

Le Syndrome de Gilles de la Tourette

Par F. Lussier et J. Flessas

CENTRE D'ÉVALUATION NEUROPSYCHOLOGIQUE ET D'ORIENTATION PÉDAGOGIQUE FLESSAS LUSSIER
(Cenop-fl, Montréal, Québec, <http://www.cenopfl.com>)

Dr. Francine Lussier M.Ed., M.Ps., Ph.D.

Madame Francine Lussier détient une maîtrise en éducation et une maîtrise en psychologie ainsi qu'un doctorat en neuropsychologie. Elle a travaillé quinze ans dans l'enseignement aux niveaux primaire et secondaire. Après avoir pratiqué la neuropsychologie à l'hôpital Ste-Justine pendant quinze ans, madame Lussier a décidé de consacrer tout son temps au Cenop-fl fondé par elle en 1993. Elle est, avec madame Janine Flessas, co-auteur de plusieurs livres, dont *Neuropsychologie de l'enfant*, et de plusieurs tests d'évaluation.

Janine Flessas L.Ps.

Madame Janine Flessas est diplômée en psychologie scolaire et psychopédagogie spéciale de l'institut de la Sorbonne en France. Elle fait carrière en neuropsychologie au Québec où elle est une pionnière dans le domaine depuis 1969. Elle est, avec madame Francine Lussier, co-auteur de plusieurs livres, dont *Neuropsychologie de l'enfant*, et de plusieurs tests d'évaluation.

1. LE SYNDROME DE TOURETTE CHEZ L'ENFANT : PLUS RÉPANDU QUE L'ON NE CROIT MAIS PAS TOUJOURS FACILE À DIAGNOSTIQUER

Introduction

Il y a une vingtaine d'années à peine, peu de praticiens avaient eu l'occasion de traiter un patient qui présentait un SYNDROME GILLES DE LA TOURETTE (Sgt). Comme on croyait que le Sgt était une affection rare, on attendait souvent de voir apparaître les symptômes les plus connus (tics moteurs et vocaux) et les plus spectaculaires, la coprolalie par exemple, pour poser un tel diagnostic. On sait maintenant que cette dernière n'est présente que dans seulement 30 % des patients atteints du Sgt [1]. Bien que l'on connaisse maintenant mieux la maladie, qui a fait l'objet de nombreux articles scientifiques et qui a joui d'une plus grande couverture médiatique durant la dernière décennie, il demeure parfois difficile d'en reconnaître les symptômes chez l'enfant. Les tics peuvent être discrets ou masqués par une comorbidité qui domine le tableau clinique et qui peut être mal interprétée à cause d'un contexte familial perturbé en raison même de la maladie. Il est, cependant, important de savoir reconnaître le Sgt chez l'enfant afin de pouvoir identifier le meilleur traitement, orienter les interventions éducatives auprès de la famille et de l'école et éventuellement obtenir un encadrement et des services pédagogiques adaptés quand ils sont nécessaires.

Les symptômes cliniques et les pathologies associées

Les critères diagnostiques de la quatrième version du DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS (Dsm IV) pour le Sgt comprennent la présence de tics moteurs multiples et la présence d'au moins un tic sonore. Les tics moteurs doivent obligatoirement être présents depuis un an pour que le diagnostic puisse être posé. Chez un même enfant, ils varient dans le temps en intensité, en fréquence, en complexité, en sévérité et en localisation anatomique (on les dit *migrateurs*). Les tics sonores apparaissent dans le décours de la maladie, mais généralement plus tardivement que les tics moteurs et peuvent disparaître pour une période donnée. Comme les tics moteurs, ils peuvent être simples, complexes ou organisés.

L'une des particularités du Sgt est la présence de comorbidités fréquemment associées [2]. Ainsi, les troubles obsessionnels-compulsifs sont très souvent rapportés chez l'adulte comme chez l'enfant atteint du Sgt, et constituent parfois même le plus important des handicaps. Chez l'enfant, il n'est pas rare qu'on note la présence d'un déficit d'attention le plus souvent avec hyperactivité ; des problèmes d'apprentissage, des problèmes de comportement, des

désordres d'anxiété, de l'automutilation, des migraines et des troubles du sommeil peuvent également être rapportés.

Bien que la prévalence exacte du Sgt soit inconnue, on l'estime généralement à 1/2000 pour une présentation complète des manifestations du Sgt, mais elle pourrait atteindre 1/200 pour les formes mineures incluant les tics chroniques [3]. La sévérité du Sgt est le plus souvent considérée en fonction de la présence ou non de comorbidités associées plutôt qu'à la sévérité des tics eux-mêmes. Le traitement devra donc tenir compte des symptômes ciblés comme étant les plus perturbateurs.

Difficultés à reconnaître la présence des symptômes chez l'enfant

Dans le Sgt, les tics moteurs et les tics vocaux (conditions essentielles au diagnostic) sont rarement les symptômes qui dérangent ou perturbent le plus l'évolution de l'enfant. Ils peuvent même être subtils et passer inaperçus (l'enfant contracte ses abdominaux, par exemple). Par ailleurs, si l'enfant ne présente que ces seuls symptômes, il n'est souvent pas nécessaire de le traiter. C'est en fait le cas pour une majorité des enfants atteints du Sgt. quelquefois, les parents ne remarquent plus les tics, ils consultent pour une autre raison (souvent pour une comorbidité dominante) et oublient de les mentionner au clinicien ; le diagnostic du Sgt passe alors en arrière-plan et n'est possible que si l'enfant, par hasard, émet des tics dans le bureau du médecin.

Il arrive très souvent que les premiers symptômes qui apparaissent soient ceux de l'hyperactivité qu'on traite habituellement avec le Ritalin. [Note du transcritteur : cet article est canadien.] Contrairement à ce qu'on avait décrit dans les premières études, l'administration de psychostimulants n'est pas toujours associée à l'exacerbation des tics. Ce sont les troubles du comportement liés à l'hyperactivité qui dominent le tableau, plus particulièrement chez le jeune garçon. Ceux-ci sont parfois si dévastateurs qu'ils masquent la présence des tics moteurs. On ne remarque que les comportements perturbateurs qui peuvent en fait être l'expression même d'une compulsion perçue la plupart du temps comme une provocation de la part de celui qui l'émet.

À cause de leur effet nuisible sur l'environnement aussi bien familial que social et scolaire, les problèmes de comportement sont rapidement mis en évidence. Les premières manifestations des troubles du comportement apparaissent généralement tôt durant la petite enfance et les parents attribuent toutes sortes d'explications pour en justifier l'apparition : c'est sa « période du non », c'est le « terrible 4 ans » qui se prolonge, il s'ajuste mal à l'école, ça va lui passer, c'est parce qu'il est impulsif... On compte toujours sur la maturation de l'enfant pour que tout rentre dans l'ordre, mais les comportements s'ag-

gravent et deviennent hors du contrôle des parents. Avant même l'apparition des premiers tics moteurs et encore plus des tics sonores, l'enfant a déjà reçu une étiquette de trouble oppositionnel, de trouble de la conduite, de trouble antisocial, d'enfant mal élevé... Étiquette d'autant plus renforcée que les parents, après toutes sortes de tentatives infructueuses pour trouver une certaine harmonie, finissent par se sentir incompetents, et parfois abandonnent plus ou moins leur rôle d'éducateurs.

Un autre symptôme déroutant et fréquemment associé au Sgt est le TROUBLE OBSESSIONNEL COMPULSIF (Toc). Il est relativement facile de le détecter chez l'adulte [4] qui s'en plaint lui-même parce qu'il l'empêche de fonctionner adéquatement dans son milieu de travail, sa vie familiale et son réseau social. Cependant, l'enfant en est souvent inconscient et en parle rarement de lui-même, même avec un questionnement bien circonscrit. Les comportements obsessionnels compulsifs se manifestent d'abord comme une idée récurrente (*obsession*) qui mobilise l'espace mental jusqu'à ce qu'une action (*compulsion*) soit entreprise dans le but d'y mettre fin. Ces comportements se manifestent différemment selon qu'ils sont associés ou non au Sgt. Dans le cas du Toc pur, les obsessions seront davantage associées à des cognitions erronées avec un contenu d'anxiété (par exemple, se laver les mains par peur de la contamination ou poser tel geste pour empêcher qu'un accident ne se produise). Dans le cas du Sgt, ce sont surtout des obsessions rattachées à un besoin de symétrie, un besoin de propreté, du désir irrationnel de tout conserver, etc. Elles sont plus rarement liées à des peurs spécifiques et n'ont aucune valeur symbolique. Un enfant nous rapporte, par exemple, qu'il doit faire tel geste pour ne pas se sentir mal plutôt que pour éviter un malheur. Dans le Sgt, la compulsion peut survenir en réponse à une sensation corporelle désagréable plutôt qu'à une cognition.

Chez l'enfant d'âge prépubère, il peut s'agir d'une question plus ou moins pertinente qui revient de manière répétitive ou d'un sentiment urgent d'avoir à faire ou à obtenir quelque chose parfois d'assez insignifiant ou d'un besoin impératif à assouvir sur le champ. Toute l'énergie de l'enfant est alors mobilisée, il ne peut penser à autre chose et est donc moins disponible à la discipline et aux apprentissages. Aucune intervention extérieure ne chasse cette idée-là. Inlassablement, le jeune reformulera sa question ou sa demande jusqu'à ce qu'il obtienne satisfaction. Quelquefois, un enfant se construit un scénario autour de ce qui le préoccupe, et finit par aggraver ses peurs ou ses frustrations. Il a donc de plus en plus besoin d'assouvir son obsession par une action qui lui permettra de retrouver un confort mental. Il n'aura de cesse qu'une fois son but réalisé. C'est pourquoi, on dira souvent de ces enfants qu'ils sont *manipulateurs*. Et le pire, c'est qu'une fois l'objet de sa convoitise obtenu, l'enfant ne s'y intéresse à peu près plus. Une obsession s'est ainsi transformée en

un gros problème de comportement, parce qu'il a souvent dû faire une crise démesurée pour obtenir ce qu'il désirait.

Les crises de rage et les comportements explosifs font maintenant aussi partie du répertoire des symptômes associés au Sgt reconnus par un grand nombre de chercheurs et de cliniciens familiers avec cette maladie [5]. À Ste-Justine, parents ou intervenants scolaires rapportent des épisodes explosifs chez un nombre significatif d'enfants et d'adolescent atteints du Sgt. La rage est une explosion catastrophique très soudaine, paroxystique, récurrente, incontrôlable et inattendue. Déclenchée par un événement insignifiant, elle amène rapidement une réponse démesurée en raison du faible seuil de frustration, et il n'y a pratiquement rien à faire vis-à-vis de cette rage pour arrêter l'enfant en perte de contrôle. Il s'en prend à des objets à proximité, il déploie une grande force contre l'intervenant qui tente de l'arrêter. L'événement déclencheur est perçu par l'enfant comme une agression ou une provocation de son milieu, alors que le milieu interprète au contraire la rage comme une provocation ou une manipulation de l'enfant pour obtenir des bénéfices secondaires. Une fois la crise passée, l'enfant est épuisé, il est souvent incapable de dire ce qui l'avait réellement déclenchée et il en éprouve du remords.

Importance de faire le bon diagnostic pour un meilleur traitement

Comme pour toutes maladies, le diagnostic est utile dans la mesure où il oriente le traitement. Quand les tics moteurs et vocaux sont évidents, le diagnostic est facile à poser. Si la sévérité des tics est telle que l'enfant ou l'adolescent en souffre ou n'est pas capable de fonctionner normalement, des neuroleptiques sont généralement prescrits et leur efficacité a largement été démontrée dans plus de 80 % des cas [6]. Quand les tics sont plus discrets ou encore masqués par l'ampleur des autres symptômes associés plus perturbateurs, on peut passer à côté du diagnostic de Sgt et suggérer des traitements psychologiques ou des interventions psychoéducatives qui peuvent éventuellement causer plus de torts et même accentuer les manifestations du Sgt. En effet, tenter de modifier un comportement dont l'origine est neurologique entraîne souvent un sentiment d'échec chez l'enfant qui n'y parvient pas, augmentant ainsi son état de stress qui, à son tour, risque d'amplifier les symptômes. Les parents ou les intervenants eux-mêmes, dépassés par la « résistance » de l'enfant à leurs « méthodes éducatives » peuvent en arriver à perdre leurs moyens et utiliser des interventions inadéquates. Si, au contraire, on reconnaît le caractère organique des problèmes de comportement rencontrés chez l'enfant Tourette, la pression sur l'enfant ou même sur les parents sera moins forte. On préconisera alors une approche éducative spécifique appliquée à la famille et à l'école et une approche pharmacologique qui, conjointement, s'a-

véreraient probablement plus efficaces pour traiter l'enfant. Le choix du ou des médicaments dépendra alors des symptômes ciblés comme étant les plus handicapants, selon qu'il s'agit de déficit d'attention associé ou non à de l'hyperactivité, de symptômes obsessionnels-compulsifs, ou de crises de rage. Puisque les symptômes de troubles oppositionnels et agressifs liés à l'hyperactivité durant le primaire sont prédictifs d'une problématique accrue à l'adolescence et même à l'âge adulte, l'effet salutaire du chlorhydrate de métylphénidate sur l'agressivité des enfants peut avoir une répercussion importante sur l'ajustement social ultérieur. Pour les Toc, ce sont les antidépresseurs qui se sont montrés le plus efficaces [7]. À Ste-Justine et dans d'autres cliniques, pour diminuer les symptômes de la rage, des résultats positifs ont été obtenus avec la rispéridone [8].

Cependant, c'est une évaluation multidisciplinaire, incluant les cliniciens, les intervenants scolaires et les parents, qui pourra le mieux identifier les symptômes les plus dérangeants et les paramètres du milieu les plus susceptibles de les aggraver. En même temps, une meilleure information concernant les manifestations possibles du Sgt sur lesquelles l'enfant a peu de contrôle pourra être utile pour orienter l'approche éducative. Plutôt qu'une modification des comportements de l'enfant vouée le plus souvent à l'échec, on pourra proposer une modification de l'environnement qui réduira ou inhibera l'émission du comportement. Établir le bon diagnostic de Sgt permettrait aussi à certains enfants de recevoir des services pédagogiques et éducatifs adaptés à leur besoin quand ils sont nécessaires. En effet, plusieurs commissions scolaires acceptent de donner des services complémentaires à l'élève en difficulté seulement quand le diagnostic de Sgt est posé. [Note du transcripteur : cet article est canadien.]

Finalement, parce qu'il est mieux connu du grand public depuis que les médias ont présenté quelques entrevues avec des personnes atteintes, et avec l'accès de l'information scientifique sur Internet, les symptômes du Sgt sont aujourd'hui plus facilement reconnus ou interprétés comme tels par les patients ou les parents. Depuis peu, on assiste à un renversement de la tendance, c'est-à-dire à une surenchère de diagnostics proposés par des parents qui y voient un soulagement à leur sentiment d'impuissance vis-à-vis les comportements déviants de leurs enfants. Il faudra donc rester vigilants et tenter de démêler les comportements liés au Sgt et ceux qui relèveraient de véritables comportements délinquants, dont l'approche rééducative est fort différente.

Les symptômes du Sgt s'aggravent-ils en vieillissant ?

Les premiers symptômes du Sgt font leur apparition plus clairement vers l'âge de 6 ou 7 ans. En rétrospective, les parents relatent plusieurs symptômes qu'ils avaient remarqués en bas âge. Les tics

moteurs et vocaux apparaissent et disparaissent durant le décours de la maladie. Ils sont généralement exacerbés par les périodes de grand stress ; ils sont plus présents à la veille de grands événements (Noël, la rentrée scolaire, la fin de l'année...) ou à la suite d'événements traumatiques (la séparation des parents, le décès d'une grand'mère, une hospitalisation...). La période la plus intense, aussi bien pour les tics que pour l'expression des comorbidités, se situe dans la plus part des cas entre 9 et 13 ans. Vers la fin de l'adolescence, les symptômes s'atténuent progressivement et les jeunes adultes parviennent généralement à les contrôler en public.

Comment réagir aux tics de mon enfant ?

Les tics risquent de s'aggraver si on met trop de pression pour empêcher l'enfant de les émettre. Il vaut mieux trouver avec l'enfant un « truc » pour qu'il puisse les faire confortablement, si possible en privé, ou encore essayer de proposer à l'enfant une modification de son tic pour que celui-ci soit moins évident ou moins compromettant. Il est bon d'aviser les autorités scolaires pour qu'une sensibilisation soit faite auprès du corps enseignant et auprès des autres enfants. Ainsi, le jeune atteint du Sgt sera sans doute plus confortable pour émettre ses tics même à l'école, les symptômes seront donc moins

réprimés et moins susceptibles d'éclater en salve ininterrompue à la maison au retour de l'école.

Quand l'enfant présente des comportements inadéquats associés au Sgt, comment différencier ceux qui appartiennent à l'enfant et sur lesquels on doit intervenir ?

L'enfant vit avec son Sgt 24 heures sur 24, on ne peut pas véritablement dissocier un comportement qui relève du Sgt de celui qui n'a rien à voir avec cette pathologie. Le caractère provoquant de certaines manifestations (copropraxie, coprolalie...) appartient indéniablement au Sgt. Il n'est donc pas rare que les intervenants rapportent que ces enfants soient provocateurs et manipulateurs ; même si ces comportements ne constituent pas en soi une caractéristique symptomatologique du Sgt, on les y retrouvent beaucoup plus souvent chez ces enfants que dans la population en général. Cependant, Tourette ou non, on doit toujours intervenir sur des comportements socialement inacceptables. Par exemple, même si le fait de cracher peut être un tic, il n'est jamais acceptable que le jeune le fasse n'importe où, et on doit l'amener à trouver une façon de l'exécuter sans nuire à autrui.

Adresses utiles :

Fondation Canadienne du Syndrome de Tourette, 194 Jarvis Street, suite 206, Toronto, Ontario, M5B 2B7, 1-800-361-3120.

Association Québécoise du Syndrome de Tourette, 222 Henri-Bourassa est, suite 38, Montréal, H3l 1B9, 514-345-0251.

[1] ROBERTSON, M.M., & BARON-COHEN, S. « The neuropsychiatry and neuropsychology of Gilles de la Tourette Syndrome », *Neuropsychological assessment of Neuropsychiatric Disorders*, Second Edition, New York, Gran & Adams, 1996.

[2] LUSSIER, F., « Contribution de l'hyperactivité au dysfonctionnement frontal observé chez les enfants atteints du syndrome Gilles de la Tourette », *Prisme*, 2 : 188, 1992.

[3] SHAPIRO, A.K. ET COLL., *Gilles de la Tourette Syndrome*, deuxième édition, Raven Press, New York, 1988.

[4] DION, Y., « Le syndrome Gilles de la Tourette : diagnostic et traitement », *Le clinicien*, 6 : 49, 1992.

[5] LUSSIER, F., « La rage chez l'enfant atteint de Sgt », *InfoSgt*, 3 : 3, 1998.

[6] Voir le *Guide pour le diagnostic et le traitement du syndrome de Tourette*, publié par la Fondation canadienne du syndrome de Tourette en 1998.

[7] SCAHILL L., « Contemporary approaches to pharmacotherapy in Tourette's syndrome and obsessive-compulsive disorder », *JCAPN*, 1 : 33, 1996.

[8] SANDOR, P., « Clinical management of Tourette's syndrome and associated disorders », *Can J Psychiatry*, 10 : 578, 1995.

2. ÉDUIQUER UN ENFANT TOURETTE

Depuis quelques années, j'ai pris la défense sans réserve des enfants atteints du Sgt et de leurs parents, souvent écrasés par les critiques qui fusent de toutes parts sur leur manière d'éduquer leur enfant. Je crois encore qu'il est utile et nécessaire de le faire ; par contre, je ne souhaiterais pas qu'on en arrive à

penser que l'enfant a tous les droits et tous les privilèges du simple fait qu'il a un Sgt.

Éduquer un enfant Tourette, c'est d'abord éduquer un enfant, mais c'est aussi reconnaître les limites qu'entraîne cette pathologie. *Élever un enfant*, écrit

Marie Gratton, *c'est l'aider à donner sa pleine mesure, à l'arracher à son égocentrisme naturel, à développer sa capacité d'entrer en relation avec les autres, à ouvrir son intelligence aux merveilles du monde (...) à devenir une personne humaine dans un monde sans cesse menacé par la barbarie ordinaire individuelle ou collective.* [1] Elle fait ensuite le procès de l'enfant-roi et de tous les méfaits que celui-ci peut engendrer non seulement dans l'immédiat au sein de la famille, mais aussi plus tard comme le tyran qu'il risque de devenir si on ne freine pas son égoïsme. Entre les « passe-droits » que l'on doit inévitablement permettre à l'enfant Tourette et les exigences normales de toute éducation, je crois qu'il y a des interventions qui favorisent une meilleure évolution tout en évitant d'engendrer des enfants-rois. Je tenterai d'en esquisser quelques-unes des grandes lignes.

Bien encadrer l'enfant

Un encadrement ferme n'est pas nécessairement synonyme de règles strictes à respecter dont la transgression entraîne forcément une punition.

Un bon encadrement tient compte de la réalité de l'enfant et privilégie un aménagement de l'environnement matériel et humain qui facilite l'évolution du jeune tout en limitant les possibilités de transgression. Un exemple récent illustre le fait. Un garçon de 14 ans, dans un foyer de groupe mixte, avait développé des gestes outranciers et vulgaires à l'égard des filles (pour quelqu'un qui connaît bien le Sgt, il était évident qu'il s'agissait chez lui de copopraxie, c'est-à-dire une compulsion à faire des gestes obscènes). Par conséquent, il lui était à peu près impossible de modifier son comportement. Plus on lui interdisait de se comporter de la sorte avec les filles, plus il avait l'irrésistible envie de faire ces gestes indécents. Même avec des punitions de plus en plus sévères, il n'améliora pas son comportement, se rendant même à la punition ultime : un internement à sécurité maximum. Il a fini par arrêter ces comportements quand il fut transféré dans une unité strictement réservée aux garçons. Il était lui-même très soulagé de ne plus être sollicité par de telles obsessions. Il n'est cependant pas nécessaire de se retrouver dans des situations aussi extrêmes pour envisager d'aménager l'environnement.

En général, la première réaction que l'on a vis-à-vis l'enfant face à sa mauvaise conduite, c'est de lui expliquer clairement pourquoi il ne doit pas recommencer un tel comportement. quelquefois, surtout si on considère qu'il a manqué de jugement, on ajoute une petite conséquence, question de le faire réfléchir un peu. Tout devrait rentrer dans l'ordre, du moins chez la plupart des enfants. Il semble bien que l'enfant qui a un Sgt n'apprenne pas de ses erreurs comme tous les enfants. Il faut donc revenir plus souvent (on dirait *sans cesse* !) sur une même situation problématique (*il finira bien par ap-*

prendre !). Ça fini par nous irriter, d'autant plus qu'il nous donne la nette impression qu'il le fait exprès (*un vrai provocateur, c'est évident* !). Eh oui ! On dirait bien que la provocation fait partie du Sgt, au même titre qu'une parole ou un geste obscène. On ne comprend pas encore pourquoi, dans le Sgt, c'est comme ça. Il faut donc rapidement se rendre compte que le jeune ou l'enfant est lui-même dépassé par son comportement inadéquat et souvent même très malheureux de son incapacité à répondre aux exigences du parent ou de l'adulte même s'il ne le manifeste pas nécessairement.

Il faut d'abord essayer d'analyser ce qui, dans l'environnement physique ou humain, fait obstacle, et peut être modifier pour faciliter la vie de notre enfant tout en lui évitant de se retrouver en situation d'échec. quelquefois, il suffit de créer ou de modifier un horaire, changer ou aménager le lieu physique, ajouter une aide technique, etc.

quelquefois, il suffit tout simplement d'un détail à changer (remplacer les bibelots en verre taillé par un joli panier de fleurs séchées qui ne risque pas la catastrophe dans l'effervescence de réaction colérique). Quelquefois, je le reconnais, il faut réfléchir longtemps pour trouver la solution ; il est parfois nécessaire de faire une bonne discussion avec tous les membre de la famille ou les divers intervenants en évitant tout procès de l'enfant ; il faut chercher des solutions sans toujours compter sur les seules ressources de l'enfant. Il faut alors trouver, pour lui et avec lui, une solution qui l'aidera à trouver un équilibre autrement qu'en enfonçant toujours davantage le clou de sa responsabilité vis-à-vis de laquelle il ne se sent aucun pouvoir.

Avoir des exigences claires, constantes mais souples

La plupart des enfants découvrent de manière intuitive ce qui se fait ou ne se fait pas en société. L'enfant développe un respect humain qui lui sert de balise pour émettre ou non un comportement selon l'environnement social dans lequel il se retrouve. Avec un enfant atteint du Sgt, il est souvent nécessaire de lui expliquer ce qui est socialement acceptable et ce qui ne l'est pas. Il semble manquer de jugement à cet égard. Combien de fois ne l'avez vous pas entendu vous dire « je l'savais pas ! », même après que vous lui ayez expliqué. Il arrive souvent qu'il récidive (on dirait bien que ces enfants ont une mémoire sélective, puisqu'ils se rappellent si bien une récompense promise). Il faut donc répéter souvent et surtout être constant dans ses exigences. quelquefois, par contre, nos attentes de ce qui est acceptable ou non ne sont pas toujours réalistes par rapport aux capacités de l'enfant. Il faut donc s'ajuster aux limites de l'enfant et discerner ce qui nuit véritablement à autrui ou à soi-même de ce qui n'est qu'une mauvaise habitude. Par exemple, une engueulade tous les matins parce que l'enfant ne se brosse pas les dents peut être in-

utilement épuisante et peut engendrer une mauvaise humeur (autant sur l'un que sur l'autre) qui retentira toute la journée. Une visite plus régulière chez le dentiste qui se fera lui-même le défenseur de l'hygiène de votre enfant peut avoir un impact bien plus persuasif que tout ce que vous auriez pu tenter de lui dire pour le convaincre.

Limiter les choix

Une maman, qui avait décidé de faire plaisir à son garçon, avait décidé de l'emmener au restaurant de son choix le jour de son anniversaire. Quelle ne fut pas sa déception de se retrouver dans un champ de bataille avant même d'avoir quitté la maison. Quand on vit avec un enfant atteint du Sgt, on se rend compte rapidement qu'il faut éviter d'offrir une multitude de choix qui risque de dégénérer en un véritable affrontement. (Et dire que vous aviez voulu lui faire plaisir !). On essaiera donc de limiter à deux choix possibles. Comme cela, l'enfant a l'impression qu'il garde un certain pouvoir de décision, mais il n'est pas confronté à toutes sortes de choix qui l'attirent tous et constituent pour lui un véritable dilemme. De plus, on diminue de beaucoup l'argumentation possible.

Diminuer les interactions avec les pairs

[1] Présence Magazine

3. LA RAGE CHEZ L'ENFANT ATTEINT DU SGT

Le dernier symposium sur le Sgt qui a eu lieu à Québec a donné lieu à de véritables échanges entre les divers professionnels de la santé et de l'éducation. Il avait définitivement l'envergure d'un événement international et plusieurs sommités dans le domaine s'y sont retrouvées.

Dans le présent article, je présenterai celle qui m'a le plus intéressée, celle des docteurs Budman, Bruun, et Ajauro, sur le phénomène de la rage puisque c'est un problème qui nous est souvent rapporté par les parents d'enfant Sgt à l'hôpital Ste-Justine.

Selon ces auteurs, des épisodes explosives de rage se produiraient dans un nombre significatif d'enfants et d'adolescents (25 à 30 %) atteints de Sgt. Ces symptômes sont difficiles à traiter, ils entraînent de considérables perturbations dans le milieu familial comme dans le milieu social ou scolaire, et peuvent même amener à un placement dans certains cas.

La rage est une explosion catastrophique très soudaine qui atteint un sommet facilement ; elle est récurrente (revient épisodiquement), incontrôlable et se produit de manière inattendue. Souvent déclenchée par un événement insignifiant (un crayon rouge au lieu d'un bleu, par exemple), elle amène rapide-

Certains enfants atteints du Sgt entretiennent des relations difficiles avec les pairs. Soit qu'ils passent rapidement à l'offensive par toutes sortes de provocations auprès des autres enfants, soit qu'ils deviennent boucs émissaires et sont rejetés des pairs. Dans le premier cas, on aura vite identifié chez le jeune des troubles du comportement et on serait tenté de l'orienter dans des classes d'enfants en trouble de comportement. L'expérience clinique nous a souvent démontré, au contraire, une détérioration des comportements dans ce genre d'environnement, parce qu'ils y sont sur-stimulés et sont facilement entraînés à reproduire les comportements inadéquats d'autrui (*échopraxie*). Dans ces cas, il faut plutôt envisager une classe à petit effectif (donc des classes de troubles d'apprentissage), même si les enfants n'ont aucun retard académique.

Dans le second cas, où l'enfant tient plutôt un rôle de bouc émissaire, il faut sensibiliser la classe à ce qu'est le Sgt et ce qu'il entraîne chez l'enfant atteint. Des vidéos sont disponibles à l'Association. Des parents ou des professionnels qui connaissent bien le syndrome pourraient alors être invités pour venir faire une causerie avec les enfants de la classe afin d'expliquer cette maladie si étrange.

ment à un seuil de frustration démesurée vis-à-vis duquel il n'y a plus rien à faire pour arrêter l'enfant qui perd complètement le contrôle de soi. L'enfant s'en prendra généralement à des objets à proximité, il peut même aller jusqu'à défoncer des murs, mais rarement il attaquera les autres durant sa crise. L'événement déclencheur est perçu par l'enfant lui-même comme une agression ou même une provocation de son milieu, alors que le milieu lui, interprète souvent l'expression de la rage comme une provocation ou une manipulation de l'enfant pour obtenir des bénéfices secondaires. Ce phénomène garde un caractère très primitif, qui n'appartient pas véritablement à la personnalité de l'enfant. C'est pourquoi, on observe fréquemment une amnésie après la crise ; l'enfant ou l'adolescent ne sait pas pourquoi il a fait ça, il en éprouve du remords ou, au contraire, il nie le phénomène de manière à se rassurer lui-même contre quelque chose qui ne semble pas lui appartenir. Quelquefois, des signes somatiques discrets accompagnent ces crises et pourraient donc être détectés avant que celles-ci n'éclatent.

L'étiologie des symptômes de la rage est inconnue ; cependant, les données de la recherche suggèrent qu'ils refléteraient un trouble neurocomportemental relié à la sévérité des désordres associés, plus parti-

culièrement l'hyperactivité, le déficit d'attention et les symptômes obsessionnels-compulsifs ; la sévérité des tics moteurs et sonores serait, par ailleurs, plus faible chez ces individus.

Les auteurs rapportent qu'il s'agirait d'une dysfonction cérébrale, notamment à cause d'un dérèglement neurochimique au niveau du cortex préfrontal, de l'hypothalamus et/ou des noyaux amygdaliens (système limbique). Dans des recherches expérimentales, on sait que la stimulation des noyaux amygdaliens entraînent en effet la peur, l'agressivité et l'amnésie. On retrouve un modèle animal similaire dans le syndrome de Clüver Bucy chez le singe. Un faible taux de sérotonine serait associé à des phénomènes de violence accrue, mais d'autres neurotransmetteurs pourraient aussi être impliqués (dopamine et noradrénaline). Le phénomène de la rage est, cependant, mal compris et difficile à traiter. Des approches pharmacologiques avec les inhibiteurs de la recapture de sérotonine seraient toutefois efficaces dans certains cas ; d'autres molécules ont été essayées (rispéridone, clomipramine, néfazodone, carbamazépine, valproate de lithium) avec un certain succès ; des approches cognitivo-comportementales ont également été tentées dans le groupe d'enfants que les chercheurs suivaient à Long Island dans une classe spéciale de trouble de comportement dont plusieurs avaient un Sgt.

Selon les auteurs, certains enfants ayant un Sgt auraient une hypersensibilité à différents *stimuli* tactiles, olfactifs, lumineux, sonores... qui provoquerait une réponse physiologique et qui, à son tour, déclencherait une réaction comportementale catastrophique. L'enfant ressent alors une perte du contrôle de soi, qui entraîne une inquiétude encore plus grande dans la perception qu'ont les autres de soi et qui le place dans une plus grande vulnérabilité aboutissant à un sentiment d'incompétence de plus en plus grand vis-à-vis ses comportements : être moi devient nécessairement quelque chose de négatif. On pourrait, ici, rappeler une recherche avec des animaux soumis à des chocs électriques distribués au hasard qui avaient fini par ne plus avoir de réaction de fuite, ne sachant jamais à quoi pouvaient être attribués ces *stimuli* nociceptifs (douloureux). La spirale ascendante, vers une détérioration de plus en plus importante de ses relations avec son environnement, aura pour effet à son tour d'augmenter le sentiment d'incompétence et de vulnérabilité des inter-

venants eux-mêmes sur la maîtrise de ces comportements ; les mesures disciplinaires seront alors de plus en plus contraignantes et augmenteront encore plus la vulnérabilité du jeune. C'est, dans notre langage populaire, un « cercle vicieux ».

Les auteurs proposent une répartition de la vulnérabilité entre celle de l'enfant et celle des intervenants ; accepter de devenir plus vulnérable pour l'intervenant (c'est-à-dire accepter certains comportements qu'on refuserait en d'autres temps), c'est s'approcher un peu plus de l'enfant. L'enfant accroîtra son estime de soi, il aura accès à une meilleure opinion de lui-même, à une diminution de sa propre vulnérabilité. Il pourra alors commencer à construire progressivement un sentiment de plus grand pouvoir vis-à-vis de ses pertes de contrôle par une autogestion progressive de ses comportements. La spirale sera ainsi inversée.

Ce type d'intervention doit se faire simultanément à la maison, à l'école, dans les activités sociales. Un système de soutien à l'enfant doit être amorcé pour réduire sa vulnérabilité et pour rehausser le fonctionnement de l'enfant. Par exemple, si on accepte la manifestation d'un symptôme ou qu'on tolère une attitude qu'on réprouverait peut-être chez un autre individu mais qui, compte tenu de la vulnérabilité de notre enfant Sgt, peut être acceptable, on risque d'apaiser l'enfant et, ainsi, de réduire le symptôme. Plus on tente de contrôler le symptôme, plus on risque au contraire que ne s'accroisse le symptôme.

L'une des stratégies pour changer un comportement consiste à établir une liste des symptômes les plus détestables et à cibler celui qu'on souhaiterait changer ; il faut, en outre, expliquer à l'enfant pourquoi il devrait être changé et l'aider à trouver comment il pourrait le changer. On peut aussi aider l'enfant à identifier les éléments déclencheurs, offrir un lieu de retrait ou d'isolement, sans que celui-ci ne soit interprété comme une punition. On doit aussi, comme intervenant, développer une plus grande tolérance face aux comportements indésirables ; le plus souvent, il faut trouver des stratégies de modification de l'environnement pour faciliter l'extinction du comportement plutôt que de viser la modification comme tel du comportement.

Dr. Francine Lussier Ph.d.

4. MÉCANISMES D'ADAPTATION HAUTEMENT SOPHISTIQUÉS CHEZ NOS SGT

L'une des questions, sinon la question la plus souvent posée par les parents ou intervenants auprès des enfants ayant un Sgt est sans contredit la suivante : *gt oui ! Mais... comment différencier ce qui appartient au Sgt de ce qui appartient à l'enfant et sur lequel je dois intervenir ?* Ma réponse est toujours et reste encore : *l'enfant vit avec son Sgt 24*

heures sur 24, on ne peut pas véritablement dissocier l'un et l'autre mais, Tourette ou pas Tourette, on doit toujours intervenir sur des comportements socialement inacceptables. L'inacceptable étant, bien sûr, plus ou moins variable selon notre degré de tolérance, mais en général des comportements qui nuisent à autrui ou à soi-même ne seront jamais to-

lérés, même si on a le Sgt. Déroger d'une consigne ou transgresser une règle, par exemple, est somme toute moins grave que de frapper quelqu'un. On pourra, certes, plus facilement fermer les yeux sur le premier, mais on ne devra jamais excuser le second au nom d'une pathologie, bien que cette dernière puisse peut être en partie l'expliquer. Ce qui changera, c'est notre lecture de ses manifestations qu'on pourra cesser de percevoir comme un affrontement délibéré ou comme des attaques personnelles (« juste pour nous faire suer »). On tentera alors de trouver avec le jeune une solution pour endiguer le comportement, pour changer les paramètres de l'environnement qui en favorisent sa manifestation.

Justement, pour me permettre de dissocier les comportements Tourette de ceux qui ne le sont pas, depuis quelques années, je fais remplir un questionnaire aux parents et aux professionnels qui doivent intervenir auprès d'un enfant atteint du Sgt. Dans l'une des rubriques, je demande qu'on distingue les comportements perturbateurs que l'on juge relever du Sgt (colonne de gauche) de ceux qui n'en relèvent pas (colonne de droite). La compilation de tous ces questionnaires qui reflètent le profil de plusieurs enfants Sgt est éloquent. Dans la colonne de gauche, j'y trouve bien sûr toute la panoplie des symptômes du Sgt : tics moteurs, tics sonores, obsessions, compulsions, coprolalie, copropraxie, etc. Dans la colonne de droite, par contre, je retrouve presque invariablement les mêmes comportements inadéquats soit disant « non Tourette » que ces enfants utilisent dans un fort pourcentage et qui dépassent largement ce qu'on observe dans la population en générale. C'est pourquoi, finalement, je les considère presque comme une constituante associée au Tourette sans en être directement une caractéristique symptomatologique. Ces comportements sont nombreux et servent souvent de moyens adaptatifs pour que l'enfant atteint du Sgt en arrive à ses fins.

L'idée d'écrire sur ces comportements m'est venue d'une éducatrice d'un centre d'accueil, qui avait pris la peine d'énumérer assez exhaustivement toutes les stratégies utilisées par le jeune Tourette auprès de qui elle intervenait. Laissez-moi vous dire que le jeune est passé maître dans l'artillerie qu'il déploie quand il veut obtenir quelque chose. Plusieurs parents reconnaîtront sans doute quelques-unes des « munitions » fréquemment utilisées par leur propre enfant qui présente un Sgt, et dont voici quelques exemples.

— La manipulation

Sont-elles assez futées ces « petites pestes » pour nous faire jouer du sentiment ; du grand théâtre quoi ! Il en est même qui se rendront aux menaces de suicide pour enfoncer le poids de la culpabilité qu'on ressent déjà assez lourdement d'être responsable de leurs agirs, et impuissant à les en soulager. De plus, ces enfants ont une très grande sensibi-

lité et sont particulièrement doués pour venir toucher la corde sensible, nous atteindre dans nos vulnérabilités, entrer dans nos limites voire les dépasser le plus souvent. On dirait presque un sixième sens qu'ils ont pour nous rentrer dedans. Alors, il vaut peut-être mieux concéder qu'ils sont si manipulateurs, parce qu'ils ont le Sgt ou exacerbés par celui-ci et, par conséquent, qu'il est plus difficile de les changer. Ce faisant, il devient plus facile de les contourner, parce que ces manipulations ne nous atteignent plus ou ne nous irritent plus autant.

— La provocation

L'enfant ou le jeune agace souvent l'autre pour voir comment il réagit, pour voir le spectacle de la colère de l'autre, pour se divertir. Le plus souvent, c'est par manque de jugement ou de discernement qu'il en viendra à faire ce qu'il n'avait d'abord considéré que « comme une plaisanterie ». C'est parfois le « plaisir » de nous surprendre, de nous impressionner, bien plus que le vil désir de déplaire, quoique c'est à cela que ça aboutit. Alors, peut être travaillerons-nous sur le développement d'un bon jugement chez notre jeune plutôt que de s'irriter à le voir si provocateur et à vouloir le changer.

— Le harcèlement

L'objet du désir devient parfois si obsédant pour lui qu'il n'aura de cesse dans ses demandes que lorsque, épuisé, nous aurons fini par céder. Comme disait l'éducatrice avec une fort belle image : « la méthode du disque qui saute ». On pourrait contourner son propre harcèlement, en lui proposant le nôtre concernant nos exigences auxquelles il n'a pas répondu. Cela a l'avantage de le replacer dans sa réalité et la nôtre.

— La crise

La crise est, au fond, une forme extrême de manipulations. L'enfant pleure, crie, insulte, menace, donne des coups de poing... pour nous faire céder. Elle se distingue de la rage (phénomène de plus en plus reconnu comme l'une des manifestations possible du Sgt) en ce que cette dernière est vraiment reliée à une perte de contrôle, et dont l'enfant ne peut avoir souvent qu'un vague souvenir de ce qui l'a déclenchée.

— L'argumentation

C'est l'arme favorite de nos enfants dans l'art duquel ils sont passés maîtres. Ils ont toujours de bonnes raisons pour nous convaincre de la nécessité impérative de leurs demandes ou pour rejeter toutes formes de tentative de rationalisation de notre part. Ils reprennent, en leur faveur, des arguments qu'on leur avait déjà servis, ils nous mettent en échec parce que l'on vient hors de soi. C'est souvent l'escalade de deux « raisons » qui s'affrontent et qui dégènèrent

en conflit insoluble. Il vaut mieux ne pas alimenter cette argumentation en restant le plus mutique possible ou en passant les guides au conjoint ou à un autre intervenant.

— La confabulation

D'autre l'appelleront *mensonge*, mais j'ai eu des beaux « cas » spectaculaires de confabulation pour expliquer un retard, pour rendre compte d'un échec, pour se rendre intéressant, pour divertir son auditoire, pour... éviter la punition. Souvent, le jeune en viendra même à se croire, tellement il fait preuve d'imagination débordante, frisant le réalisme. Comme l'exagération ou le sens du spectacle peut être assez développé chez le Tourette, ils dépasseront d'un tout petit peu la coque de la réalité et voilà que tout leur beau discours deviendra non crédible, nous irritera et nous entraînera dans une nouvelle escalade de

confrontations. Alors, pourquoi ne pas faire comme si on le croyait ; il va dégonfler, diminuer l'extravagance, et l'on pourra en profiter dans ce climat moins hostile pour lui refilet nos propres valeurs. Il sera alors plus réceptif à les accueillir.

Finalement, il y a bien d'autres stratégies dans leur arsenal, mais si on considère tout cet éventail de comportements inadéquats comme des manifestations de son syndrome plutôt que des tares personnelles, nous pourrions contourner ces obstacles plus facilement dans une meilleure disposition d'esprit et nous les prendrions avec beaucoup plus de philosophe et ce sera beaucoup moins irritant de part et d'autre.

Dr. Francine Lussier Ph.d.

5. ÉLABORATION D'UN PLAN D'INTERVENTION À L'ÉCOLE POUR UN ENFANT TOURETTE

Depuis plusieurs années on essaie de définir et de décrire les symptômes cliniques du Sgt afin de mieux nous outiller sur la plan pharmacologique, psychologique ou éducatif pour intervenir auprès d'eux. Et nous y parvenons à peu près, pour peu qu'on y mette le temps. Pourtant, lorsque nous nous retrouvons au camp, par exemple, avec 30 enfants réunis sous la même « étiquette », nous devons reconnaître sans l'ombre d'une hésitation qu'il y a là 30 enfants fort différents. Bien que le diagnostic soit utile à la compréhension de l'ensemble des comportements que présente un enfant, l'évaluation des besoins particuliers de l'enfant est indispensable pour intervenir de manière spécifique auprès de lui, mais on doit aussi tenir compte du milieu scolaire au sein duquel il évolue, tout comme il faut pouvoir identifier les ressources qui gravitent autour de lui et qui le singularise au-delà de son Sgt.

— Le diagnostic

Le diagnostic est, certes, fort utile pour la compréhension des comportements de l'enfant. Les cas encore nombreux d'adolescents ou de jeunes adultes ou même d'adultes qui ont reçu un diagnostic tardivement expriment leur bien-être, leur soulagement de comprendre enfin leurs comportements qui les avait souvent, contre leur gré, portés au banc de la société. Le diagnostic soulage aussi les parents ou même les enseignants qui avaient tenté de toutes les manières d'aider leur enfant ou leur élève sans succès. Parfois, ce diagnostic est difficile à poser parce que les symptômes qui devraient normalement entraîner un tel diagnostic (tics moteurs et vocaux) sont peu évidents ou bien secondaires en regard des autres symptômes associés. Parfois les tics moteurs sont dits *internes* et ne peuvent être observés (inspiration retenue, contraction abdominale, protrusion de la langue derrière les dents, etc). Parfois, l'enfant

peut retenir ses tics en classe aux prix d'une recrudescence de ceux-ci le soir à la maison au retour de l'école. La fluctuation des manifestations suggèrent parfois aux enseignants que l'enfant peut être en contrôle quand il le veut, alors que ce n'est pas le cas. Parfois, bien que l'enfant présente toute la panoplie des manifestations associées au Sgt, les tics moteurs ou vocaux ne sont pas encore apparus (ils pourraient n'apparaître que plus tard dans le décours de la maladie, entre 2 et 21 ans, selon le *Dsm IV*) et le clinicien qui le traite ne parlera que d'une *impression diagnostique*, ce qui retarde inutilement la mise en place des services correspondant au besoin de l'enfant. Quand le diagnostic n'est pas définitif ou suffisamment confirmé par les observations cliniques, il sera utile de voir si des déficits neuropsychologiques ne démontreraient pas mieux qu'il s'agit vraisemblablement d'une atteinte neurologique qui n'a rien à voir avec les caprices de l'enfant ou de ses parents.

— L'évaluation des besoins spécifiques

Même quand le diagnostic est posé, la présence ou non de symptômes associés et leur description doit nous amener à définir les besoins particuliers de l'enfant pour intervenir de manière spécifique auprès de lui. Celui qui présente surtout des problèmes obsessionnels-compulsifs n'a pas nécessairement les mêmes besoins et les interventions ne sont pas tout à fait les mêmes que chez celui qui présente surtout des comportements explosifs (à moins que ceux-ci ne découlent des premiers), ou qui a un déficit dans ses habiletés sociales ou une hyperactivité avec déficit d'attention ou encore des troubles d'apprentissage, etc. Quelques enfants qui possèdent la panoplie des symptômes représentent un grand défi pour parents et enseignants lors de l'établissement d'un plan d'intervention. D'autres pathologies ou conditions spéciales peuvent aussi se greffer à ce tableau

(déficience intellectuelle, Asperger...) et viennent également en compliquer le plan d'intervention. Le traitement pharmacologique lui-même peut avoir des conséquences sur les apprentissages de l'enfant (diminution du sommeil, étourdissements, écoulement cognitif, etc) ou le traitement optimal n'a pas encore pu être clairement établi et nécessite encore un temps d'implantation.

Pour arriver à définir le meilleur plan d'intervention qui respecte le profil de l'enfant, on doit compter sur plusieurs partenaires. Les parents peuvent être bien placés pour décrire les besoins de leur enfant. Parce qu'ils ont dû assez tôt s'ajuster aux contraintes qu'exigeaient les particularités de leur enfant atteint du Sgt, ils ont souvent dû développer des stratégies pour mieux les amener à se plier à telle règle ou pour obtenir tel type de comportement. Les professeurs, qui ont bien réussi auprès de l'enfant dans le passé, peuvent être consultés pour connaître l'approche qu'ils avaient adoptée pour encadrer l'enfant ou pour dépeindre les conditions facilitatrices qui avaient pu permettre une bonne gestion de ses comportements. Le professeur actuel de l'enfant est un observateur de choix pour décrire ce « qui marche » et ce « qui ne marche pas » avec l'enfant dans sa classe. Une bonne évaluation psychologique ou neuropsychologique permettra de connaître les forces de l'enfant, ses limites et ses difficultés cognitives ; elle pourra guider le plan d'intervention. Si d'autres professionnels sont impliqués, ils doivent également participer au plan d'intervention.

— Le milieu scolaire et les ressources

Le milieu scolaire est un des facteurs déterminants dans le succès ou l'échec des interventions auprès du jeune qui présente un Sgt. En effet, l'école constitue un milieu de vie pour le jeune qui y passe le tiers de son temps, qu'il partage avec son milieu familial et ses amis ou ses loisirs. La meilleure garantie de réussite repose le plus souvent sur la qualité de la relation qui s'établit entre les parents de l'enfant et les intervenants scolaires, sur la synergie qu'ils développeront ensemble pour faire évoluer l'enfant. Et ce n'est pas facile car on se retrouve souvent avec un sentiment d'échec ou d'impuissance devant les comportements de l'enfant qui nous pose un grand défi d'éducation. Il est alors tentant de renvoyer sur l'autre la raison de l'échec : pour l'école, les parents ne collaborent pas, exigent trop, surprotègent leur enfant, l'élève mal... etc ; pour les parents, le professeur ne sait pas s'y prendre, il est trop ceci ou pas assez cela, l'école veut économiser ou se débarrasser de leur enfant, etc.

Pourtant, l'école, comme le parent, se sent responsable des enfants qui lui sont confiés. Chaque école veut réussir avec ses enfants mais, comme le parent, peut se sentir impuissante ou manquer de

ressources pour donner la meilleure qualité d'éducation. Le personnel qui, de son point de vue, a nécessairement tenté de résoudre la problématique avant que la situation ne s'envenime, peut, comme le parent, être épuisé, avoir le sentiment que l'enfant si difficile demande des ressources qu'il ne pense pas détenir. Le conflit s'avive entre les parents qui veulent maintenir l'enfant dans le système régulier et les intervenants à bout de souffle qui, ne sachant plus comment réduire les tensions en classe ou durant les périodes de transition, souhaitent une orientation qu'ils estiment plus appropriées pour cet enfant ; quand l'enseignant n'a plus l'impression de faire le travail dans lequel il s'est véritablement engagé (l'enseignement) auprès des autres enfants, occupé qu'il est à ne faire que de la gestion de comportement, il peut être justifié de croire à la nécessité d'une classe spécialisée pour les troubles de comportement ; celle-ci peut, cependant, s'avérer plus néfaste pour les enfants Tourette, bien qu'elle puisse être inévitable voire nécessaire et même utile pour quelques-uns d'entre eux. Rien n'est donc tout à fait blanc ni tout à fait noir ; il n'y a pas une seule bonne solution pour l'enfant qui souffre d'un Sgt. Chaque cas doit être individuellement et sérieusement étudié. [Note du transcripteur : cet article est canadien.]

Comment éviter l'écueil de la frustration et du sentiment de passer à côté des vrais besoins de l'enfant (tant du point de vue de l'école que du point de vue du parent) ? Il faut se parler et trouver, si nécessaire, un tiers parti indépendant quand les ponts sont rompus. Le parent doit se rappeler que tout enfant, Tourette ou non, doit apprendre les règles de vie en société ; que l'encadrement d'un enfant Tourette peut être essouffant quand il y a 25 autres enfants à éduquer et à protéger ; que l'enseignant doit pouvoir offrir une éducation de qualité aux autres enfants qui y ont droit ; que des contraintes budgétaires puissent orienter le choix des directeurs. Mais, d'un autre côté, les intervenants scolaires doivent se rappeler que, contre toute apparence, l'enfant Tourette qui manipule et qui provoque souffre d'un problème de contrôle s'inscrivant dans un désordre neurologique ; qu'il faut trouver des solutions originales, car un environnement scolaire est rarement conçu en fonction des besoins d'enfants aussi particuliers ; qu'ils détiennent probablement plus de ressource qu'ils n'en estiment, mais que celles-ci doivent être aménagées différemment ; que les parents revendicateurs sont eux-mêmes épuisés, trop souvent sollicités par tous ceux que côtoient leur enfant. Si chacun de ces partenaires, écoles et parents, prennent ensemble conscience de tout le défi que constitue l'éducation de l'enfant, ensemble, à partir des ressources disponibles, s'épaulant mutuellement l'un et l'autre, ils construiront un plan d'intervention qui respectera l'enfant tout en considérant ses limites et ses possibilités.

6. COMMENT GÉRER LES PROBLÈMES DE SOCIALISATION DANS LE SGT ?

Le Sgt est de mieux en mieux connu, certes, mais le traitement autre que pharmacologique reste toujours un grand défi pour endiguer les problèmes de comportement ; les intervenants médicaux et scolaires, de même que les parents, se sentent démunis devant certains enfants qui semblent avoir une facilité exceptionnelle hors du commun, pour nous déjouer. Alors même qu'on devrait être « expert » en la matière après bon nombre d'années de travail auprès de ces jeunes, il nous arrive encore de perdre pied, d'être complètement dérouté, dépassé, sans imagination pour arriver à dénouer la situation qui périclité. Alors, il faut retrousser les manches une énième fois et chercher encore la stratégie qui va peut être cette fois être la bonne.

Ceux d'entre vous qui lisez cette chronique pour la première fois, parce que vous venez d'apprendre le diagnostic de votre enfant, ne vous laissez pas abattre par cette petite introduction d'apparence pessimiste ; dites-vous que si je m'intéresse autant à ces enfants parfois difficiles, c'est aussi parce qu'ils sont tellement attachants mais surtout, parce qu'ayant vu mes premiers patients évoluer, devenir des adultes, je sais maintenant que plusieurs d'entre eux peuvent faire de grandes choses, réaliser de beaux projets et être responsables au sein de leur communauté. Alors, il ne faut pas baisser les bras, il faut continuer de les outiller, en attendant que la maturation fasse son œuvre, quelquefois devons-nous l'avouer, assez tardivement.

J'aborderai aujourd'hui quelques suggestions qui peuvent être utiles dans notre intervention auprès des enfants qui présentent des problèmes de socialisation.

— Diminuer le temps d'interaction sociale

La socialisation, oui, mais à petites doses. C'est surtout quand il a une faible tolérance à la frustration et une tendance à l'impulsivité que l'enfant qui présente un Sgt a de la difficulté à accepter les règles de vie en société (attendre son tour, respecter le tour de parole, tenir compte de l'autre, développer une capacité d'empathie...). Il aura alors du mal à s'organiser avec les pairs, surtout quand il se retrouve en grand groupe ou durant des périodes moins encadrées (les récréations, le dîner, les activités non structurées). Il peut être quelquefois souhaitable, voire indispensable, de diminuer l'interaction avec les pairs, en offrant au jeune une alternative alléchante pour lui durant ces périodes de battement entre les cours. On peut, par exemple, donner une petite responsabilité journalière supervisée par le concierge de l'école, le professeur d'éducation physique, la secrétaire, l'infirmière, le directeur d'école... qui aura l'avantage de valoriser l'enfant tout en évitant de le voir se désorganiser sur la cours de récréation. On

peut aussi proposer une activité ludique mais en individuel, et pourquoi pas les jeux sur ordinateur qui les attirent tant, ou encore l'Internet avec la possibilité de « chatter » avec d'autres jeunes atteints du Sgt, constituant ainsi une forme de socialisation à moindre risque pour la désorganisation.

À l'heure du dîner, pourquoi ne pas trouver une famille dans le voisinage de l'école pour offrir à l'enfant une ambiance certainement plus paisible que le brouhaha d'une cafétéria d'école. Il ne s'agit pas d'imposer de telles contraintes à l'enfant ou au jeune s'il n'en ressent pas le bénéfice : cette intervention, loin d'être thérapeutique, peut envenimer la problème. Par contre, si au contraire on arrive à le convaincre du bénéfice qu'il peut en tirer, on lui donne la chance de profiter d'un oasis dont il a besoin pour se calmer.

À petites doses, les moments de socialisation peuvent avoir un impact plus positif qui permet au jeune de se reconstruire une image de soi quelquefois bien amochée par les échecs répétitifs. Ce n'est donc pas la quantité mais la qualité des interactions sociales qui favorisent la socialisation. Plus vieux, quand les règles de vie en société auront été mieux intégrées, il sera encore temps d'en profiter. D'ailleurs, une fois adultes, plusieurs d'entre eux démontrent une excellente capacité d'interaction sociale.

— Focaliser sur la tâche

Un enfant qui a un Sgt est souvent un enfant curieux, qui aime se mêler de tout ce qui se passe autour de lui, y compris de ce qui ne le concerne pas. Et c'est là souvent que débute le drame, parce qu'il en profitera pour agacer l'autre, pour provoquer, pour faire rire parfois, ou pour attirer l'attention en classe pour semer la « bisbille » avec son frère ou sa sœur. Comme il ne comprend pas qu'il dérange tout le monde, il se fait remettre à sa place et se trouve injustement réprimé. En un rien de temps, il crie à l'injustice, il se met en colère et désorganise toute la famille ou même toute une classe. Pour éviter l'escalade, par une série d'avertissement de plus en plus menaçants, il vaut toujours mieux recentrer l'enfant sur sa tâche.

— Enseigner formellement et explicitement les règles de vie en groupe

La plupart des enfants apprennent spontanément un grand nombre de règles sociales implicites, sans que celle-ci ne leur soient présentées. Ils les découvrent au fil de leur expérience dans leur relation avec les autres. Ils apprennent graduellement ce qui se fait et ce qui ne se fait pas.

L'enfant qui a un Sgt peut souvent être inadéquat, parce qu'il n'a pas intégré les règles qui régissent les interactions sociales. Il faut alors les lui montrer de manière explicite.

On peut constituer avec l'enfant un cahier de règles sociales qu'on l'invitera à illustrer, et qu'on gardera précieusement à l'abri pour éviter de le chercher au fond d'un tiroir en fouillis. Chaque fois qu'un comportement asocial se produit ou chaque fois qu'une règle déjà illustrée est enfreinte, on reprend le cahier, on revoit avec lui la règle et on en ajoute au besoin. C'est beaucoup d'énergie, mais ça rapporte gros et ça donne une chance d'aborder le problème positivement. On peut ainsi réviser et raffiner de plus en plus le cahier des règles qui deviendra un outil précieux d'intervention.

— Privilégier les activités « solos »

Si l'enfant présente aussi une hyperactivité, on sera tenté de lui faire passer son trop plein d'énergie dans

7. LE VRAI POUVOIR AVEC LES ENFANTS TOURETTE

Depuis bientôt quinze ans, je m'occupe des enfants Tourette, parce que j'avais été touchée par la souffrance de la petite Catherine, celle de ses parents et de ses proches qui ne comprenaient pas ce qui se passait. Prise de compassion vis-à-vis leur sentiment d'impuissance, devant les symptômes cliniques du Sgt et les autres pathologies qui y sont associés, j'ai senti que ces petits patients avaient besoin qu'on les aide, puisque les traitements pharmacologiques étaient souvent insuffisants et le sont toujours. La meilleure manière de les accompagner a été de mieux les connaître, de mieux les comprendre, de mieux faire reconnaître leur différence.

J'ai beaucoup appris en lisant des articles scientifiques, en assistant ou en participant à des congrès, mais surtout en rencontrant mes propres patients et en échangeant avec leurs parents ; je les ai davantage compris en vivant avec eux au camp chaque été ou, lors des rencontres aux réunions de l'association, en partageant avec leurs parents les plaintes qui se font un même écho de leur détresse et de leur épuisement. J'ai surtout réalisé, avec l'énergie qu'ils déploient, combien ils aiment leur enfant et veulent trouver des manières saines de composer avec leur handicap.

Au Québec, cette association est née d'un petit groupe de parents qui, devant l'ignorance de cette maladie, le manque de ressource pour le diagnostic et le traitement, l'absence de services dans les écoles, ont déployé beaucoup d'énergie sans jamais calculer leur temps pour la faire connaître auprès du corps médical d'abord puis auprès des écoles, pour identifier les besoins de leurs enfants et se donner des

des sports généralement exigeant sur le plan physique. Par contre, un sport d'équipe exige aussi l'intégration simultanée de plusieurs règles et sollicite tellement la tolérance d'autrui (*accepter les erreurs des partenaires et les bons coups des adversaires*) qu'il peut devenir fertile pour la désorganisation de l'enfant. Si le sport d'équipe amène plus de désagréments que les bénéfices qu'il est censé apporter, il vaut peut-être mieux viser des sports ou activités individuels qui, secondairement, pourra favoriser le développement de l'estime de soi. On pourra, en effet, identifier un sport ou une activité dans laquelle l'enfant pourra éventuellement exceller. Afin d'éviter que l'enfant ne démissionne trop rapidement, on tentera de tout mettre en œuvre pour investir cette activité ; comme parents, on assistera aux expositions ou compétitions qui y sont reliées ; on impliquera les autres membres de la fratrie et de la famille élargie comme spectateurs lors des exhibitions. On développera chez l'enfant les attitudes saines de la compétitions, et on valorisera la participation.

trucs entre eux pour survivre aux nombreuses frustrations.

Depuis sa fondation, l'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DU SYNDROME DE TOURETTE, avec une implication sans relâche parce que ces parents croient en leurs enfants mais avec des moyens financiers plus que limités, a réussi à mieux faire connaître cette maladie, jadis ignorée de tous. En effet, ils ont, après quelques années, à force de démarche multiples et avec une poignée de bénévoles, obtenu la maigre subvention de 9 000 dollars / an donnée par l'office des personnes handicapées du Québec, soit un peu moins que le montant qu'il en a coûté pour déplacer chacune des personnes lors du sommet des Amériques qui a duré quatre jours. J'ai vu ces mêmes parents lutter pour obtenir du soutien, user de créativité pour faire des levées de fond dont les bénéficiaires ont toujours été inférieurs aux efforts consentis, diversifier leurs services (lignes d'écoute, lieu de rencontre pour les parents et pour les jeunes, camp pour les jeunes, journal, implication sur les tables de concertation, rédaction et envoi de documentation, suivi dans les écoles...). Je leur lève haut la main.

Dernièrement, j'ai participé à une soirée et une journée entièrement organisées par des parents du Saguenay ; en dépit du surcroît de tâches qui leur incombe à cause la difficile gestion de la maladie, ils voulaient faire connaître le syndrome et habiliter les intervenants de leur région auprès de leurs enfants.

La force de l'association, c'est le vrai pouvoir qui peut transformer la réalité souvent morbide de cette condition. Un parent, qui demande des services particuliers pour son enfant atteint du Sgt, est souvent

perçu comme un parent surprotecteur ; une association qui défend les droits de ces enfants devient une force vive qui peut changer le cours de leur évolution. Il faut donc les supporter. Malheureusement, beaucoup de parents bénévoles, épuisés devant les exigences de cette maladie, se font souvent rabroués, accusés d'incompétence parentale et sont à bout de souffle devant les ressources humaines et financières encore insuffisantes. Ils ont besoin que des professionnels les accompagnent dans leur recherche de solution. Il méritent que le gouvernement s'intéresse à cette maladie et développe des services pour leur venir en aide. Quel organisme gouvernemental pourrait survivre et surtout offrir autant de services que ne l'a fait l'association avec si peu de moyens financiers ? Madame la ministre des finances, je vous invite à vous pencher, ne serait-ce qu'un moment, sur les tourments de ces parents-là et vous laisser attendre par leurs enfants si attachants malgré les inconforts dans lesquels ils nous placent souvent. Si tous les parents d'enfants Tou-

rette et les adultes atteints eux même se tenaient et faisaient une pétition pour sensibiliser la ministre à leur souffrance, ce serait là le vrai pouvoir.

Je vous invite donc, chers lecteurs de cette chronique, à me faire parvenir un mot dans lequel vous pourriez décrire vos besoins. Il vous en coûtera peu de temps et d'énergie. Joignez-y une signature et celle de vos proches, de son médecin, psychologue, enseignants, ainsi que les adresses et numéros de téléphone. Je me ferai un devoir d'acheminer ces requêtes auprès des ministres de la finance, de la santé et de l'éducation, auprès du chef de l'opposition, et auprès des régies régionales pour faire reconnaître les besoins de nos enfants par une allocation plus grande de ressources. Le pouvoir réside aussi dans le nombre de signatures que nous réussirons à obtenir [Note du transcripteur : cet article est canadien.]

Dr Francine Lussier / 222 Henri-Bourassa Est # 38 / Montréal H3L 1B9.