

Intervention Comportementale Globale pour les Tics





En 2001, le Behavioral Science Consortium de la Tourette Association of America a réalisé et publié la première étude à grande échelle qui montre qu'un traitement non médicamenteux peut réduire efficacement la gravité des tics. Ce traitement s'appelle une intervention comportementale intensive pour les tics ou ICIT. Le développement de cette nouvelle thérapie fait naître beaucoup d'espoir et d'enthousiasme au sein de la

communauté des personnes atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette. Le but de ce dépliant est de vous présenter l'ICIT et de répondre aux questions courantes que vous pouvez vous poser concernant le traitement, de discuter de l'efficacité de l'ICIT et d'expliquer comment trouver un prestataire formé à l'ICIT.

Qu'est ce que l'ICIT?

L'ICIT est un traitement non médicamenteux comportant trois éléments principaux :

- (a) Apprendre au patient à être plus conscient de ses tics et de la tension précédant un tic.
- (b) Apprendre au patient à adopter un comportement alternatif lorsqu'il ressent la tension précédant un tic.
- (c) Apporter des changements aux activités quotidiennes de manière à réduire les tics.

Nombre de ces stratégies sont déjà couramment utilisées dans la gestion des symptômes du syndrome de Gilles de la Tourette. De nombreux adultes souffrant du syndrome de Gilles de la Tourette rapportent qu'ils ont mis au point des stratégies similaires à l'ICIT pour gérer leurs tics. L'ICIT adopte les concepts les plus efficaces et les combine avec des stratégies qui aident les personnes à apprendre rapidement les techniques.

Comment l'ICIT?

L'ICIT est une thérapie hautement structurée administrée une fois par semaine par un thérapeute. Le traitement standard comporte 8 sessions étalées sur 10 semaines mais il peut être ajusté pour répondre aux besoins du patient et de sa famille. La première étape au cours de l'ICIT consiste à enseigner au patient à se familiariser avec ses tics et l'impression de tension ressentie avant les tics. L'étape suivante consiste à enseigner au patient une réponse alternative à laquelle avoir recours lorsqu'il éprouve la tension précédant un tic ou se rend compte qu'il déclenche le tic en question. La réponse alternative est un comportement ou mouvement particulier qui rend le tic plus difficile à déclencher. Cette étape cruciale permet de réduire voire, dans certains cas, d'éliminer le tic. Par exemple, une personne présentant un tic fréquent de raclement de la

gorge peut apprendre à entamer une respiration lente et rythmique lorsque la tension précédant le tic est éprouvée. Tendre le cou peut être utilisé pour un tic de secouement de la tête. Le patient apprend à reconnaître la tension et commence à tendre les muscles de la tête ou du cou.

Certains environnements, situations ou réactions peuvent déclencher les tics et les aggraver. C'est à ce moment que l'étape d'intervention fonctionnelle (IF) est mise en place. L'objectif de l'IF est d'identifier les situations quotidiennes qui aggravent les tics et de les modifier de façon à rendre moins probable la survenance de tics. Par exemple, on enseignerait à une personne dont les tics deviennent plus fréquents lorsqu'elle fait ses devoirs ou doit faire une présentation au travail, à gérer son stress avant et au cours de ces situations. De même, une personne qui commence à avoir davantage de tics lorsqu'elle est assise pendant de longues périodes, peut être invitée à faire systématiquement des pauses tout au long de la journée.

On nous a toujours dit que le syndrome de Gilles de la Tourette est un trouble neurologique et que les tics sont involontaires. Si cela est vrai, comment l'ICIT peut-elle fonctionner?

Il ne fait aucun doute que les tics sont de nature neurologique. Néanmoins, les tics sont souvent aussi extrêmement sensibles à l'environnement dans lequel ils se produisent. Toutes les personnes atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette ont connu des situations qui aggravent leurs tics. De façon similaire, la plupart des gens atteints du syndrome de Gilles de la Tourette savent que d'autres situations ou activités les aident à calmer leurs tics. L'ICIT s'efforce d'aider les enfants et les adultes à se familiariser avec ces dernières et à identifier les facteurs environnementaux qui aggravent leurs tics; leur enseigner des techniques permettant d'instaurer des environnements qui soient plus stables, prévisibles et facilement -gérables est important.



Le fait que l'ICIT fonctionne signifie-t-il que les personnes atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette sont capables de se débarrasser de leurs tics?

Les personnes qui ont des tics peuvent souvent se débarrasser temporairement de leurs tics mais cela ne signifie pas qu'elles peuvent les maîtriser en permanence. La suppression volontaire est stressante et souvent fatigante, frustrante et peut augmenter l'irritabilité. L'ICIT n'équivaut pas à une suppression volontaire des tics. L'ICIT enseigne aux personnes atteintes du syndrome

de Gilles de la Tourette un ensemble de techniques spécifiques qu'elles peuvent utiliser pour gérer la tension précédant les tics ou leurs comportements sans avoir à recourir à la suppression volontaire. La thérapie requiert de la concentration et de la pratique pour apprendre les réponses alternatives. L'ICIT encourage la pratique de réponses alternatives spécifiques développées avec le thérapeute. La réponse alternative pratiquée avec calme et concentration peut diminuer les tics et donner davantage de contrôle aux patients.

On m'a dit d'ignorer les tics de mon enfant car lui en faire davantage prendre conscience aggrave ses tics. L'ICIT ne fera-t-elle pas empirer les tics?

Les tics empirer généralement en présence de facteurs de stress comme demander plus d'attention, que ce soit à domicile, à l'école ou au travail. L'objectif de l'ICIT n'est pas d'embarrasser davantage les enfants et les adultes, mais plutôt de les rendre plus conscients de leurs tics. Lorsque les personnes atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette deviennent plus conscientes et comprennent ce qu'est le syndrome de Gilles de la Tourette, souvent elles se détendent, se sentent plus sûres d'elles-mêmes et plus confiantes - ces émotions sont toutes associées à une diminution des tics et non à leur augmentation. Dans l'ICIT, l'objectif de la formation de sensibilisation est bénéfique et aide le patient à comprendre ce qui aggrave ou améliore ses tics.



J'ai entendu dire que lorsque les personnes atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette essaient d'arrêter leurs tics, cela aggravera d'autres tics ou entraînera une reprise des tics suite aux efforts fournis pour les arrêter. L'ICIT n'entraînera-t-elle pas également ces problèmes?

L'ICIT n'enseigne pas la suppression volontaire, mais enseigne plutôt des techniques pour maîtriser d'autres comportements qui sont incompatibles avec le développement des tics jusqu'à ce que la tension précédant un tic ou le tic diminue ou disparaisse. S'exercer à avoir des comportements qui sont incompatibles avec le développement des tics n'est pas une suppression volontaire. Des études montrent que les stratégies mises en œuvre dans l'ICIT n'entraînent pas l'aggravation des tics actuels ou l'émergence de nouveaux tics. Au lieu de cela, les nouveaux tics ou l'aggravation des tics actuels font partie du diagnostic d'un syndrome de Gilles de la Tourette quel que soit le traitement, et ne sont pas un effet secondaire de l'ICIT.

L'ICIT ne conduit-elle pas simplement à ce que la réponse alternative se transforme en nouveau tic?

Les patients atteints du syndrome de Gilles de la Tourette constatent fréquemment qu'ils développent de nouveaux tics et que les anciens s'estompent. C'est normal avec le syndrome de Gilles de la Tourette. En raison de cela, les patients craignent parfois que la réponse alternative se transforme en nouveau tic. Heureusement, rien ne prouve que cela se produise. Cela n'est pas rapporté fréquemment par les patients et cela n'a pas été observé au cours de la recherche.

Dans quelle mesure l'ICIT est-elle efficace pour une personne atteinte du syndrome de Gilles de la Tourette?

Des études multicentres de grande envergure financées par les National Institutes of Health ont montré que plus de la moitié des personnes qui pratiquent l'ICIT observeront des réductions significatives de la gravité des tics et une amélioration de leur capacité à fonctionner. L'élimination complète de l'ensemble des tics et des autres symptômes du syndrome de Gilles de la Tourette se produit occasionnellement avec l'ICIT. L'ICIT n'est pas un remède contre le syndrome de Gilles de la Tourette, mais un outil qui aide les personnes à mieux gérer leurs tics et à améliorer leur qualité de vie.

L'ICIT est-elle destinée à tous ceux qui sont atteints du syndrome de Gilles de la Tourette ou qui ont des tics?

Il est important de comprendre que l'ICIT ne sera pas également bénéfique pour tout le monde. Enseigner cette technique aux enfants atteints de TDAH non traité peut se révéler difficile en raison des problèmes de concentration, d'impulsivité et de faible tolérance à la frustration. De même, tout autre problème psychiatrique ou social qui entrave la participation au traitement peut rendre l'ICIT plus difficile à mettre en œuvre. L'ICIT peut être utilisée sans traiter les troubles concomitants, mais nous recommandons aux patients de prendre en compte les troubles concomitants au moyen d'une évaluation. Ces troubles ou symptômes peuvent entraver leur capacité à pratiquer l'ICIT.

IL'ICIT est-elle facile à appliquer?

L'ICIT peut sembler être une technique et une thérapie simple, mais soyez conscient(e) qu'elle requiert des efforts et du temps pour être efficace comme c'est le cas lors de l'acquisition de toute nouvelle compétence. L'ICIT devient de plus en plus facile à pratiquer au fil du temps.

L'ICIT doit-elle être utilisée en tant que traitement de première intention, de pair avec des médicaments; ou, si je prends des médicaments, puis-je arrêter de les prendre?

Cette décision doit être prise avec le/la praticien(ne) de soins de santé approprié(e). L'ICIT est de plus en plus largement diffusée et peut être utilisée en tant que traitement de première intention lorsque l'utilisation de médicaments et les effets secondaires posent problème. Il n'est pas recommandé d'arrêter ou de réduire les médicaments de prévention des tics avant de lancer l'ICIT, sauf si cette stratégie a été recommandée par le prescripteur de soins du patient.

Une fois maîtrisée, l'ICIT durera-t-elle toute une vie?

Une récente étude a montré que 87% des participants pour lesquels l'ICIT a bien fonctionné continuaient à en ressentir les bienfaits 6 mois après le traitement. Rappelez-vous que l'ICIT n'est pas un remède, il s'agit d'une stratégie de gestion. Les patients apprennent un ensemble de compétences de gestion qui sont appliquées pendant le reste de leur vie si nécessaire.

Comme l'ICIT est un traitement comportemental, cela signifie-t-il que je dois punir mon enfant lorsqu'il a des tics et le récompenser lorsqu'il n'en a pas?

Depuis plus de 30 ans, les professionnels ont rejeté le recours aux punitions pour tout problème, quel qu'il soit. L'ICIT n'inflige pas ni ne recommande de punitions pour les tics; bien au contraire. Punir un enfant d'avoir des tics ou de ne pas les éliminer est inefficace. Réprimander un enfant, élever la voix, ou supprimer des privilèges parce qu'il a des tics n'est pas utile et génère vraisemblablement de l'anxiété et aggravera les tics. Il n'est également pas utile de récompenser les enfants de ne pas avoir de tics.



Une des plus grandes joies d'aider les enfants à apprendre l'ICIT est de partager leur enthousiasme lorsqu'ils maîtrisent les techniques et commencent à constater une réduction des symptômes de tics. Pour en arriver là, nous voulons que les enfants pratiquent leur réponse alternative et que les parents récompensent et soutiennent leurs enfants dans leurs efforts (pas pour la réduction des tics).

L'ICIT peut être difficile à s'approprier; donc les remarques positives et le soutien des parents et des professionnels au cours de la pratique de leurs compétences de gestion de l'ICIT peuvent être une aide essentielle au début du traitement de l'enfant.

Que devrais-je faire si mon enfant refuse d'effectuer ses exercices d'ICIT?

Combien d'entre nous font toujours ce qui est dans leur intérêt : faire de l'exercice, bien manger, passer une bonne nuit de sommeil, etc.? Faire quelque chose de nouveau pour soi-même n'est pas toujours facile. Certains enfants atteints du syndrome de Gilles de la Tourette peuvent éprouver de réelles difficultés à apprendre l'ICIT. Reconnaître que c'est difficile pour eux, les aider à garder le moral, les inciter à continuer à essayer, sont autant de rôles que les parents peuvent jouer. Encourager les enfants à faire leurs exercices d'ICIT est de loin préférable.

Il est aussi bénéfique d'éduquer les autres personnes, les enseignants, le personnel de l'école et les employeurs à l'ICIT afin qu'elles puissent soutenir ces efforts et contribuer à créer et maintenir l'environnement favorable, indispensable à une efficacité maximale de l'ICIT.

Où puis-je aller pour pratiquer une ICIT?

L'ICIT peut être enseignée par un clinicien formé, qu'il soit psychologue, médecin, infirmier, travailleur social ou autre thérapeute. Comme avec n'importe quel traitement, la formation et les compétences du clinicien sont essentielles pour la réussite. Nous recommandons que seuls les thérapeutes qui ont été formés aux principes de la thérapie cognitivo-comportementale et ont reçu une formation spécifique à l'ICIT dispensent ce traitement. Malheureusement, à l'heure actuelle, peu de cliniciens ont été formés à l'ICIT.

Nous nous efforçons de monter des programmes de formation à l'ICIT dans l'ensemble du pays destinés aux professionnels qui travaillent avec des personnes atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette et leurs familles. Tant que cela ne sera pas fait, il continuera vraisemblablement à y avoir une pénurie de thérapeutes formés à l'ICIT. Il est possible que certains professionnels qui ne sont pas bien formés à l'ICIT essayent de dispenser le traitement, et il est important de comprendre que leurs résultats peuvent ne pas être aussi bons que ceux obtenus par un clinicien ICIT formé et expérimenté. Nous vous encourageons à choisir votre thérapeute avec soin et à exiger qu'il ait été formé à l'ICIT.

Reconnaissant la pénurie grave de thérapeutes du comportement formés pour traiter le syndrome de Gilles de la Tourette et les troubles de tics, la Tourette Association a créé le Tourette Syndrome Behavior Therapy Institute (TS-BTI). Développé par des membres du Behavioral Science Consortium de la Tourette Association, le programme vise à augmenter le nombre et la disponibilité des thérapeutes formés à l'ICIT. Les programmes sont dispensés à intervalles réguliers dans différents lieux à travers le pays par notre Faculté TAA TS-BTI. À la fin du programme et des séances de consultation, les participants seront répertoriés sur la liste de recommandation des thérapeutes ICIT tenue par la Tourette Association. Pour en savoir davantage ou vous inscrire au programme TS-BTI, veuillez contacter Denise Walker à l'adresse Denise.Walker@tourette.org ou en appelant au 888-4TOURET, poste 222.

Résumé

L'ICIT est une technique puissante qui a démontré sa capacité à réduire la gravité des tics et reflète une compréhension moderne du potentiel de façonnage du cerveau par l'environnement. La Tourette Association et le Behavioral Science Consortium de l'Association ont pris l'engagement de communiquer de façon claire sur la signification de cette recherche afin que le traitement soit utilisé correctement et efficacement.

RÉFÉRENCES

Piacentini, J., Woods, D.W., Scahill L., Wilhelm, S., Peterson, A.L., Chang, S., Ginsburg, G.S., Deckersbach, T., Dziura, J., Levi-Pearl, S., Walkup J.T., 2010, « Behavior Therapy for Children with Tourette Disorder: A Randomized Controlled Trial ». *Journal of the American Medical Association*, 303:1929-1937.

Woods, D.W., Piacentini, J.C., Chang S.W., Deckersbach, T., Ginsburg, G.S., Peterson, A.L., Scahill, L.D., Walkup, J.T., Wilhelm, S., 2008, « Managing Tourette Syndrome. A Behavioral Intervention for Children and Adults ». Oxford University Press.

Chang S.W., Piacentini, J. & Walkup, J.T., 2007« Behavioral Treatment of Tourette Syndrome: Past, Present, and Future ». *Clinical Psychology Science and Practice*. 14(3):268-273.

À PROPOS DU CONSORTIUM SUR LES SCIENCES DU COMPORTEMENT DE LA TOURETTE ASSOCIATION

Le Behavioral Science Consortium ou Consortium sur les sciences du comportement de la Tourette Association a été créé en 2001. Ses membres sont d'anciens récipiendaires de subventions de la Tourette Association qui ont été rassemblés dans le but de renforcer les progrès réalisés dans ce domaine en testant la CBIT. La mission du Consortium sur les sciences du comportement est d'élaborer, de tester et de disséminer des traitements comportementaux se fondant sur des données probantes pour les enfants et les adultes atteints du syndrome Gilles de la Tourette.

À PROPOS DES AUTEURS

Doug Woods, Ph.D. est co-président du comité médical consultatif de la Tourette Association, vice-président de l'éducation supérieure et professionnelle et doyen de l'école supérieure de la Marquette University.

John Piacentini, Ph.D., A.B.P.P. est président du Consortium sur les sciences du comportement de la Tourette Association, ainsi que professeur et directeur du programme sur les TOC, l'anxiété et les tics chez les enfants du Semel Institute for Neuroscience and Human Behavior de UCLA.

John T. Walkup, M.D. est un ancien président du comité médical consultatif de la Tourette Association, vice-président de la faculté de psychiatrie et directeur du service de psychiatrie pour enfants et adolescents du Weill Cornell Medical College et du New York-Presbyterian Hospital.

Cette publication se veut un outil d'information. Il est recommandé aux familles de toujours consulter un médecin avant d'envisager tout traitement ou médicament.

Le soutien apporté par les programmes de sensibilisation a été (en partie) rendu possible par la convention de subvention coopérative numéro IU38DD000727-01 des Centers for Disease Control and Prevention. Les avis exprimés dans les supports ou publications imprimés des conférences ainsi que par les conférenciers et modérateurs ne reflètent pas nécessairement les politiques officielles du Department of Health and Human Services. De plus, toute mention de marques, de pratiques commerciales ou d'organisations ne signifie pas qu'elles sont approuvées par le gouvernement des États-Unis.

Copyright © 2010
Révisé en juin 2016

Toute reproduction de cette publication doit être approuvée par la Tourette Association of America