



reportage

Loelia peut compter sur sa maman, pour l'aider à se construire un avenir.



Syndrome de Gilles de la Tourette

“Ma fille aimerait juste avoir une vie d'adolescente comme les autres !”

Atteinte d'une maladie trop souvent moquée, parce qu'elle implique des gestes et des paroles incontrôlables, Loelia, 17 ans, ne parvient pas à trouver sa place, ni auprès des jeunes, ni à l'école, ni dans une institution...

Lorsque je reçois un courrier au nom de ma fille, lui refusant une fois de plus son inscription en école, à un stage, ou même comme bénévole, je lui cache d'abord la nouvelle. Le temps de trouver les mots et la force de lui annoncer, avec autant de délicatesse que possible. Je redoute et appréhende de plus en plus le moment où elle va crier à l'injustice. Car si elle n'est ni handicapée mentale ni handicapée physique, Loelia, ma fille, voit sans cesse ses ambitions contrariées par sa maladie : le syndrome de Gilles de la Tourette. Une maladie inexplicable qui déclenche, sans crier gare, des réactions farfelues, décalées : brusquement, elle se met à crier, son bras fait un mouvement involontaire brutal, elle sort une phrase à toute vitesse souvent inappropriée, comportant parfois des gros mots ou des insultes. Quand elle est stressée, par un examen, par exemple, cela peut la prendre des dizaines et des dizaines de fois par

jour. À d'autres périodes, c'est l'accalmie durant plusieurs semaines. Cette perte de contrôle physique et verbal, Loelia la connaît par cœur, elle est la première à en souffrir et s'excuse, mais cela ne suffit pas avec certaines personnes mal attentionnées, qui ne peuvent s'empêcher de la juger.

Moi, bien entendu, je suis habituée à entendre un tir saccadé, où ma fille répète en boucle : « Il est quelle heure ? Il est quelle heure ? Il est quelle heure ? » Quand elle s'en rend compte, elle s'en excuse en disant : « Pardon Maman, je ne voulais pas poser la question cent fois. »

En classe, ces tics n'ont jamais demandé plus qu'un suivi avec une auxiliaire de vie, à la fin du primaire. Loelia est allée jusqu'en troisième, au brevet des collèges. L'auxiliaire de vie l'aidait à écrire car la motricité fine est difficile quand on souffre de débordements gestuels. Jusqu'ici, tout

le monde s'en arrangeait, tout allait bien. Puis, à 16 ans, l'école n'étant plus obligatoire, les établissements publics ordinaires l'ont refusée, un à un, tout comme les écoles de formation professionnelle. Le motif de son exclusion ? « Désordre probable dans la classe » ! C'est vrai que les ados n'étant pas tendres et toujours prêts à rigoler, on peut imaginer les moments d'indiscipline si Loelia a une crise où elle profère des insanités. Je peux le comprendre. Mais n'est-ce pas aussi la mission de l'école d'apprendre aux élèves à accepter les

“Aucun établissement n'est adapté aux besoins de ma fille.”

différences des autres sans se moquer ? Expliquer à ses camarades que Loelia souffre d'une maladie ne les aiderait-il pas à grandir ?

Pour les établissements spécialisés, aucun doute : Loelia n'est pas assez handicapée pour disposer d'une place et on ne peut que se réjouir qu'elle soit autonome et n'ait pas besoin d'aide au quotidien... Quant au reste des établissements – ceux pour malades mentaux ou déficients atteints de pathologies psychiatriques, les centres pour adolescents malades, atteints d'un cancer par exemple, ou encore les maisons pour jeunes cas sociaux en décrochage scolaire – on nous répond qu'aucun n'est adapté aux besoins de ma fille. Leur environnemen

risquerait même d'être perturbant pour elle. Conséquence : toute l'année de ses 17 ans, ma fille est restée, désœuvrée, à la maison. Nous avons tenté, encore et encore, la voie du stage ou du bénévolat, mais toujours sans résultat pour le moment. Personne ne veut d'elle. Loelia est capable pourtant de travailler normalement, elle est sociable, aime les gens. Elle est attachante et d'une nature très gaie, dynamique, ceux qui la rencontrent pour la première fois en général l'adoptent immédiatement ! Et puis, il y a aussi ces moments déroutants où tout disparaît : plus de tics, ni d'insultes, quand elle est sereine et apaisée, comme dans ses cours de danse. Ce n'est forcément pas un hasard.

La vie de Loelia depuis que l'école ne veut plus d'elle : c'est un peu de télévision, un peu d'ordinateur et de réseaux sociaux, préparer ses repas pour le midi, écouter de la musique, attendre mon retour et celui de sa sœur de 11 ans, Maïna, qui rentre du collège. Des copines de son âge, Loelia n'en a qu'une seule, et elle a dû tout lui expliquer de son état ! Elle aimerait tant avoir droit à une vie d'adolescente comme les autres... Seulement, on regarde de travers les personnes atteintes du syndrome de Tourette. Loelia fait peur avec ses comportements impulsifs ou bien on se moque d'elle. À l'âge où les adolescentes ont un petit copain, ma fille n'en a jamais eu. Jolie comme elle est, ça me brise le cœur...

À la fin de l'été, j'ai vu arriver la rentrée en me disant : « Encore une année à passer comme ça... » Notre seul véritable espoir, c'est l'opération du cerveau, à Grenoble. Cette intervention délicate supprime jusqu'à 85 % des tics ! Ceux qui en ont bénéficié racontent que leur vie en a été transformée. Mais pour y avoir droit, Loelia devra attendre sa majorité légale. Avoir droit à une vie ordinaire, voilà ce que ma fille souhaiterait à tout prix. Une vie simple et normale, qu'elle n'a jamais eue et que je lui souhaite de tout mon cœur de mère... mais qui risque de prendre encore du temps.

Où trouver le bon établissement ?



Hélène de Compiègne*

La loi du 11 septembre 2005 pour l'égalité des droits et des chances a renforcé le

droit à la scolarisation. Des dispositifs existent pour accueillir les 16-20 ans en situation de handicap. Autant que possible, ils peuvent être scolarisés dans un établissement scolaire avec un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation), mis en place par la famille et une équipe éducative. Il existe aussi des « dispositifs collectifs d'inclusion » : plusieurs élèves dans la même situation sont accompagnés par un professeur référent, ou des établissements médico-sociaux adaptés. Pour faciliter et accélérer les démarches, les parents peuvent s'appuyer aussi sur les associations, les mairies : il est important de ne pas agir seul mais avec l'appui de professionnels. Des entreprises se mobilisent aussi, comme dans [Arpejeh](#) ou Tremplin-handicap, pour aider les jeunes à cibler leur demande d'emploi.

En savoir plus : onisep.fr, onglet « Formation et Handicap ».

* Chargée de mission handicap à l'Onisep (Office national d'information sur les enseignements et les professions).

Réagissez à ce témoignage sur le forum **Maxi** [maximag.fr/forum](#)