs comprennent les enjeux difficiles auxquels font face quotidiennement les porteurs de SGT, au-delà des images réductrices auxquelles on les cantonne : tics et insultes compulsives ne constituent qu'une part des troubles liés directement ou indirectement au syndrome, les aspects les plus handicapants étant inconnus du grand public.

1. SGT : Syndrome Gilles de la Tourette. Par « livre blanc », nous entendons simplement mentionner un recueil d'expériences précises vécues à tous niveaux du quotidien (médical, social, sentimental, professionnel...).

2. Le syndrome porte le nom de Georges Gilles de la Tourette (1857-1904), neurologue ayant décrit médicalement l'affection en 1885.

Enfin, ce travail est destiné à éclairer les milieux médicaux (neurologues, psychiatres, psychologues et médecins de ville) sur la manière dont les patients SGT, comme leurs familles et leurs proches, doivent s'organiser pour obtenir un cadre de vie acceptable. Les remarques, parfois sévères, adressées au corps médical n'ont rien de personnel mais sont la simple retranscription de confidences répétées¹.

1. Par souci d'objectivité, l'AFSGT a tenu à faire reposer cet ouvrage sur les appréciations personnelles d'un observateur extérieur : Pierre-André Bizien, biographe, qui a réalisé les entretiens.

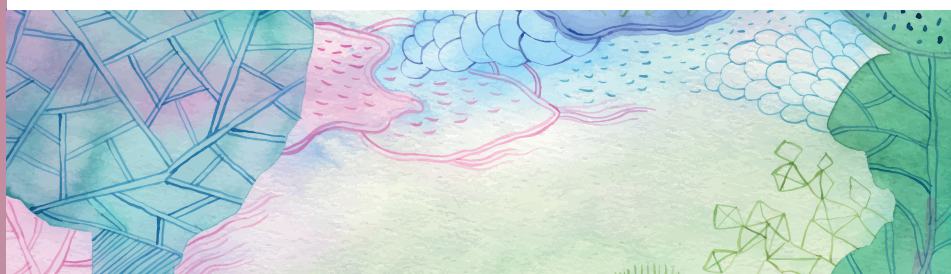
Et si derrière les tics, se cachait une histoire, un quotidien que personne n'a jamais vraiment pris le temps d'écouter ?

Le syndrome de Gilles de la Tourette est souvent mal compris, parfois moqué, et fréquemment réduit aux tics et aux insultes compulsives. Pourtant, derrière ces mouvements involontaires et ces idées reçues, il y a des enfants, des adolescents, des adultes et des familles qui apprennent, chaque jour, à composer avec des aspects bien plus handicapants et une réalité complexe.

Ce livre original a pour objectif de faire connaître, grâce à des témoignages et situations vécues, le quotidien des porteurs du syndrome : un quotidien difficile, souvent éprouvant, mais qui comporte aussi des aspects positifs et encourageants. À travers ce recueil de dix histoires qui reflètent des étapes marquantes de la vie (scolarité, relations amoureuses, travail, amitié), l'auteur souhaite informer et proposer des conseils et pistes de réflexion pour corriger le déficit criant d'informations.

Cet ouvrage s'adresse à la fois aux professionnels du monde médical, judiciaire, éducatif et social pour qu'ils découvrent d'un peu plus près ce qui se cache « derrière ces tics », mais également aux parents qui viennent d'apprendre un diagnostic et qui se sentent démunis, ou aux patients, eux-mêmes, qui cherchent des réponses à leurs interrogations.

Vivre avec le syndrome de Gilles de la Tourette est un guide humain, touchant mais aussi rassurant qui ambitionne de transformer l'inquiétude en compréhension et la différence en force.



ISBN : 978-2-31166759-2



9 782311 667592



20,00 €



Association Française
du Syndrome de Gilles
de La Tourette

Vuibert.fr 