

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS PRÉSENTANT LE SYNDROME DE  
GILLES DE LA TOURETTE

THÈSE  
PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
GABRIELLE J.-NOLIN

JUIN 2021

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

J'aimerais d'abord remercier ma directrice de thèse Julie B. Leclerc, celle qui m'a initié aux mondes du syndrome de Gilles de la Tourette et de la recherche. Je te remercie de m'avoir transmis ta passion et de m'avoir accueilli dans ton équipe, je ne crois pas que j'aurais pu passer à travers mon doctorat sans ton soutien inconditionnel et ton approche chaleureuse et humaine. Je ne compte plus le nombre de rencontres que nous avons eu tout au long de mon parcours doctoral, mais je ne compte surtout pas le nombre de rires et sourires que nous avons eu durant ces multiples rencontres. Je voudrais aussi remercier deux équipes qui m'ont accompagné tout au long de mon doctorat. D'une part, j'aimerais remercier l'équipe du Laboratoire d'études des troubles de l'ordre de la psychopathologie en enfance (LETOPE) avec qui j'ai partagé plusieurs souvenirs et aventures, que ce soit dans les séminaires, les conférences et dans les cours. Cette équipe m'a permis de me sentir accompagnée tout au long de mon doctorat et de normaliser les difficultés vécues pendant ce processus. D'autre part, j'aimerais aussi remercier l'équipe du Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, sans qui l'étude n'aurait pu jamais voir le jour. J'aimerais aussi dire un merci spécial à Francelyne Jean-Baptiste et Hughes Leduc, qui m'ont aidé à survivre à mes analyses statistiques avec pratiquement un sourire, ce qui est, selon moi, un miracle en soi.

Un gros merci à toutes les familles qui ont participé à ce projet, vous êtes le cœur de cette thèse ! Je sais que vous êtes parfois fatiguées, épuisées et stressées, mais j'ai vu votre dévouement à participer à un projet de recherche et je vous en remercie mille fois.

D'ailleurs, merci à l'Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST) qui offre du soutien aux familles québécoises côtoyant de près le SGT et qui m'a aidée dans mon recrutement. Je sais que votre réalité n'est pas toujours facile comme organisme communautaire, mais j'espère que vous allez continuer à être le soleil dans la vie de beaucoup de personnes.

Je crois qu'avec le recul le facteur qui a été le plus important afin de passer à travers mon doctorat se trouve à être : le contact humain. J'aimerais donc remercier tous mes amis, collègues et proches que j'ai eu la chance de côtoyer pendant ces dernières années qui ont été là pour moi et qui ont réussi l'exploit de m'endurer malgré certaines dysrégulations émotionnelles ici et là (hé oui !). Merci, entre autres, à ma gang de fous de Desjardins (Fany, Éti, Méli, Ma, Yvy et Éli), à mes collègues de l'UQAM devenus amis (Jul, Mélyane, Marie-Aude, Sandra, Martin, Stéphanie et Geneviève), à mes amis qui restent toujours dans mon cœur (Laurence, François, Marianne, Kim, Alex, Cath, Marie, Manoushka et Sophie) et à ma famille que j'adore et qui me soutiennent ad vitam aeternam (Mom, Pop, Lorenzo et Christian).

Un dernier mot pour mon mari et meilleur ami Saif (le conquérant comme je me plais à l'appeler, car il a conquis mon cœur). Je ne pense pas que j'aurais pu passer à travers les mille et un embûches et défis (et quelques larmes) sans toi, tu as été à la fois mon ancre de bateau, mon correcteur, mon épaule et mon bras droit tout au long de mon parcours scolaire. Comme tu te plais à le dire, tu as fait toi-même un doctorat tellement que tu étais toujours là pour moi (même si tu ne pourras jamais avoir officiellement le diplôme, malheureusement). Pour tout ça, pour ta présence et tes sourires inconditionnels, je te remercie mon amour. (Un merci non négligeable à nos enfants félins qui m'ont servi de zoothérapie tout au long de ce périple : Fouf, Touff et PetitPouf).

## DÉDICACE

Je dédie mon travail à tous ceux qui sont touchés de loin ou de proche par le syndrome de Gilles de la Tourette. Je ne crois pas que ma thèse va changer vos vies, mais j'espère qu'une étude à la fois, il va être possible de vous donner des soins plus adaptés à votre réalité.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES .....	viii
LISTE DES TABLEAUX .....	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES .....	x
RÉSUMÉ .....	xii
ABSTRACT .....	xiv
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I CONTEXTE THÉORIQUE .....	4
1.1 Syndrome de Gilles de la Tourette .....	4
1.1.1 Présentation du portrait clinique .....	4
1.1.2 Épidémiologie .....	5
1.1.3 Troubles associés.....	7
1.1.4 Traitements des tics .....	9
1.1.5 Façotik.....	11
1.2 Qualité de vie .....	14
1.2.1 Introduction à la qualité de vie.....	14
1.2.2 Mesure de la qualité de vie.....	16
1.2.3 Qualité de vie chez les enfants ayant le SGT .....	18
1.3 Problématique.....	22
1.4 Objectifs et hypothèses de la thèse.....	23
CHAPITRE II LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE : NOUVEL HORIZON DANS L'ÉVALUATION DES TRAITEMENTS DES ENFANTS PRÉSENTANT LE SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE .....	25
2.1 Résumé.....	27
2.2 Introduction.....	27

2.2.1 Qu'est-ce que la qualité de vie? .....	29
2.2.2 La qualité de vie chez les enfants ayant le syndrome de Gilles de la Tourette .....	31
2.3 Méthode .....	32
2.4 Résultats .....	33
2.5 Discussion .....	41
2.6 Conclusion .....	46
Références .....	49
CHAPITRE III LA QUALITÉ DE VIE D'ENFANTS DE 8 À 12 ANS AYANT LE SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE (Article 2) .....	66
3.1 Résumé .....	68
3.2 Abstract .....	69
3.3 Introduction .....	70
3.3.1 Les enfants ayant le SGT .....	71
3.3.2 L'étude de la qualité de vie chez les enfants ayant le SGT .....	72
3.3.3 Problématique .....	74
3.4 Méthode .....	75
3.5 Résultats .....	81
3.6 Discussion .....	86
3.7 Conclusion .....	93
3.8 Remerciements .....	93
Références .....	95
CHAPITRE IV THE EFFECT OF A SPECIFIC COGNITIVE-BEHAVIOURAL THERAPY FOR CHILDREN WITH TOURETTE'S DISORDER ON THEIR QUALITY OF LIFE (ARTICLE 3) .....	109
4.1 Abstract .....	111
4.2 Introduction .....	112

4.3 Method .....	116
4.4 Results.....	120
4.5 Discussion .....	124
4.6 Conclusion .....	127
4.7 Acknowledgements.....	128
4.8 Conflict of interest.....	128
References .....	129
CHAPITRE V DISCUSSION ET CONCLUSION GÉNÉRALE .....	142
5.1 Retombées scientifiques.....	143
5.2 Implications cliniques et théoriques.....	146
5.3 Limites .....	155
5.4 Conclusion .....	157
APPENDICE A FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	159
APPENDICE B RENOUVELLEMENTS ÉTHIQUES.....	183
APPENDICE C QUESTIONNAIRES.....	187
APPENDICE D PREUVES DE SOUMISSION D'ARTICLES .....	190
RÉFÉRENCES.....	193

## LISTE DES FIGURES

Figure	Page
2.1 Diagramme de flot de la sélection des études et des instruments de mesure de la qualité de vie .....	57

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1 Synthèse des instruments de mesure identifiés pour évaluer la qualité de vie.....	58
3.1 Caractéristiques de l'échantillon selon le type de recrutement.....	103
3.2 Statistiques descriptives de l'échantillon .....	103
3.3 Corrélations entre les variables de l'étude .....	105
3.4 Résultats des régressions linéaires multiples entre les scores globaux des mesures de qualité de vie (variables dépendantes) et les variables indépendantes.....	106
3.5 Résultats aux régressions linéaires exploratoire entre les sphères de qualité de vie (variables dépendantes) et les variables indépendantes .....	107
4.1 A ten-step program for tics .....	136
4.2 Descriptive Variables and Group Differences at baseline .....	137
4.3 Quality of life and severity of tic outcomes .....	138
4.4 ANOVAS performed with covariates for the quality of life outcomes .....	141

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ADHD	Attention deficit hyperactivity disorder
ANOVA	Analysis of variance
APA	American Psychiatric Association
BATTLE	Battle culture free self-esteem inventory for Children
CBCL	Child Behaviour Check List
CBIT	Comprehensive behavioural intervention for tics
CHQ	Child Health Questionnaire
CIHR	Canadian Institutes of Health Research
CoPs	Cognitive and Psychophysiological treatment
CY-BOCS	Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale
CTIM-P	Child Tourette's Syndrome Impairment Scale
DSM	Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux
EPR	Exposition avec prévention de la réponse (français) ou exposure and response prevention (anglais )
FRI	Family Relationship Index
FRQS	Fonds de recherche du Québec — Santé

GTS-QOL-C&A	Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents
HRT	Habit reversal training
IUSMM	Institut universitaire en santé mentale de Montréal
KIDSCREEN-HRQoL	KIDSCREEN quality-of-life measure for children and adolescents
KINDL	Munich quality of life questionnaire for children
OCD	Obsessive-compulsive disorder
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
RH	Renversement d'habitude
SGT	Syndrome de Gilles de la Tourette
TACQOL	TNO-AZL Children's Quality of Life scale
TD	Tourette Disorder
TDAH	Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité
TOC	Trouble obsessionnel-compulsif
VIF	Variance inflation factor
YGTSS	Yale Global Tic Severity Scale
YQOL-R	Youth Quality of Life Instrument-Research version

## RÉSUMÉ

La présente thèse constitue le premier projet de recherche en contexte québécois à explorer des enjeux reliés à la qualité de vie d'enfants âgés de 8 à 12 ans ayant le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT). Ce projet a été développé afin de sensibiliser la population à la réalité subjective des enfants ayant le SGT, par le biais d'une meilleure compréhension des enjeux méthodologiques, théoriques et cliniques sous-jacents à leur qualité de vie. Dans cette perspective, cette thèse est constituée de trois études au devis distinct. La première étude est une revue de littérature visant à faciliter la compréhension des enjeux méthodologiques associés à la mesure de la qualité de vie, par l'analyse des principaux instruments de mesure de la qualité de vie utilisés jusqu'à présent auprès des enfants ayant le SGT (Chapitre II). Cette étude ne fait pas partie des objectifs initialement prévus, elle est toutefois utile puisqu'elle permet de faciliter le choix pour un clinicien ou un chercheur qui désire utiliser un instrument de mesure de la qualité de vie. Les résultats obtenus révèlent deux instruments de mesure comme étant pertinents dans l'évaluation de la qualité de vie de ces enfants. Il y est également soulevé l'importance d'utiliser une méthode complémentaire ou modulaire d'évaluation de la qualité de vie impliquant à la fois un volet spécifique et un volet générique, afin d'obtenir un portrait complet de la qualité de vie et de faciliter la comparaison des résultats entre diverses populations. Une deuxième étude de type empirique propose d'analyser les effets de différentes variables sur la qualité de vie d'enfants ayant le SGT soit, la sévérité des tics, la sévérité des symptômes des principaux troubles associés (le trouble obsessionnel-compulsif ; TOC, et le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité ; TDAH), les relations familiales et l'estime de soi (Chapitre III). Deux hypothèses sont sous-jacentes à l'objectif de cette étude soit, d'une part, des tics et des symptômes de troubles associés (TOC et TDAH) plus sévères sont associés à une moins bonne qualité de vie et d'autre part, une bonne estime de soi et de bonnes relations familiales sont associées à une meilleure qualité de vie. Des régressions linéaires multiples ont été effectuées auprès de 58 enfants ayant le SGT (âge moyen : 9,97 ans ; écart-type=1,35). Les résultats obtenus soulignent le rôle central de l'estime de soi, tout en relevant le rôle plus spécifique de certaines variables symptomatiques du SGT, telles que la sévérité des tics et les symptômes concomitants du TDAH, dans l'atteinte d'une qualité de vie optimale chez des enfants québécois ayant le SGT. Finalement, la dernière étude est un essai clinique visant à évaluer si le

traitement cognitivo-comportemental et psychophysiologique nommé Façotik, axé sur la gestion des tics, peut avoir le bénéfice secondaire d'améliorer la qualité de vie d'enfants ayant le SGT (Chapitre IV). Les hypothèses de cette étude sont : 1) les enfants qui vont suivre le traitement Façotik vont avoir une plus grande amélioration de leur qualité de vie que d'autres qui n'ont pas reçu ce traitement ; 2) une plus grande amélioration des tics chez les enfants qui ont eu ce traitement sera associée à une plus grande amélioration de leur qualité de vie. Les résultats de 15 enfants présentant le SGT et ayant suivi le traitement Façotik (groupe expérimental) ont été comparés aux résultats de 18 enfants n'ayant pas reçu ce traitement (groupe contrôle) par le biais d'analyses de variance à mesures répétées (âge moyen : 9,82 ans ; écart-type = 1,51). Les résultats montrent une amélioration significative de la qualité de vie après le traitement Façotik et il semble également que cette amélioration soit associée à une diminution des tics. À la lumière de ces trois articles, diverses recommandations cliniques et théoriques ont été proposées, afin que les enfants ayant le SGT puissent avoir accès à des traitements adaptés à leur réalité, et qu'ils soient mis au cœur de l'évaluation de leurs traitements.

Mots clés : syndrome de Gilles de la Tourette, qualité de vie, enfance, traitement psychophysiologique et comportemental pour les tics

## ABSTRACT

This thesis is the first research project in Quebec to explore issues related to the quality of life of children aged 8 to 12 years with Tourette Disorder (TD). This research project aimed to raise public awareness about the subjective reality of children with TD through a better understanding of the methodological, theoretical and clinical issues underlying their quality of life. In this regard, three studies with different research designs form the core of this research project. The first study is a literature review that aims to facilitate understanding of the methodological issues associated with measuring the quality of life. To do so, the major quality of life measures used to this date with children with TD were analyzed (Chapter II). This study is not part of the initial objectives of this research project; however, it was proposed in the hope of facilitating the choice of a clinician or researcher who wishes to use a quality-of-life measurement instrument. The results obtained reveal two measurement instruments as being relevant in assessing the quality of life of these children. The relevance of using a complementary or modular method to evaluate the quality of life involving both a specific and a more generic component was also raised in order to obtain a complete picture of quality of life and facilitate the comparison of results. A second empirical study proposes to analyze the effects of different variables on the quality of life of children with TD, i.e., the severity of tic symptoms, the severity of symptoms of the main associated disorders (obsessive-compulsive disorder; OCD and attention deficit hyperactivity disorder; ADHD), family relationships and self-esteem (Chapter III). Two hypotheses underlie the objective of this study: first, that more severe tics and symptoms of associated disorders (OCD and ADHD) are associated with a poorer quality of life, and second, that good self-esteem and good family relationships are associated with a better quality of life. In order to evaluate the effects of these variables on the quality of life, multiple linear regressions were conducted on 58 children with TD (mean age: 9.97 years; standard deviation=1.35). The results obtained highlight the central role of self-esteem, while noting the more specific role of certain symptomatic variables of TD, such as the severity of tics and the comorbid symptoms of ADHD, in achieving optimal quality of life for children with TD in Quebec. Finally, the last study is a clinical trial that aims to evaluate whether the cognitive-behavioural and psychophysiological treatment called Facotik, which focuses on the management of tics, may have the secondary benefit of improving the quality of life of children with TD (Chapter IV). The hypotheses of this study are: 1) children who will receive Facotik

treatment will have a greater improvement in their quality of life than those who have not and 2) greater improvement in tics in children who have had this treatment will be associated with greater improvement in their quality of life. The results of 15 children with TD who received Facotik treatment (experimental group) were compared to the results of 18 children who did not receive said treatment (control group) using repeated measures analysis of variance (mean age: 9.82 years; standard deviation = 1.51). The results show a significant improvement in the quality of life after the Facotik treatment and it also appears that this improvement is associated with a decrease in tics. In light of these three articles, various clinical and theoretical recommendations have been proposed to ensure that children with TS have access to treatments adapted to their reality and that they can be put at the heart of the process of evaluating their treatments.

Keywords: Tourette's disorder, quality of life, children, psychophysiological and cognitive treatment for tics

## INTRODUCTION

Les enfants ayant le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) peuvent présenter des profils cliniques complexes. En effet, si le SGT se caractérise d'abord et avant tout par des symptômes de tics qui varient sur le plan de l'intensité, de la fréquence et de la forme, ce trouble est accompagné dans la majorité des cas par un trouble associé (APA, 2013 ; Burd *et al.*, 2009 ; Coffey *et al.*, 2000 ; Freeman *et al.*, 2000 ; Ghosh *et al.*, 2012 ; Thomas *et al.*, 2012). Les deux troubles les plus fréquemment associés au SGT sont le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) et le trouble obsessionnel-compulsif (TOC) (Giraldo *et al.*, 2013 ; Scharf *et al.*, 2012). Les études qui portent sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT ont mis en lumière que ces derniers sont plus à risque d'avoir une moins bonne qualité de vie que les enfants tout-venant et que certaines variables symptomatiques pourraient affecter négativement leur qualité de vie, notamment les symptômes de tics, du TDAH et du TOC (Cavanna *et al.*, 2013 a ; Liu *et al.*, 2014 ; Vermillion *et al.*, 2019). À ce jour, le portrait de la qualité de vie des enfants ayant le SGT reste toutefois incomplet. En effet, il existe très peu d'études qui évaluent spécifiquement les effets de variables personnelles et familiales sur leur qualité de vie, telles l'estime de soi et la qualité des relations familiales, qui sont reconnues comme pouvant affecter la qualité de vie des enfants (Greenwald-Mayes, 2001 ; Hesapçioğlu *et al.*, 2014 ; Landolt *et al.*, 2002 ; Standage et Gillison, 2007). Or, il apparaît essentiel d'explorer les effets de différentes variables sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT, pour mieux comprendre leur réalité et faciliter le développement d'interventions plus adaptées à leurs besoins.

Deux principaux types de traitements sont utilisés dans la gestion des tics soit, les traitements biologiques et psychologiques (Steeves *et al.*, 2012). Les traitements psychologiques représentent une option de choix pour l'enfant ayant le SGT puisqu'ils sont sécuritaires (p.ex., moins de risque d'effets secondaires) et qu'ils permettent à l'enfant de mieux contrôler ses symptômes de tics par l'apprentissage de diverses stratégies (Eddy *et al.*, 2011 ; Frank et Cavanna, 2012). L'approche comportementale est la plus utilisée dans les traitements psychologiques. Cette approche inclut plusieurs traitements qui proposent des stratégies inspirées des théories de l'apprentissage visant principalement la manifestation du tic (Frank et Cavanna, 2012). Le traitement Façotik est un traitement psychologique qui se distingue de l'approche comportementale, car il présente une approche plus globale de gestion des tics, soit en ciblant les variables cognitives, psychophysiologiques et comportementales sous-jacentes à la manifestation des tics (Leclerc *et al.*, 2013 ; O'Connor, 2002). Plusieurs études ont constaté que ce traitement peut favoriser une diminution des tics (Leclerc *et al.*, 2016 a et b). Considérant que le traitement Façotik permet d'aller au-delà de la manifestation des tics en raison de son approche globale qui cible les processus sous-jacents aux tics, il apparaît pertinent d'explorer si ce traitement peut avoir des effets globaux dans la vie quotidienne de l'enfant, notamment en améliorant sa qualité de vie.

La présente thèse est le premier projet de recherche en contexte québécois à explorer les enjeux méthodologiques, théoriques et cliniques reliés à la qualité de vie d'enfants âgés de 8 à 12 ans ayant le SGT. À cette fin, cinq chapitres distincts sont proposés. Le premier présente un contexte théorique global qui aborde le SGT à l'enfance, la notion de qualité de vie, ainsi que le portrait de la qualité de vie des enfants avec ce trouble. Ce chapitre présente également la problématique centrale à la présente thèse et le rationnel derrière les hypothèses et objectifs qui en découlent. Les trois chapitres suivants présentent les études au cœur du présent projet de recherche. Le deuxième chapitre est une recension des écrits des principaux instruments de mesure de la qualité de vie utilisés jusqu'à présent auprès des enfants ayant le SGT. Le troisième chapitre

est une étude empirique qui vise à explorer les effets de différentes variables sur la qualité de vie d'enfants ayant le SGT, afin de clarifier le portrait de leur qualité de vie. Le quatrième chapitre est un essai clinique qui vise à évaluer si le traitement cognitivo-comportemental et psychophysiologique nommé Façotik, axé sur la gestion des tics, peut avoir le bénéfice secondaire d'améliorer la qualité de vie d'enfants ayant le SGT. Le cinquième chapitre est une discussion générale qui soulève les principales retombées de la présente thèse ainsi que les implications théoriques et cliniques sous-jacentes.

# 1 CHAPITRE I

## CONTEXTE THÉORIQUE

### 1.1 Syndrome de Gilles de la Tourette

#### 1.1.1 Présentation du portrait clinique

La cinquième édition du Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) publiée par l'American Psychiatric Association (APA, 2015) définit le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) comme étant la manifestation de plusieurs tics moteurs et au moins un tic sonore qui surviennent durant l'évolution du trouble, mais sans nécessairement coïncider. Les tics doivent perdurer depuis plus d'un an et avoir débuté avant l'âge de 18 ans, et ce, sans avoir été causés par une quelconque maladie ou substance (APA, 2013). Les tics sont les symptômes principaux du SGT et ceux-ci tendent à changer de forme, de sévérité, d'intensité et de localisation dans le temps, et ce, même parfois au cours d'une journée (Cohen *et al*, 2013). Ils se manifestent sous deux formes distinctes soit, d'une part, des tics moteurs constitués

mouvements ou gestes répétitifs imitant des fragments de comportements considérés comme normaux (Leckman Yeh et Cohen, 2001). Le clignement des yeux, secouer la tête et faire des grimaces sont des exemples de tics moteurs (Leclerc *et al.*, 2008). D'autre part, les tics sonores qui sont des bruits (p. ex., un reniflement ou un raclement de gorge) exigeant l'utilisation de muscles spécifiques, soit les muscles respiratoires, oraux, nasaux, pharyngaux et laryngaux (Jankovic et Kurlan, 2011). Les tics présentent différents niveaux de complexité, soit des mouvements ou sons généralement brefs et fragmentés qui utilisent un seul groupe de muscles (tics simples) ou encore des mouvements ou sons avec une durée plus longue qui impliquent plusieurs groupes de muscles et qui semblent orientés vers un but (tics complexes) (APA 2013). Par exemple, un tic moteur simple peut être un roulement des yeux, tandis qu'un tic moteur complexe peut être de l'échopraxie, soit une imitation des gestes ou mouvements d'autres individus (Eapen *et al.*, 2013). Certains tics complexes comme l'échopraxie peuvent générer des conflits relationnels, notamment à l'école, étant donné leur apparence volontaire (Rivera-Navarro *et al.*, 2014).

## 1.1.2 Épidémiologie

### 1.1.2.1 Prévalence

Selon la méta-analyse de Scharf et collaborateurs (2015), les taux de prévalence du SGT chez les enfants sont estimés de 0,03 % à 0,09 %. Ce trouble serait plus présent chez les garçons que chez les filles, par exemple, dans l'étude de Freeman et collègues (2000), il est rapporté un ratio approximatif de 4,3 garçons pour une fille (n=2500). Eapen et collaborateurs (2013) rapportent dans leur revue de littérature scientifique que

la présence du SGT serait environ dix fois plus élevée dans les milieux éducatifs pour les enfants à besoins spéciaux (p. ex., les classes pour les élèves présentant des problèmes de comportement).

### 1.1.2.2 Développement

Malgré la présence de différences individuelles, un parcours typique du développement des tics est observable chez les personnes atteintes du SGT. L'âge moyen d'apparition des tics se situe de quatre à six ans et la période de sévérité maximale est estimée de dix à douze ans (APA, 2015). Généralement, les tics débutent sous la forme de tics moteurs simples tandis que les tics sonores surviennent plus tard (Piacentini *et al.*, 2007). Les tics tendent à devenir plus complexes avec le temps (Bloch et Leckman, 2009) et vers l'âge adulte, une diminution de la sévérité et de la fréquence des tics peut être observée chez certaines personnes (APA, 2015 ; Leckman, 2003). À cette période, les tics tendent à être mieux camouflés par l'individu et une diminution des difficultés associées à ces symptômes est rapportée (Pappert *et al.*, 2003).

### 1.1.2.3 Étiologie

Plusieurs hypothèses sont explorées dans la littérature scientifique pour expliquer l'origine du SGT, mais il semble que pour l'instant, aucune d'entre elle ne se démarque. Par ailleurs, comme le soulignent plusieurs auteurs, il est plus avantageux de voir

l'expression des tics comme le résultat de l'interaction entre différents facteurs (Leclerc *et al.*, 2008 ; Woods *et al.*, 2007).

### 1.1.3 Troubles associés

Les enfants ayant le SGT peuvent aussi présenter une multitude de troubles associés tels que les troubles anxieux, les troubles dépressifs, les migraines, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble spécifique des apprentissages, les troubles du sommeil et certains troubles disruptifs, du contrôle des impulsions et des conduites (p. ex., le trouble de conduite et le trouble oppositionnel avec provocation) (Baron-Cohen *et al.*, 1999 ; Burd *et al.*, 2009 ; Coffey *et al.*, 2000 ; Freeman *et al.*, 2000 ; Ghosh *et al.*, 2012 ; Thomas *et al.*, 2012). Les troubles les plus fréquemment associés chez les enfants ayant le SGT sont le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et le trouble obsessionnel-compulsif. Une attention particulière leur sera donc accordée.

#### 1.1.3.1 Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité

Le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) est caractérisé par la présence de difficultés attentionnelles, d'impulsivité et/ou d'hyperactivité qui altèrent le fonctionnement du jeune (APA, 2013). Ce trouble est considéré comme le plus souvent associé au SGT avec un taux d'association de 40 % à 70 % (Freeman *et al.*, 2000 ; Giraldo *et al.*, 2013 ; Khalifa et Von Knorring, 2006). L'apparition des symptômes du TDAH précède généralement l'apparition des tics d'environ deux ou trois années (Bloch *et al.*, 2009). La relation entre les tics et les symptômes du TDAH est encore

incertaine, certains suggèrent qu'elle consiste en une combinaison de deux pathologies différentes (modèle additif), en une entité unique marquée par les tics et les symptômes de TDAH (modèle interactif), ou encore en un sous-groupe phénotypique de ces deux diagnostics (modèle phénotype) (Cavanna *et al.*, 2009). Dans tous les cas, la présence des symptômes du TDAH est associée à un pronostic plus sombre pour l'enfant atteint du SGT, notamment en raison de l'augmentation du niveau de stress familial et de l'effet négatif constaté sur le fonctionnement et la qualité de vie globale (Erbilgin et Kilincaslan, 2018 ; Lebowitz *et al.*, 2012).

#### 1.1.3.2 Trouble obsessionnel-compulsif

Le trouble obsessionnel-compulsif (TOC) est un trouble qui touche de 30 % à 60 % des enfants ayant le SGT (Ghanizadeh et Mosallaei, 2009 ; Scharf *et al.*, 2012). L'apparition des symptômes du TOC chez les enfants concorde généralement avec l'apparition des tics complexes autour de l'âge de 10 à 12 ans (Piacentini *et al.*, 2007). Le TOC se caractérise par la présence d'obsessions qui se définissent comme des idées, des images ou des impulsions considérées par l'individu comme dérangeantes (p. ex., peur de contamination) et de compulsions qui sont des comportements ou des actes mentaux visant à réduire l'anxiété découlant des obsessions ou à répondre à certaines règles considérées comme rigides (p. ex., nettoyer ses mains) (APA, 2013). Les enfants ayant le SGT qui présentent également un TOC sont aussi plus à risque de présenter des symptômes anxieux ( $F=5,33$ ;  $p<0,05$ ) et dépressifs ( $F=17,3$ ;  $p<0,001$ ), d'avoir des tics plus sévères ( $F=14,6$ ;  $p<0,001$ ) et de vivre plus de stressseurs psychosociaux ( $F=16,1$  ;  $p<0,001$ ) (Lebowitz *et al.*, 2012).

#### 1.1.4 Traitement des tics

Les traitements disponibles comme modalités de gestion des tics renvoient principalement aux traitements biologiques et psychologiques (Steeves *et al.*, 2012). Dans le cadre de cette thèse, les traitements biologiques ne seront pas détaillés et l'accent sera plutôt mis sur les principaux traitements psychologiques. En effet, les traitements psychologiques représentent une option de gestion des tics considérée comme plus sécuritaire, au niveau des effets secondaires, que les traitements biologiques (Eddy *et al.*, 2011). L'approche comportementale est la plus utilisée jusqu'à présent et celle-ci met en lumière le rôle des variables environnementales, ainsi que les théories de l'apprentissage pour expliquer l'expression des tics (Conelea et Woods, 2008 ; Verdellen *et al.*, 2004). Les interventions préconisées par cette approche visent à enseigner des stratégies d'autocontrôle à l'individu ayant des tics (Frank et Cavanna, 2012).

Plusieurs traitements sont issus de cette approche notamment, le renversement d'habitude (RH) (Azrin et Nunn, 1973). Le RH a pour prémisse que les tics sont à la base des réactions normales (p. ex., à la suite d'un traumatisme psychologique ou d'une blessure), mais qui augmentent sur le plan de la fréquence et qui peuvent changer de forme. Le RH comprend quatre composantes : 1) la prise de conscience qui vise une meilleure conscience des tics par l'apprentissage de plusieurs stratégies (p.ex., description de la réponse, détection de la réponse) ; 2) l'entraînement à une réponse incompatible où l'individu apprend à effectuer une réponse incompatible au tic tout en étant acceptable socialement ; 3) les procédures motivationnelles qui visent à favoriser la motivation du patient à participer au processus thérapeutique (p.ex., par l'identification d'une personne qui peut l'aider dans la thérapie) ; 4) l'entraînement à la généralisation qui consiste à intégrer les différentes techniques acquises en montrant comment les appliquer dans la vie quotidienne. En plus de ces composantes, Azrin et

Peterson (1988) ont suggéré d'ajouter au RH un volet axé sur la relaxation musculaire progressive.

Un autre traitement d'approche comportementale est le Comprehensive Behavioral Intervention for Tics (CBIT) (Woods *et al.*, 2008). Le CBIT s'inspire du RH et met au centre de son modèle le rôle des antécédents, qui sont des événements précédant le tic, ainsi que des conséquences, qui sont des événements suivant le tic. Ces deux types d'événements modulent la manifestation des tics en tant que renforcements positifs ou négatifs qui augmentent ou diminuent la probabilité que les tics se produisent. Le CBIT suggère un traitement à six composantes : 1) l'entraînement à la prise de conscience ; 2) l'entraînement à une réponse incompatible ; 3) le soutien social ; 4) l'éducation psychologique relativement aux tics ; 5) la relaxation musculaire ; 6) l'intervention fonctionnelle qui vise à modifier l'environnement afin d'isoler les antécédents et les conséquences qui accentuent les tics (Woods *et al.*, 2008).

Un traitement d'approche comportementale est basé sur le principe de l'exposition avec prévention de la réponse (EPR) (Hoogduin *et al.*, 1997 ; Verdellen *et al.*, 2004). L'EPR se base sur le principe que les tics se maintiennent par un processus de renforcement négatif, où le retrait d'un stimulus dans l'environnement va augmenter la probabilité que le tic se reproduise (Clément, 2013). Dans ce traitement, l'individu apprend à résister à l'émission des tics (prévention de la réponse) et à ressentir pleinement les tics et ses sensations associées (exposition), afin de mettre fin aux sensations prémonitoires qui sont des sensations physiques considérées comme désagréables et annonciatrices de l'émission des tics (Hoogduin *et al.*, 1997).

Les lignes directrices européennes soulignent l'efficacité des traitements basés sur une approche comportementale avec une diminution des tics variant de 30 % à 90 % selon l'étude citée (Verdellen *et al.*, 2011). Ces traitements présentent toutefois certaines limites, par exemple, il existe un manque de consensus sur les composantes les plus efficaces du

RH (Dufrene *et al.*, 2013 ; Flessner *et al.*, 2005 ; Woods et Miltenberger, 1995). De plus, l'utilisation de la sensation prémonitoire comme cible principale d'intervention pour l'EPR semble problématique, puisque ce n'est pas l'ensemble des individus qui ressentent cette sensation (Banaschewski *et al.*, 2003 ; Cavanna *et al.*, 2012). Une autre limite est que les traitements comportementaux tendent à cibler la manifestation des tics. Par exemple, dans le CBIT tout comme le RH, les stratégies de gestion des tics visent généralement une partie du corps, ce qui peut être problématique étant donné que les tics prennent souvent différentes formes et localisations dans le temps (Robertson et Stern, 2000). En prenant le tic comme cible thérapeutique principale, les traitements de cette approche omettent certaines variables psychophysiologiques et cognitives qui sont sous-jacentes à la manifestation des tics (O'Connor, 2005). Un travail thérapeutique plus global permettant d'expliquer l'origine du tic, peu importe sa forme, semble plus approprié. Le traitement Façotik est un exemple d'un tel traitement et sera au cœur de la présente thèse.

#### 1.1.5 Façotik

Le traitement Façotik s'inscrit dans l'approche de traitement des tics d'O'Connor (2002, 2005), qui soulève le rôle de variables cognitives, psychophysiologiques et comportementales dans la manifestation des tics. Cette approche laisse une plus grande place aux variables cognitives, tout en soulignant l'importance d'un modèle multifactoriel où l'ensemble des variables interagissent entre elles. Dans cette approche, la manière dont l'individu ayant un SGT agit, organise et planifie ses activités peut augmenter la tension sensori-motrice, ce qui mène à la production de tics (O'Connor, 2002). Cette approche se résume en cinq points et s'inspire des recherches menées par O'Connor (2002, 2005) auprès d'adultes ayant le SGT :

1. Les personnes atteintes du SGT sont caractérisées par des traits perfectionnistes qui créent des attentes élevées de performance.
2. Ces attentes élevées font en sorte que l'individu ayant le SGT tend à agir de certaines façons spécifiques (styles d'action) lorsqu'il prend part à des activités (p. ex., l'individu fait plus d'efforts que nécessaire pour effectuer une tâche).
3. Ces styles d'action créent de la frustration chez l'individu, ce qui provoque une accumulation de tension sensori-motrice.
4. L'accumulation de cette tension mène à la manifestation du tic.
5. Les tics ont tendance à se produire dans certaines situations plutôt que d'autres. Ces situations sont considérées comme à haut risque d'apparition de tics et sont propres à l'individu.

L'approche du traitement Façotik a d'abord été évaluée auprès d'adultes par O'Connor et collaborateurs dans le Cognitive and Psychophysiological treatment (CoPs ; 2001, 2009, 2016). O'Connor et collaborateurs (2001) rapportent que chez 47 participants présentant des tics chroniques, 65 % des participants rapportent un contrôle des tics de 75 % à 100 %, qui a été maintenu deux ans après le traitement pour 52 % des participants. O'Connor et collaborateurs (2009) indiquent que ce traitement est aussi efficace chez les participants médicamenteux que non médicamenteux (n=76), avec une diminution des tics de 52 %. Une diminution significative de plus de 35 % des tics ( $p < 0,05$ ) est également observée pour 69,3 % des participants d'un essai randomisé avec liste d'attente (n=85; Connor *et al*, 2016).

En 2013, Leclerc et collaborateurs ont adapté le traitement CoPs pour les enfants âgés de 8 à 12 ans au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et ont mis sur pied le traitement intitulé Façotik. Ce traitement est réalisé au rythme du jeune et inclut de 12 à 14 séances. Il comporte plusieurs stratégies qui visent les variables cognitives et psychophysiologiques associées à la manifestation des tics (p. ex., restructuration cognitive et diminution de l'activité sensori-motrice). Plusieurs adaptations ont été effectuées pour s'assurer que la thérapie soit adaptée aux niveaux développemental et cognitif de l'enfant, notamment du point de vue langagier ; un langage plus concret a été utilisé ainsi qu'une approche de type narrative utilisant des personnages. De plus, le traitement propose l'ajout d'illustrations, d'exercices pratiques et de métaphores, afin de faciliter la compréhension de certains exercices potentiellement plus complexes à apprendre pour les enfants (p.ex., restructuration cognitive). L'ordre de certains exercices a également été ajusté pour s'assurer de la bonne compréhension du contenu. Un système de renforcement a aussi été ajouté afin de favoriser la motivation de l'enfant lors de la thérapie.

Deux études rapportent une diminution significative des tics chez des enfants ayant le SGT et qui ont reçu le traitement Façotik ( $p < 0,05$ ) ( $n=11$  et  $14$  respectivement) (Leclerc *et al.*, 2016 a et b). Un essai contrôlé randomisé est en cours au CÉTOCT ayant comme objectif la comparaison des traitements Façotik/CoPs au CBIT chez les enfants et les adultes (Instituts de recherche en santé du Canada #340559).

Somme toute, plusieurs traitements existent actuellement pour la gestion des tics auprès des enfants, il semble toutefois que le traitement Façotik se démarque par son approche globale ciblant les processus sous-jacents aux tics. Plus d'études empiriques sont nécessaires afin d'explorer si ce traitement peut avoir des effets qui s'expriment concrètement dans le quotidien de ces enfants, en plus d'amener une diminution de leurs tics.

## 1.2 Qualité de vie

### 1.2.1 Introduction à la qualité de vie

L'intérêt pour le concept de qualité de vie s'inscrit dans des contextes historique, politique et social particuliers (Sandin, 2014). Initialement, l'intérêt pour la qualité de vie découle d'une nouvelle conceptualisation de l'individu et de son bien-être, qui va au-delà de la productivité attendue ou des symptômes présents, mais qui conçoit plutôt l'individu dans sa globalité (Sandin, 2014). L'intérêt scientifique pour la qualité de vie s'est manifesté plus tardivement chez les enfants que chez les adultes, et ce, principalement dans un contexte médical, dans la mesure où pendant plusieurs années, les enfants n'étaient pas considérés comme des individus à part entière et aptes à juger de leur condition (Wallander *et al.*, 2001). Le contexte théorique du troisième chapitre propose d'approfondir le sujet de l'évolution de l'intérêt envers la qualité de vie des enfants, qui a débuté au début du vingtième siècle.

Il existe différentes approches de conceptualisation de la qualité de vie, dont notamment les approches économique, philosophique, sociologique, psychologique et médicale (Eiser et Morse, 2001). Dans la littérature scientifique sur la qualité de vie d'enfants présentant différents troubles ou problématiques (p. ex., enfant ayant le SGT), la conceptualisation médicale de la qualité de vie est fréquemment utilisée. Dans cette conceptualisation, le terme « la qualité de vie liée à la santé » est souvent privilégié et celui-ci désigne les effets d'un trouble, d'une blessure, d'un traitement ou d'une politique quelconque (p. ex., dans le domaine de la santé) sur la qualité de vie (Drotar, 2004). Or, en se centrant uniquement sur l'influence des variables propres à la

santé sur la qualité de vie, un risque de surestimation de ces variables est possible (Moons, 2004). Afin d'éviter cette surestimation, une conceptualisation psychologique de la qualité de vie sera privilégiée dans la présente thèse ; celle-ci met l'individu au cœur de sa qualité de vie et suppose que ce dernier aura une meilleure qualité de vie s'il se rapproche de ses buts de vie (Eiser et Morse, 2001).

Au sein même de la conceptualisation psychologique de la qualité de vie, plusieurs définitions sont proposées pour définir ce concept. L'absence de consensus concernant les définitions semble réduire les possibilités de comparaison des différentes études sur la qualité de vie (Wallender *et al.*, 2001). De plus, une variété de termes sont utilisés pour définir la notion de qualité de vie (p. ex., bonheur, fonctionnement, état de santé et bien-être), ce qui engendre de la confusion dans la littérature scientifique actuelle (Missoten *et al.*, 2008).

À la suite de la recension des écrits sur la qualité de vie, trois postulats de base ont émergé pour définir ce concept. Premièrement, la qualité de vie est intrinsèquement subjective (Soulas et Brédart, 2012), bien qu'elle puisse également inclure une part d'objectivité telle que le propose la définition de Koot et Wallender (2014)<sup>1</sup>. Cette définition stipule que la qualité de vie est, d'une part, subjective puisqu'elle renvoie à la satisfaction de l'enfant concernant ses conditions de vie et, d'autre part, qu'elle est objective étant donné qu'elle permet d'évaluer les conditions de vie dans lesquelles vit l'enfant par rapport à une norme (Koot et Wallender, 2014). Deuxièmement, la qualité de vie est multidimensionnelle et intègre donc plusieurs sphères de vie de l'enfant (Coghill *et al.*, 2009 ; Koot et Wallender, 2014). Même s'il n'existe pas encore de consensus quant à l'importance relative des différentes sphères de vie chez les enfants,

---

<sup>1</sup>« [...] un mélange de bien-être objectif et subjectif dans plusieurs aspects de la vie se manifestant dans un espace temporel et culturel donné et respectant les droits de la personne considérés comme universels ». [Notre traduction].

certaines sont plus communément étudiées dans la littérature scientifique, telles que les sphères psychologique, familiale, scolaire, sociale, cognitive et physique (Davis *et al.*, 2006 ; Danckaerts *et al.*, 2010). Troisièmement, l'inclusion d'un modèle théorique sous-jacent à la définition de la qualité de vie est pertinente, afin que ce concept soit appuyé d'un point de vue scientifique (Missoten *et al.*, 2008). Or, selon la recension des écrits de Missoten et collaborateurs (2008), il est plutôt rare que les définitions de la qualité de vie incluent un modèle théorique spécifique. Soulas et Brédart (2012) présentent dans leur recension des écrits trois principaux modèles théoriques utilisés pour définir la qualité de vie : 1) un modèle qui conceptualise la qualité de vie comme l'atteinte d'un fonctionnement idéal ; 2) un modèle économique des « préférences du patient » qui suppose la préférence de certains états de santé et 3) un modèle motivationnel des besoins qui propose que la qualité de vie est intimement liée à l'aptitude de la personne à répondre à ses besoins. Le modèle motivationnel des besoins semble pertinent étant donné son inscription dans une approche conceptuelle psychologique de la qualité de vie et qu'il permet d'éviter certaines confusions qui peuvent découler de ces deux premiers modèles (p.ex., utiliser les termes état de santé et fonctionnement pour parler de la qualité de vie). Un groupe de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS; 1993) propose un exemple de définition dérivant de ce modèle, cette définition est fréquemment utilisée dans la littérature scientifique et celle-ci sera retenue pour la présente thèse. D'après cette définition, la qualité de vie consiste en: « ... la perception de la personne sur sa position dans sa vie dans le contexte culturel et le système de valeur qu'il vit et ce, relativement à ses objectifs personnels, ses attentes, ses standards et préoccupations... ».

### 1.2.2 Mesure de la qualité de vie

La mesure de la qualité de vie implique avant tout d'évaluer le point de vue de l'individu en interaction avec son environnement (Schalock *et al.*, 2002). L'importance de cette perspective a d'ailleurs été soulignée lors des premières études à avoir évalué la qualité de vie chez les enfants dans le milieu de la santé (Eiser et Morse, 2001). En effet, il a été constaté qu'une meilleure compréhension de la perception de l'enfant sur sa condition (p. ex., lors d'une maladie chronique, d'une opération ou d'un trauma) peut favoriser son adaptation.

La mesure de la qualité de vie chez les enfants a, avant tout, une fonction pragmatique. Peu importe le contexte dans lequel s'inscrit l'évaluation de la qualité de vie, un objectif se démarque dans ces études soit, de soutenir les enfants dans leur quotidien (Schalock *et al.*, 2002). Cela peut se traduire de différentes manières, notamment en orientant les cliniciens dans le choix d'un traitement particulier en tenant compte de l'expérience vécue par l'enfant (p. ex., le clinicien va pouvoir orienter et ajuster son traitement en explorant les sphères de la qualité de vie affectées), en donnant de l'information concernant la pertinence de certains traitements chez des groupes spécifiques d'individus et en donnant des pistes guidant les prises de décisions dans l'attribution de ressources accordées à différents services (Wallender *et al.*, 2001).

Deux principales méthodes existent actuellement pour mesurer la qualité de vie (Mercier et Schraub, 2005). D'une part, la méthode qualitative consiste à évaluer le contenu d'entrevues. D'autre part, la méthode quantitative propose d'administrer des outils psychométriques par le biais d'échelles ou de questionnaires validés. La méthode qualitative a l'avantage de favoriser une évaluation plus globale de la qualité de vie et est plus riche du point de vue thérapeutique. Toutefois, la méthode quantitative est, pour sa part, une méthode standardisée qui permet de comparer les individus en plus d'être facile à utiliser et moins coûteuse (Mercier et Schraub, 2005). La présente thèse s'intéresse particulièrement à la méthode quantitative, qui sera détaillée dans le deuxième chapitre.

### 1.2.3 Qualité de vie chez les enfants ayant le SGT

Plusieurs études ont fait état d'une qualité de vie moindre chez les enfants ayant le SGT comparativement à des enfants tout venant (Cutler *et al.*, 2009 ; Gutierrez-Colina *et al.*, 2014 ; Liu *et al.*, 2014 ; Vermillion *et al.*, 2019). Plusieurs sphères de vie des enfants ayant le SGT semblent affectées par les symptômes de ce trouble notamment, les sphères familiale, sociale, scolaire, psychologique, cognitive et physique.

*La sphère familiale.* L'étude de Liu et collègues (2014) montre que la vie familiale serait significativement moins bonne chez des enfants ayant le SGT (n=107) comparativement à celle d'enfants issus de la population générale (n=107) ( $t=3,56$ ;  $p < .05$ ). La vie familiale des enfants ayant le SGT peut être affectée sur différents plans, que ce soient les activités quotidiennes (p.ex., conflits avec la fratrie et sommeil) (Storch *et al.*, 2007), la communication (Matthews *et al.*, 1985) ou encore les membres de la famille eux-mêmes (p.ex., présence de stress, frustration, pression et tension chez le donneur de soins reliés à la prise en charge de l'enfant) (Lee *et al.*, 2007 ; Robinson *et al.*, 2013 ; Schoeder et Remer 2007).

*La sphère sociale.* Les symptômes du SGT peuvent avoir un effet négatif sur la perception qu'ont les pairs de l'enfant présentant ce syndrome (Cutler *et al.*, 2009). Ce qui peut expliquer pourquoi les enfants ayant un SGT sont plus à risque d'avoir une moins bonne adaptation sociale, de vivre plus de stigmatisation et de victimisation (Rivera-Navarro *et al.*, 2014 ; Storch *et al.*, 2007). Il semble que les symptômes du TOC et du TDAH aient aussi un rôle à jouer sur cette sphère en exacerbant les difficultés sociales de ces jeunes (Eddy *et al.*, 2011 ; Hoekstra *et al.*, 2004 ; Pringsheim

*et al.*, 2009). Certains symptômes du TDAH, tels que l'impulsivité, l'agitation et les comportements agressifs peuvent augmenter les risques de rejet et de stigmatisation par les pairs (Robitaille et Vézina, 2003). Quant aux symptômes du TOC, ils peuvent affecter les relations sociales, notamment, par des compulsions dont l'intensité et la durée peuvent empêcher l'enfant de passer du temps avec ses pairs et maintenir des liens d'amitié (Dansereau et Bouchard, s. d). Certains enfants présentant des symptômes du TOC peuvent être irritables, renfermés et intolérants à la frustration, ce qui augmente le risque de difficultés sur le plan des relations sociales (Dansereau et Bouchard, s. d).

*La sphère scolaire.* Les tics peuvent avoir plusieurs conséquences à l'école, par exemple, ils peuvent interférer avec des tâches scolaires (p.ex., certains tics moteurs peuvent interférer avec l'écriture et certains tics sonores peuvent favoriser l'évitement de la lecture à haute voix), ils peuvent limiter la concentration et accentuer le risque de développer des difficultés scolaires et des troubles d'apprentissage (Khalifa et Von Knorring, 2006 ; Packer, 2005 ; Shady *et al.*, 1988 ; Eapen, 2013). Dans l'étude de Rivera-Navarro, Cubo et Almazán (2014), des adolescents ayant le SGT ont rapporté que des symptômes de tics peuvent aussi mener à des conflits avec les professeurs puisqu'ils peuvent être perçus comme des comportements provocateurs (p.ex., la coprolalie et l'échopraxie). Les symptômes concomitants du TDAH sont souvent considérés comme les symptômes les plus déterminants des difficultés scolaires chez les enfants ayant le SGT en créant notamment des difficultés en lien avec l'application des connaissances, l'organisation et la résolution de problèmes (Abwender *et al.*, 1996 ; Dornbush et Pruitt, 1995 ; Eapen *et al.*, 2013).

*La sphère psychologique.* Hoekstra et collaborateurs (2013) ont montré que les enfants ayant le SGT vivent plus de problèmes émotionnels que les enfants tout venant ( $t=3,86$ ;  $p<0,001$ ). Dans la revue de littérature de Roessner et collaborateurs (2013), il est expliqué que les problèmes émotionnels peuvent se manifester de différentes manières

notamment, par des symptômes de troubles anxieux ou de troubles de l'humeur (cliniques ou sous-cliniques), par une faible estime de soi ou par un repli social. Les difficultés émotionnelles semblent découler des tics, des troubles associés ou des deux à la fois (Roessner *et al.*, 2013).

*La sphère cognitive.* Plusieurs difficultés cognitives sont observées chez les enfants ayant le SGT dans l'exécution de tâches impliquant, entre autres, de la coordination visuospatiale, des habiletés psychomotrices, de la mémoire non verbale et de l'attention visuelle (Debes *et al.*, 2011 ; Harris *et al.*, 1995). La présence des tics et celle des symptômes des troubles associés (plus particulièrement du TDAH) peuvent jouer un rôle sur cette sphère chez les enfants ayant le SGT, mais il semble que les enfants ayant plus de faiblesses sur le plan cognitif sont ceux présentant ces deux conditions (Brand *et al.*, 2002 ; Debes *et al.*, 2011 ; Liu *et al.*, 2014).

*La sphère physique.* L'étude de Cutler et collaborateurs (2009) qui compare la qualité de vie de 57 enfants ayant le SGT à un groupe d'enfants ayant un développement typique a identifié que la sphère physique était significativement affectée chez les enfants ayant le SGT ( $t=9.02$ ,  $p<.001$ ). De plus, 66 % des participants de cette étude ont rapporté vivre des douleurs et de l'inconfort relativement aux tics. En effet, comme l'indiquent Conelea et collaborateurs (2011), les tics peuvent mener à plusieurs conséquences physiques dont la douleur neuropathique ou l'endommagement de tissus (p.ex., maux de tête, fractures). Elstner et collaborateurs (2001) rapportent que les tics moteurs représentent le symptôme rapporté dans 78 % des cas comme pouvant mener à de telles conséquences et que ces symptômes peuvent interférer avec l'accomplissement des activités quotidiennes ( $n=103$ ).

Ainsi, en constatant les effets des symptômes de tics et des troubles associés dans différentes sphères de vie chez les enfants présentant le SGT, il n'est pas surprenant d'observer que dans la littérature scientifique ces symptômes ont des effets plus

globaux et qu'ils peuvent affecter leur qualité de vie. La revue de littérature systématique de Cavanna et collaborateurs (2013) soulève que ce sont les symptômes concomitants du TDAH et du TOC qui ressortent comme étant le plus significativement associés à la qualité de vie chez les enfants ayant le SGT (sept des neuf études identifiées rapportent cette relation); tandis que la sévérité des tics serait associée, mais de façon moins importante (quatre des neuf études identifiées rapportent cette relation). Dans tous les cas, l'addition des trois troubles (SGT+TOC+TDAH) serait la plus propice à un assombrissement du portrait global de la qualité de vie (Eddy *et al.*, 2012).

La littérature scientifique a d'abord exploré les effets des variables symptomatiques associées au SGT (symptômes de tics, du TDAH et du TOC) sur la qualité de vie des enfants présentant ce trouble; ce qui permet de mieux comprendre les effets que peuvent engendrer ces symptômes sur le quotidien de l'enfant et d'orienter les interventions en conséquence. Cependant, il ne faut pas négliger que d'autres variables peuvent influencer la qualité de vie de ces enfants et servir également de cibles d'interventions potentielles. Par exemple, il est connu que l'estime de soi et la qualité des relations familiales sont deux variables qui peuvent influencer la qualité de vie des enfants, bien qu'elles aient pour l'instant été peu étudiées auprès des enfants ayant le SGT.

*Relations familiales.* Plusieurs études soulignent le rôle de la famille et tout particulièrement des bonnes relations familiales dans l'obtention d'une bonne qualité de vie. L'étude de Landolt et collaborateurs (2002) révèle que le fait d'avoir de bonnes relations familiales expliquerait une meilleure qualité de vie à plus long terme ainsi qu'un meilleur ajustement psychologique chez 105 enfants ayant subi d'importantes brûlures ( $p < 0,001$ ). Greenwald-Mayes (2001) a comparé l'effet des dynamiques familiales sur la qualité de vie de 37 étudiants présentant un TDAH et de 59 étudiants ayant un développement typique (âge moyen=24,32). Les deux groupes ont montré des

dynamiques familiales similaires, mais pour les étudiants présentant un TDAH, le fait d'avoir de bonnes relations familiales expliquerait une meilleure qualité de vie ( $p < 0,05$ ) (Greenwald-Mayes, 2001). Pour l'instant, aucune étude ne s'est intéressée aux effets spécifiques de cette variable sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT, mais il est reconnu que certaines caractéristiques de l'environnement familial seraient associées à une meilleure qualité de vie chez les enfants ayant le SGT (p.ex., l'organisation familiale, la participation à des loisirs et la cohésion familiale).

*Estime de soi.* L'estime de soi favoriserait une bonne qualité de vie ; celle-ci se définit comme l'évaluation subjective, positive ou négative, de ses propres attributs personnels (Vallerand et Rip, 2006). Plusieurs études mettent en perspective qu'une bonne estime de soi est associée à une meilleure qualité de vie auprès d'enfants présentant une diversité de problématiques (Kuehner et Buerger, 2005 ; Langeveld *et al.*, 2004 ; Standage et Gillison, 2007). Pour l'instant, seule l'étude de Hesapçioğlu et collaborateurs (2014) a soulevé qu'une moins bonne estime de soi est associée à une qualité de vie moindre auprès d'enfants âgés de 6 à 16 ans avec des troubles tics ( $n=57$  ;  $r=-0,34$  ;  $p=0,017$ ).

### 1.3 Problématique

Dans la littérature scientifique, il est montré que plusieurs variables personnelles et familiales peuvent affecter la qualité de vie d'enfants qui présentent des conditions médicales ou troubles de santé mentale, telles l'estime de soi et la qualité des relations familiales. Or, pour les enfants ayant le SGT qui présentent des profils cliniques complexes et qui peuvent vivre diverses difficultés au quotidien, il ne semble pas encore clair si ces variables peuvent avoir des effets sur leur qualité de vie, considérant

le peu d'études explorant ce sujet. En effet, jusqu'à présent, la littérature scientifique sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT s'est surtout intéressée à mieux comprendre les effets de certaines variables symptomatiques associées au SGT (p.ex., les symptômes de tics, du TDAH et du TOC) sur leur qualité de vie.

Le traitement Façotik se démarque par son approche globale qui vise les processus cognitifs, physiologiques et psychologiques sous-jacents aux tics. Les études constatent que ce traitement peut favoriser la diminution des tics chez des enfants ayant le SGT. Bien qu'il soit important de savoir si ce traitement peut avoir des effets concrets sur les symptômes de tics, il apparaît aussi essentiel de savoir si ce traitement par son approche unique et globale peut permettre de favoriser des changements dans le quotidien de l'enfant et plus spécifiquement sa qualité de vie. L'ajout d'une composante subjective dans l'évaluation des traitements de la qualité de vie des enfants ayant le SGT, notamment par l'évaluation de la qualité de vie, semble également offrir la possibilité à l'enfant d'être au cœur de son traitement.

#### 1.4 Objectifs et hypothèses de la thèse

Cette thèse cherche à établir un portrait de la qualité de vie chez des enfants âgés de 8 à 12 ans ayant le SGT par le biais de trois articles. Le premier article présente et analyse les instruments de mesure utilisés jusqu'à présent avec les enfants présentant le SGT, afin de permettre un regard global et critique sur l'évaluation de la qualité de vie de ces enfants, notamment auprès d'une population francophone (chapitre II).

Le deuxième article vise à analyser les effets de différentes variables sur la qualité de vie d'enfants ayant le SGT (chapitre III) soit, la sévérité des tics, la sévérité des

symptômes des principaux troubles associés (TOC et TDAH), les relations familiales et l'estime de soi. Deux hypothèses découlent de cet objectif :

1. Des tics et des symptômes de troubles associés (TOC et TDAH) plus sévères sont associés à une moins bonne qualité de vie.
2. Une bonne estime de soi et de bonnes relations familiales sont associées à une meilleure qualité de vie.

Le troisième article cherche à explorer si le traitement cognitivo-comportemental et psychophysiologique nommé Façotik peut avoir le bénéfice secondaire d'améliorer la qualité de vie d'enfants ayant le SGT (chapitre IV). Le rationnel derrière cet objectif est de voir si l'apprentissage de différentes stratégies permettant de modifier les processus cognitifs et psychophysiologiques sous-jacents aux tics permet à l'enfant ayant le SGT de se sentir mieux outillés pour gérer ses symptômes et de ce fait, améliorer sa qualité de vie. Deux hypothèses découlent de cet objectif :

- 1) Les enfants qui suivront le traitement Façotik auront une plus grande amélioration de leur qualité de vie que des enfants qui n'ont pas reçu ce traitement.
- 2) Une plus grande amélioration des tics chez les enfants qui ont eu ce traitement sera associée à une plus grande amélioration de la qualité de vie.

## 2 CHAPITRE II

### LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE : NOUVEL HORIZON DANS L'ÉVALUATION DES TRAITEMENTS DES ENFANTS PRÉSENTANT UN SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE (Article 1)

Accepté et publié dans le volume 48, numéro 2 (2019) de la *Revue de  
psychoéducation*

LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE : NOUVEL HORIZON DANS  
L'ÉVALUATION DES TRAITEMENTS DES ENFANTS PRÉSENTANT UN  
SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

Measuring quality of life: a new horizon in evaluating treatments of children with  
Tourette's disorder?

Gabrielle J.-Nolin\*<sup>1</sup> et Julie Leclerc<sup>1-2</sup>

<sup>1</sup> Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

<sup>2</sup> Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

\*Auteure de correspondance: [gabriellejnolin@gmail.com](mailto:gabriellejnolin@gmail.com)

## 2.1 Résumé:

Les enfants présentant le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) ont besoin de traitements efficaces et adaptés à leur réalité clinique complexe. L'évaluation de l'effet des traitements ciblant la gestion des tics est principalement déterminée par des mesures objectives. Or, ces mesures ne considèrent pas la perception de l'enfant, contrairement à des instruments de mesure évaluant la qualité de vie qui permettent d'avoir un regard global sur la vie de l'enfant, en allant au-delà des symptômes qu'il présente. L'objectif de cette étude est d'identifier et d'analyser les instruments de mesure utilisés dans la littérature scientifique pour évaluer la qualité de vie des enfants ayant le SGT. Des caractéristiques spécifiques ont été ciblées pour faire cette analyse, dont les propriétés psychométriques, le répondant, l'administration, l'adaptation sur le plan développemental et la présence d'un modèle conceptuel. Un total de huit instruments évaluant la qualité de vie a été ciblé dans la présente revue de littérature, parmi ceux-ci, deux instruments de mesure font l'objet de recommandations. Cette étude facilitera le choix d'un clinicien ou d'un chercheur francophone qui désire employer un tel instrument, en lui permettant de tenir compte du point de vue de l'enfant ayant le SGT lors de l'évaluation de l'effet d'un traitement.

## 2.2 Introduction

L'évaluation des effets d'un traitement se mesure généralement par des facteurs objectifs, notamment par l'observation systématique de la réduction des symptômes chez des individus souvent faite par un clinicien (Kazdin, 2008). Toutefois, il ne faut pas négliger la dimension subjective de l'évaluation des effets d'un traitement, soit en

analysant de plus près l'expérience de la personne qui bénéficie du traitement. La perception de l'individu face à sa situation personnelle à la suite d'un traitement permet d'évaluer si une amélioration de la situation et de son bien-être s'observe. Or, l'importance de faire cette évaluation complémentaire à une évaluation objective est congruente aux propos d'Aristote il y a plus de 2000 ans disait que déterminer ce qui rend heureuse une personne doit impliquer la vision subjective de la personne.

Cette réflexion s'applique à différents problèmes, le présent article s'intéresse spécifiquement aux enfants ayant le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT), un trouble neurodéveloppemental qui débute durant l'enfance et qui se caractérise par la présence chronique de plusieurs tics moteurs et d'au moins un tic sonore (American Psychiatric Association, 2015). Les tics sont des mouvements (p.ex., clignement des yeux, mouvement des bras) ou des sons (p. ex., bruits de gorge, répétition de mots) non volontaires et récurrents qui fluctuent sur le plan de la complexité, de l'intensité et de la fréquence. Ceux-ci peuvent mener à différentes conséquences pour l'enfant telles que des blessures physiques, du stigma social, des conflits intrafamiliaux, ainsi qu'une moins bonne estime de soi (Eapen *et al.*, 2016 ; Malli *et al.*, 2016). Dans plus de 80 % des cas, ces enfants présentent aussi des troubles associés, tels que le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité, le trouble obsessionnel-compulsif, le trouble dépressif majeur, les troubles anxieux et les troubles du sommeil (Freeman *et al.*, 2000 ; Hirschtritt *et al.*, 2015 ; Sambrani *et al.*, 2016).

La plupart des études qui évaluent les effets des traitements cliniques pour la gestion des tics chez les enfants ayant le SGT se basent sur une diminution empirique des tics (p.ex., évaluation de la fréquence et de l'intensité des tics par un instrument de mesure administré par un clinicien) (Pringsheim *et al.*, 2012 ; Verdellen *et al.*, 2011). La littérature scientifique sur le sujet révèle qu'un traitement (pharmacologique ou psychologique) qui vise la gestion des tics a des effets positifs quand une diminution minimale (35 %) des symptômes de tic est observée (Storch *et al.*, 2011). Tout porte à

croire qu'une diminution des tics aura des répercussions positives sur le quotidien de l'enfant, il est toutefois judicieux d'aller au-delà des résultats cliniques objectifs dans le cas des traitements visant les enfants ayant le SGT pour s'assurer d'avoir un portrait plus complet et varié des effets de l'intervention effectuée.

Selon Eiser et Morse (2001), les instruments mesurant la qualité de vie représentent une option intéressante dans l'optique d'offrir une meilleure compréhension clinique de l'expérience subjective de l'enfant (Eiser et Morse, 2001). Ces auteurs constatent que ce type d'instrument met l'enfant au cœur de son traitement notamment, en permettant d'évaluer ses préférences entre des traitements recommandés empiriquement ainsi que sa perception sur le plan du soulagement de ses symptômes.

Le présent article vise à recenser et à analyser les caractéristiques des instruments de mesure utilisés dans la littérature scientifique pour évaluer la qualité de vie des enfants ayant le SGT.

### 2.2.1 Qu'est-ce que la qualité de vie ?

*Historique.* Il semble que le concept de qualité de vie fût d'abord défini par Aristote, dans son livre *Éthique à Nicomaque* (349 avant Jésus-Christ), lorsqu'il abordait ce qui permet d'être heureux ; il disait alors que le bonheur peut être atteint quand un individu a « une bonne vie » et « de bons gestes », mais qu'être heureux se détermine principalement par la définition du bonheur de la part d'une personne. Aristote n'utilisait pas les termes « qualité de vie » dans ses écrits, c'est plutôt vers la fin du 19<sup>e</sup> siècle que ces termes ont commencé à être utilisés. Par exemple, dans l'œuvre *The Evolution of Morality* du philosophe écossais James Seth (1889), il est mentionné qu'il

faut explorer au-delà de la quantité de la vie, c'est-à-dire au-delà de l'espérance de vie, pour évaluer la qualité de vie sous-jacente à la survie de l'individu. Dans cette œuvre, l'atteinte d'une bonne qualité de vie est représentée comme une finalité morale en soi. Une autre allusion à la qualité de vie vient de l'économiste britannique Arthur Cecil Pigou (1920), qui souligne notamment dans son livre, *The Economics of Welfare*, que la qualité de vie peut être influencée par les conditions de travail des individus (p.ex., type d'emploi, relation entre l'employé et l'employeur).

Une augmentation exponentielle des études sur la qualité de vie s'est manifestée dans la deuxième partie du XXe siècle, et ce, principalement auprès d'une population adulte. Moons et collaborateurs (2006) rapportent qu'en 1966, 0,002 % des études sur la base de données *PubMed* portait sur la qualité de vie alors qu'en 2006, ce chiffre passait à 1,36 %, ce qui représente une augmentation de 67 900 %<sup>2</sup>. Les études portant sur la qualité de vie chez les enfants ont commencé à augmenter plus tardivement, soit au début du XXI<sup>e</sup> siècle (Wallander *et al.*, 2001), principalement dans un contexte des soins de santé.

*Définition.* Wallander et collaborateurs (2001) soulignent, dans leur réflexion critique portant sur les mesures de la qualité de vie basée sur 41 articles, qu'une grande diversité de définitions de la qualité de vie existe actuellement dans la littérature scientifique. Les progrès de ce champ de recherche peuvent ainsi être limités. Par exemple, certaines études comportant des instruments de mesure de la qualité de vie ne proposent pas de définition (Davis *et al.*, 2006). Or, définir de manière opérationnelle un concept, ainsi que suggérer un modèle théorique sous-jacent à cette définition, demeurent essentiels pour soutenir de manière conceptuelle un instrument de mesure (Reeve *et al.*, 2013).

---

<sup>2</sup> Le pourcentage d'augmentation s'explique par le fait que les études portant sur la qualité de vie étaient quasi-inexistantes en 1966.

Un exemple de définition de la qualité de vie considéré comme suffisamment global et cohérent avec la littérature scientifique actuelle est proposé par Koot et Wallender (2014)<sup>3</sup>.

### 2.2.2 La qualité de vie chez les enfants ayant le syndrome de Gilles de la Tourette

Cavanna et collaborateurs (2013a) ont proposé une revue de littérature scientifique systématique des études qui présente et analyse les différentes études portant sur la qualité de vie d'individus ayant le SGT (n=13 études ; âge allant de 5 à 77 ans). Les auteurs de cette revue de littérature scientifique systématique soulèvent le rôle de la sévérité des tics et des troubles associés dans la diminution de la qualité de vie chez les enfants présentant le SGT. Une autre revue de littérature scientifique systématique a été réalisée par Evans et collaborateurs (2016) ; celle-ci vise à mieux comprendre les différents domaines de la qualité de vie d'un individu ayant le SGT tout au long de sa vie (n=21 études ; âge allant de 5 à 77 ans). Cette revue de littérature met en lumière que la présence du SGT peut diminuer la qualité de vie globale de la personne, notamment en affectant plusieurs sphères de sa vie (p.ex., physique, émotionnelle, cognitive et sociale).

Les deux études portant sur la qualité de vie d'enfants et d'adultes ayant le SGT (Cavanna *et al.*, 2013 a ; Evans *et al.*, 2016) ont permis de constater les effets négatifs que peut avoir le SGT sur la qualité de vie de la personne et la pertinence de l'évaluation

---

<sup>3</sup> « La qualité de vie est un mélange de bien-être objectif et subjectif dans plusieurs aspects de la vie se manifestant dans un espace temporel et culturel donné et respectant les droits de l'Homme considérés comme universels » [Notre traduction]

de la qualité de vie du point de vue clinique et de la recherche. De plus, un autre constat fait par Evans et collaborateurs (2016) est que la nature changeante des symptômes du SGT ainsi que l'évolution des troubles associés peuvent influencer la qualité de vie de l'individu présentant ce trouble. Il est donc pertinent de considérer ces changements dans le cadre de l'évaluation d'un traitement. Dans ces deux revues de littérature, peu d'informations n'ont été données sur les instruments de mesure de la qualité de vie, outre la recommandation de créer plus d'instruments évaluant spécifiquement la qualité de vie des enfants présentant le SGT et la présentation sommaire des instruments (incluant le nom de l'instrument de mesure et les domaines de la qualité de vie étudiés).

Étant donnée la faible quantité d'informations concernant les instruments évaluant la qualité de vie des enfants ayant le SGT, ainsi que la valeur clinique que peut ajouter l'utilisation d'un tel instrument en permettant d'explorer l'expérience de la personne lors de l'évaluation des effets d'un traitement, l'objectif de la présente étude est d'analyser les instruments de mesure utilisés dans la littérature scientifique pour évaluer la qualité de vie des enfants ayant le SGT. Des recommandations seront proposées, afin de faciliter le choix du chercheur ou du clinicien qui souhaite utiliser un tel instrument.

### 2.3 Méthode

Pour qu'une étude soit incluse dans la présente revue de littérature de type critique-narrative, elle doit répondre aux deux critères suivants : 1) avoir comme échantillon des enfants ayant le SGT âgés de 4 à 18 ans ; 2) évaluer la qualité de vie par l'administration d'un instrument de mesure psychométrique. Les mots-clés utilisés dans les bases de données *Psycinfo* et *Pubmed* sont « Tourette syndrome », « quality of

life », « questionnaire » et « children ». Les études entre le 1<sup>er</sup> janvier 2000 et le 22 mai 2017 sont ciblées. L'étude doit être publiée en français ou en anglais, sans limite spécifique quant au lieu d'origine de l'étude. Le processus de sélection des études a été inspiré par les lignes directrices PRISMA concernant la présentation des revues systématiques (Moher *et al.*, 2009) qui comprend les étapes suivantes : l'identification des études trouvées, l'élimination des duplicatas, l'élimination des études qui ne répondent pas aux deux critères nommés ci-dessus (p.ex., étude portant sur une autre population clinique, échantillon adulte, aucune mesure d'évaluation de la qualité de vie) et la vérification de l'accessibilité de l'étude. Une fois la confirmation de l'admissibilité des études établie, les dernières étapes sont d'identifier les instruments de mesure, ainsi que de trouver les références bibliographiques de ces instruments. Les instruments de mesure retenus sont ensuite analysés en fonction de certaines caractéristiques : la population cible, le modèle conceptuel sous-jacent, l'administration, le répondant, les propriétés psychométriques, l'adaptation sur le plan développemental de l'enfant et l'accessibilité à une version francophone. Ces caractéristiques ont été ciblées pour répondre aux objectifs de l'étude, tout en se basant sur certains critères identifiés comme requis pour un instrument de mesure de la qualité de vie dans la littérature scientifique (Eiser et Morse, 2001 ; Reeve *et al.*, 2013).

## 2.4 Résultats

### Identification et description des études

Dans un premier temps, 57 études sont extraites des bases de données. À la suite du processus d'élimination des duplicatas (n=17) et des études ne répondant pas aux deux

critères d'inclusion (n=18), 22 études ont été retenues pour la présente revue de littérature. La *figure 2.1* illustre le processus de sélection des études et des instruments de mesure de la qualité de vie. Le nombre de participants varie de 18 à 524 selon l'étude. Il s'avère que le *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL ; Varni *et al.*, 1999) est l'instrument de mesure le plus communément utilisé auprès des enfants ayant le SGT, et ce, dans huit études rapportées dans cette revue de littérature (36 % des études). Vingt études ont pour objectif de documenter la qualité de vie chez les enfants ayant le SGT, et seules deux d'entre-elles (Nixon *et al.*, 2014 ; Yates *et al.*, 2016) utilisent une mesure de la qualité de vie dans la perspective d'évaluer les effets d'une intervention.

« *Figure 2.1* »

Description des instruments de mesure de la qualité de vie

Des 22 études ciblées, huit instruments de mesure sont identifiés comme évaluant la qualité de vie des enfants ayant le SGT. Les huit instruments seront détaillés ici-bas et le tableau 2.1 fournit un résumé des principales caractéristiques de ces instruments de mesure, présentés en ordre d'année de parution.

*Le Child Health Questionnaire (CHQ ; Landgraf et al., 1996)*. Cet instrument de mesure développé aux États-Unis et également disponible en français (Pouchot *et al.*, 2001) évalue la qualité de vie reliée à la santé de l'enfant de 5 à 18 ans. Les auteurs mettent au cœur de leur instrument de mesure la définition de la santé proposée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 1946) comme étant « ... un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de

maladie ou d'infirmité... ». Plus de dix domaines sont évalués par cet instrument de mesure (fonctionnement physique, limitations rôle/sociale relié au domaine physique, à la perception générale de la santé, à la douleur physique, aux limitations rôle/sociale relié au domaine émotionnel et comportemental, à la santé mentale, à l'estime de soi, au comportement, à l'influence parentale en termes de temps et d'émotions, d'activités familiales et de cohésion familiale) et ceux-ci ont été déterminés, entre autres éléments, par une « item scaling analysis ». Cet instrument comporte trois versions : deux pouvant être complétées par le parent avec le choix de 28 ou 50 questions, qui se répondent par des échelles de type Likert, et une pouvant être complétée par l'enfant comprenant 87 questions qui se répondent aussi par des échelles de type Likert. Selon la version choisie, le temps d'administration fluctue de 5 à 25 minutes. La cohérence interne de l'instrument original varie avec des alphas de Cronbach de 0,36 à 0,96. Les coefficients de corrélation intraclasse varient de 0,03 à 0,84. Les corrélations obtenues entre les items vont de 0,14 à 0,93. Pour la validité concomitante, des corrélations de -0,11 à 0,53 sont obtenues entre les scores du CHQ et du Health Utilities Index mark 2 (Torrance *et al.*, 1996), une mesure pour évaluer la qualité de vie reliée à la santé basée sur un système impliquant la préférence du patient. La validité discriminative, entre les résultats d'enfants avec et sans problème de santé physique, est évaluée par des tailles d'effets de 0,56 à 1,24. Deux études sur 22 de cette revue de littérature utilisent le CHQ auprès des jeunes ayant le SGT (Murphy *et al.*, 2015 ; Pringsheim *et al.*, 2009).

*Le TNO-AZL Children's Quality of Life scale (TACQOL ; Vogels et al., 1998).* Cet instrument de mesure développé aux Pays-Bas (offert en français) inclut 53 questions, qui se répondent par des échelles de Likert avec des sous-questions du même type. Il évalue la qualité de vie reliée à la santé d'enfants âgés de 6 à 15 ans. Les auteurs définissent la qualité de vie reliée à la santé, comme : la réponse émotionnelle touchant les problèmes de santé. Ils précisent également que ce concept est multidimensionnel et inclut les dimensions du fonctionnement physique et social, des cognitions, de l'autonomie et des émotions. Sept domaines de la qualité de vie sont évalués (douleurs

et symptômes, fonctionnement moteur de base, autonomie, fonctionnement cognitif, fonctionnement social, fonctionnement positif émotionnel et fonctionnement négatif émotionnel). Ces domaines, ainsi que leurs questions sous-jacentes, sont obtenus par les auteurs à la suite d'une revue de littérature, d'une discussion entre les experts, ainsi qu'une évaluation psychométrique obtenue lors d'une étude pilote. L'instrument original, d'une durée d'administration d'environ 10 minutes, comprend deux versions : une pouvant être administrée à l'enfant et l'autre, au parent. La consistance interne de cet instrument est relevée par des alphas de Cronbach allant de 0,59 à 0,89. Des coefficients de corrélation intraclasse sont rapportés allant de 0,02 à 0,36. Des corrélations de -0,20 à 0,72 sont observées entre les items tandis que des corrélations de 0,22 à 0,48 s'observent entre les domaines. La validité de convergence est évaluée à l'aide du *Munich quality of life questionnaire for children* (KINDL ; Ravens-Sieberer et Bullinger, 1998), présente des coefficients de 0,29 à 0,59 entre ces deux mesures. La validité divergente est mesurée par le biais du *Child Behaviour Check List* (CBCL ; Achenbach et Edelbrock, 1983), des corrélations de 0,08 à 0,3 sont observées. Une rotation Varimax identifie un modèle à cinq facteurs qui vient expliquer 51 % de la variance. Une seule étude ciblant les jeunes avant le SGT et identifiée dans cette revue de littérature utilise cet instrument (Bernard *et al.*, 2009).

*Le Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL ; Varni *et al.*, 1999 ; Varni *et al.*, 2001). Cet instrument américain (offert en français) comprend 23 questions, qui se répondent en environ cinq minutes par des échelles de type Likert à cinq points. Le PedsQL mesure la qualité de vie infantile reliée à la santé, définie comme la perception de l'enfant à propos de son fonctionnement relatif à ses symptômes ou un traitement reçu, et ce, dans plusieurs dimensions incluant les domaines physique, social, scolaire et psychologique. Cet instrument propose d'évaluer le fonctionnement auprès de l'enfant ou de son donneur de soin principal. La création des questions sous-jacentes aux domaines identifiés découle du processus suivant : une revue de la littérature exhaustive, des entrevues avec des patients et leur famille, ainsi que des discussions

avec des professionnels de la santé travaillant dans le milieu pédiatrique. Les questions ont été ensuite révisées à la suite de l'administration de l'instrument de mesure à un petit groupe d'enfants, de parents et de professionnels de la santé. Un plus grand groupe d'enfants a ensuite complété l'instrument révisé et les questions avec des alphas de Cronbach faibles ont été éliminées, permettant la version finale de l'instrument. Un total de 291 enfants a été recruté dans le cadre des différentes étapes de création de cet instrument. Quatre versions de l'instrument de mesure sont disponibles selon l'âge de l'enfant (2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans et 13-18 ans), seule la version 2-4 ans vise uniquement le donneur de soin. La cohérence interne, évaluée par des alphas de Cronbach, va de 0,68 à 0,9. L'utilisation de la matrice multitrait-multiméthode identifie des corrélations entre les domaines de 0,17 à 0,5. La validité discriminante est déterminée par des ANOVA simples entre les scores de groupes d'enfants malades de manières chronique ou aiguë et les scores d'enfants en santé, des différences significatives entre les groupes ( $p < 0,05$ ) sont obtenues avec des scores plus élevés pour le groupe d'enfants en santé. La validité convergente est de -0,11 à -0,50 (corrélations) avec des indicateurs de morbidité (p.ex., journées de classe et de travail manquées, influence sur la routine de travail et sur la concentration au travail). Finalement, après une analyse factorielle, un modèle à cinq facteurs est obtenu expliquant 52 % et 62 % de la variance (questionnaire auto-rapporté et proxy respectivement). Cet instrument est le plus utilisé dans les études évaluant la qualité de vie des enfants du SGT relevées par cette présente revue de littérature (Conelea *et al.*, 2011 ; Cutler *et al.*, 2009 ; Espil *et al.*, 2014 ; Gutierrez Colina *et al.*, 2014 ; O'Hare *et al.*, 2015a ; O'Hare *et al.*, 2015b ; O'Hare *et al.*, 2016 ; Zinner *et al.*, 2012).

*Le Youth Quality of Life Instrument-Research version (YQOL-R; Patrick, et al., 2002).*

Le YQOL-R est un instrument de mesure de la qualité de vie d'enfants âgés de 11 à 18 ans, développé aux États-Unis (non disponible en français). La définition de la qualité de vie choisie par les auteurs de cet instrument se base sur un *modèle basé sur les besoins* conceptualisant celle-ci comme le niveau d'atteinte de la plupart ou de

l'ensemble des besoins de l'homme. Dans cette perspective, la définition employée est celle du World Health Organization Quality of Life Group (1993) : « ... La qualité de vie est la perception de la personne sur sa position dans sa vie dans le contexte culturel et le système de valeur qu'il vit et ce, relativement à ses objectifs personnels, ses attentes, ses standards et préoccupations [...] ». Les auteurs soulignent l'importance du fait que les jeunes définissent eux-mêmes leur représentation de la qualité de vie, ce qui s'applique dans la méthode de développement de l'instrument qui implique des entrevues effectuées auprès des jeunes, des groupes de discussion incluant des jeunes, des parents et des professionnels, ainsi que la consultation d'autres instruments de mesure de la qualité de vie. Les domaines de la qualité de vie évalués sont : la conscience de soi, des relations interpersonnelles, de l'environnement et de la qualité de vie générale. Cet instrument de mesure est d'une durée estimée d'administration de 15 minutes et il comprend 56 questions, qui se répondent par des échelles de Likert. Quarante et une questions sont de type perceptuel, c'est-à-dire que seul le jeune peut répondre, et 15 questions sont de type contextuel, c'est-à-dire qu'elles sont considérées plus objectives. L'évaluation de la fidélité test-retest montre des coefficients de corrélation intra-classe de 0,74 à 0,85. Des alphas de Cronbach de 0,77 à 0,96 sont identifiés. Des analyses factorielles illustrent un modèle à quatre facteurs expliquant 53 % de la variance. Sur le plan de la validité convergente, l'instrument obtient un coefficient de corrélation de 0,73 avec le KINDL (Ravens-Sieberer et Bullinger, 1998). Quatre études de la présente revue de littérature utilisent cet instrument auprès des jeunes ayant le SGT (Eddy *et al.*, 2011 ; Eddy *et al.*, 2012 ; Rizzo *et al.*, 2011 ; Rizzo *et al.*, 2014).

*Le KIDSCREEN quality-of-life measure for children and adolescents (KIDSCREEN-HRQoL ; Ravens-Sieberer et al., 2005).* Cet instrument de mesure développé en concertation avec différents pays européens (offert en français ; Ravens-Sieberer, 2008), évalue la qualité de vie liée à la santé des enfants âgés de 8 à 19 ans. Un total de 24 experts est impliqué dans la création de cet instrument et ils statuent sur les

éléments suivants concernant la qualité de vie reliée à la santé : elle se définit comme la perception de la personne sur son état de santé, elle est multidimensionnelle et doit donc inclure certaines dimensions spécifiques de la santé (aspects physique, mental et social). Dix dimensions de la qualité de la vie reliée à la santé sont ciblées : le bien-être physique, le bien-être psychologique, l'humeur et les émotions, la perception de soi, l'autonomie, la relation avec les parents et la vie familiale, le soutien social et les pairs, l'environnement scolaire, l'acceptation sociale et les ressources financières. La méthode utilisée pour déterminer les domaines ainsi que les questions sous-jacentes a impliqué une revue de littérature, des groupes de discussion d'enfants de tous les pays concernés ainsi que la consultation d'experts dans le domaine. Cet instrument de mesure comprend trois versions avec un nombre de questions différent (52, 27 ou 10), qui se répondent par des échelles Likert. Les questions peuvent être complétées par le jeune ou par le parent, en 5 à 20 minutes, selon la version choisie. Les Alphas de Cronbach de 0,77 à 0,89 sont obtenus. Les coefficients de corrélation intraclasse se situent de 0,55 à 0,74. Des corrélations de 0,51 à 0,68 entre les domaines sont obtenues. Des analyses factorielles identifient un modèle d'équation structurelle à 10 dimensions pour la version à 52 questions (Root Mean Square Error of Approximation : 0,062 et Comparative Fit Index : 0,976). Pour la version à 27 questions, un modèle à 5 facteurs expliquant 56,9 % de la variance ressort. Le KINDL (Ravens-Sieberer et Bullinger, 1998) est utilisé pour déterminer la validité convergente de l'instrument, des corrélations de 0,51 à 0,68 sont obtenues pour les domaines similaires. Deux études de la revue de littérature l'utilisent auprès de jeunes ayant le SGT (Meucci *et al.*, 2009 ; Nixon *et al.*, 2014).

*Le Child Tourette's Syndrome Impairment Scale (CTIM-P ; Storch et al., 2007).* Ce sixième instrument de mesure, d'origine américaine et uniquement disponible en anglais, mesure les difficultés sur le plan du fonctionnement des enfants atteints spécifiquement du SGT (âge des enfants non spécifié). Les variables sont définies par les auteurs comme des difficultés à effectuer les tâches quotidiennes adaptées au niveau

développemental à la maison, à l'école et dans les activités sociales. Les 37 questions du CTIM-P doivent être répondues par des échelles de type Likert (durée de l'administration non précisée) et cet instrument de mesure évalue, par le parent, les difficultés fonctionnelles de l'enfant à l'école, à la maison et dans ses relations sociales. Les questions ont été créées en s'inspirant d'autres instruments et sous la base des expériences cliniques des chercheurs impliqués dans le développement de l'instrument. La consistance interne est mesurée à l'aide d'alphas de Cronbach varie de 0,923 à 0,938. Les corrélations entre les items se situent de 0,004 à 0,73 tandis que les corrélations entre les items et le score total se situent de 0,174 à 0,754. La validité de convergence du CTIM-P est calculée par des corrélations avec trois instruments de mesure soit le Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS ; Leckman *et al.*, 1989), le PedsQL (Varni *et al.*, 1999 ; Varni, Seid et Kurtin, 2001) et le CBCL (Achenbach et Edelbrock, 1983) ; les corrélations obtenues varient de -0,07 à -0,608. Deux études de cette revue de littérature l'emploient auprès d'enfants ayant le SGT (Cavanna *et al.*, 2012 ; Storch *et al.*, 2007).

*Le Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents (GTS-QOL-C&A; Cavanna et al., 2013b).* Cet instrument de mesure d'origine italienne vise l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé des enfants ayant le SGT. Les concepteurs de l'instrument définissent la qualité de vie par l'influence d'une condition médicale sur le bien-être subjectif d'un individu. Le GTS-QOL-C & A comporte 27 questions qui doivent être répondues par des échelles de Likert évaluant différents domaines de la qualité de vie liée à la santé (domaines psychologique, physique, cognitif et obsessionnel-compulsif), ainsi que par une question à graphique visuelle-analogique dans laquelle l'enfant doit indiquer sur une ligne horizontale allant de 0 à 100 le degré de satisfaction de sa vie actuelle. Cet instrument de mesure cible les enfants de 6 à 18 ans et il est l'adaptation d'un instrument de mesure en anglais, qui mesure la qualité de vie chez des adultes ayant le SGT. Il comporte deux versions : une administrée par un clinicien visant l'enfant âgé de 6 à 12 ans et l'autre auto-administré

remplie par l'enfant de 12 à 18 ans. Le temps d'administration est d'environ 15 minutes. La consistance interne du GTS — QOL-C&A mesurée par des alphas de Cronbach allant de 0,7 à 0,9. Des corrélations de 0,4 à 0,7 sont obtenues entre les quatre domaines de l'instrument de mesure. La validité convergente est calculée avec différents instruments évaluant la sévérité des tics (Leckman *et al.*, 1989), les symptômes du trouble obsessionnel-compulsif (Scahill *et al.*, 1997), les symptômes dépressifs (Kovacs, 1992) et anxieux (March, 1997) ( $r= 0,10$  à  $0,85$ ). Une analyse factorielle permet d'obtenir un modèle à quatre facteurs expliquant 55,08 % de la variance. Cet instrument de mesure est utilisé auprès de jeunes ayant le SGT dans trois études de la présente revue de littérature (Cavanna *et al.*, 2012 ; F *et al.*, 2013 c ; Yates *et al.*, 2016).

*L'Échelle analogue de satisfaction de vie (Matsuda et al., 2016).* Cet instrument de mesure est composé d'une unique question visant à évaluer la satisfaction de vie de la personne. Les auteurs sont les seuls à avoir utilisé cet instrument avec des jeunes ayant le SGT dans leur étude (Matsuda *et al.*, 2016). Plusieurs renseignements sont manquants concernant cet instrument de mesure, tels que le modèle conceptuel sous-jacent impliquant minimalement la définition de la qualité de vie, l'âge de la population ciblée, ainsi que les propriétés psychométriques.

« *Tableau 2.1* »

## 2.5 Discussion

À la suite de la description et de l'analyse des caractéristiques des principaux instruments de mesure issus de la littérature scientifique à ce jour (2000-2017), deux

des huit instruments rapportés n'apparaissent pas pertinents pour évaluer de la qualité de vie des enfants présentant le SGT. Tout d'abord, L'Échelle analogue de satisfaction de vie (Matsuda *et al.*, 2016) est exclue des recommandations, considérant le peu d'information donnée par les auteurs. Le CTIM-P, qui évalue le fonctionnement des enfants présentant le SGT (Storch *et al.*, 2007), a également été exclu, puisqu'il ne mesure ni la qualité de vie ni la qualité de vie reliée à la santé, qui sont considérées sans distinction dans la présente revue de littérature (voir Eiser et Morse, 2001 pour plus de détails). Six instruments identifiés dans la présente revue de littérature s'avèrent pertinents pour l'évaluation empirique de la qualité de vie des enfants présentant le SGT, ceux-ci sont analysés de manière approfondie, afin de mener à des recommandations spécifiques à l'égard de ces instruments.

Cinq des instruments de mesure sont de type générique (CHQ : Landgraf *et al.*, 1996 ; TACQOL : Vogels *et al.*, 1988 ; PedsQL : Varni *et al.*, 1999 ; YQOL-R : Patrick *et al.*, 2002 ; KIDSCREEN HRQoL ; Ravens-Sieberer *et al.*, 2005), c'est-à-dire qu'ils évaluent la qualité de vie de manière globale et qu'ils peuvent être administrés auprès de différentes populations (p.ex., différentes cultures, populations cliniques et non-cliniques) (Patrick et Deyo, 1989). Ce type de mesure a l'avantage d'offrir la possibilité de comparer différents groupes ou traitements entre eux (Eiser et Morse, 2001). Le sixième instrument est de type spécifique, c'est-à-dire qu'il s'intéresse à des conditions médicales ou psychologiques, des populations ou des symptômes précis (Patrick et Deyo, 1989). Ce type d'instrument s'avère pertinent pour sa sensibilité dans la détection d'un changement clinique à la suite d'un traitement (Eiser et Morse, 2001). Le GTS-QOL-C&A (Cavanna *et al.*, 2013b) est donc bien adapté à l'évaluation spécifique de la qualité de vie des enfants ayant le SGT. De plus, il ne semble pas y avoir d'instrument de mesure spécifique au SGT offert en français. Outre le YQOL-R (Patrick *et al.*, 2002), la majorité des instruments de mesure de type générique retenus dans la présente revue de littérature offrent toutefois une version francophone.

Une variabilité des indices psychométriques est observée dans six instruments de mesure retenus dans cette revue de littérature, il semble que la plupart des instruments de mesure présentent des indices qui sont de manière générale adéquats. Toutefois, les instruments suivants se démarquent positivement sur le plan de la validité et de la fidélité : le YQOL-R (Patrick *et al.*, 2002), le PedsQL (Varni *et al.*, 1999), le KIDSCREEN HRQoL (Ravens-Sieberer *et al.*, 2005) et le GTS-QOL-C & A (Cavanna *et al.*, 2013b).

Les six instruments de mesure de la qualité de vie identifiés visent une population d'enfants de 2 à 19 ans. Le TACQOL (6-15 ans) de Vogel et collaborateurs (1998), le YQOL-R (11-18 ans) de Patrick, Edwards et Topolski (2002) et le KIDSCREEN-HRQoL (8-19 ans) de Ravens-Sieberer et collaborateurs (2005) ciblent une population d'enfants avec un groupe d'âge spécifique. Le CHQ (Landgraf *et al.*, 1996) cible également un groupe d'âge spécifique, les âges ciblés sont plus étendus pour la version complétée par le parent (5-18 ans) que par celle de l'enfant (10-18 ans). Deux instruments de mesure offrent plusieurs versions adaptées à l'âge de l'enfant : le PedsQL (2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans et 13-18 ans) de Varni, et ses collaborateurs (1999) et le GTS-QOL-C&A (6-12 et 12-18) de Cavanna et ses collaborateurs (2013 b). La possibilité d'offrir différentes versions représente une force pour ces deux instruments de mesure. En effet, ils permettent l'administration à des enfants de différents âges tout en respectant le stade développemental de l'enfant.

Pour évaluer la qualité de vie de l'enfant, le répondant à privilégier demeure l'enfant lui-même ; il est le mieux placé pour avoir un regard global sur sa vie (Schalock *et al.*, 2002). La disponibilité d'une version pouvant être complétée par un membre de son entourage (p.ex., le parent) reste toutefois utile dans certaines situations lorsque l'enfant est très jeune ou qu'il est sévèrement atteint d'un problème de santé mentale ou de santé physique l'empêchant de répondre adéquatement à l'instrument (Eiser et Morse, 2001). Une version complétée par une tierce personne permet de recueillir de

l'information complémentaire sur le quotidien de l'enfant, mais l'information obtenue peut toutefois différer selon le point de vue du répondant (Chang et Yeh, 2005). Dans le cas d'un enfant ayant le SGT, il peut être intéressant d'avoir ce point de vue complémentaire, surtout s'il présente des tics sévères ou des symptômes de troubles associés (p.ex., l'enfant refuse de collaborer, il présente une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme). Quatre des instruments de mesure identifiés offrent deux versions de répondants, une pouvant être complétée par l'enfant et une autre par son parent (CHQ : Landgraf *et al.*, 1996 ; PedsQL : Varni *et al.*, 1999 ; KIDSCREEN-HRQoL : Ravens-Sieberer *et al.*, 2005 ; TACQOL : Vogel *et al.*, 1998). Deux des instruments de mesure identifiés peuvent uniquement être complétés par l'enfant (GTS-QOL-C&A : Cavanna *et al.*, 2013b ; YQOL-R :).

Le nombre de questions des instruments varie de 10 à 56 ( $\bar{x}=40,41$ ), ce qui influence le temps de passation, mais qui indique néanmoins une administration rapide (maximum 25 minutes) et simple pour les six instruments de mesure. Deux instruments soit le CHQ (Landgraf *et al.*, 1996) et le KIDSCREEN-HRQoL (Ravens-Sieberer *et al.*, 2005) sont offerts dans différentes longueurs permettant un plus grand choix à l'utilisateur. L'instrument de mesure le plus court est une des versions du KIDSCREEN-HRQoL (Ravens-Sieberer *et al.*, 2005) comprenant un total de dix questions. La brièveté de cet instrument est intéressante, notamment en minimisant les efforts exigés pour l'administration ; on peut toutefois se demander si l'information colligée est suffisante pour avoir un portrait global de la qualité de vie de l'enfant. La plupart des questions se répondent par des échelles de type Likert, le GTS-QOL-C&A (Cavanna *et al.*, 2013b) présente également une question avec échelle visuelle-analogique. Ce type d'échelle est ludique pour l'enfant et est également sensible à la perception subjective de l'enfant en lui laissant une grande possibilité de choix de réponses.

La présence d'un modèle conceptuel sous-jacent est également essentielle à un instrument de mesure de la qualité de vie, ce qui inclue une définition claire du concept mesuré ainsi que les bases théoriques et la méthode utilisée pour mesurer le concept défini (Reeve *et al.*, 2013). Les six instruments de mesure retenus pour la présente revue de littérature scientifique comprennent une définition de la qualité de vie (n=1 ; TACQOL : Vogel *et al.*, 1998) ou de la qualité de vie reliée à la santé (n=5). Les définitions proposées varient, ce qui est conforme à la littérature scientifique qui propose actuellement plusieurs définitions de ce concept (Wallander, Schmitt et Koot, 2001). Dans la majorité des définitions des instruments de mesure ciblés, des éléments communs ressortent concernant la qualité de vie : celle-ci est subjective, multidimensionnelle et elle peut être influencée par une condition reliée à la santé. Divers domaines de la qualité de vie sont identifiés, les plus communs sont les domaines physique, psychologique, social, familial, scolaire et cognitif. Notons que pour la plupart des instruments de mesure l'arrimage entre le concept et la définition est adéquat, il semble toutefois qu'une confusion s'observe sur ce plan pour le CHQ (Landgraf *et al.*, 1996). En effet, dans les études de développement du CHQ, il est indiqué que cet instrument évalue la qualité de vie reliée à la santé, mais la définition qui est centrale dans leur modèle conceptuel fait plutôt référence à la santé. Finalement, il faut noter que seul le YQOL-R propose une définition de la qualité de vie basée sur un modèle théorique spécifique ; ce qui est concordant avec la littérature scientifique qui révèle que très peu d'études ont inclus un tel modèle, qui est, somme toute, pertinent pour appuyer du point de vue théorique un instrument de mesure donné (Missotten *et al.*, 2008).

Les instruments de mesure de la qualité de vie recensés ont été conçus selon différentes méthodes à partir d'une revue de littérature, d'entrevues avec des enfants ou des professionnels de la santé, de consultation avec des experts et des études pilotes. Dans la conceptualisation de ces instruments de mesure, seul le YQOL-R (Patrick *et al.*, 2002) utilise un modèle conceptuel de la qualité de vie. L'inclusion d'enfants dans la

construction des instruments de mesure est présente dans la majorité des instruments, sauf pour le GTS-QOL-C & A (Cavanna *et al.*, 2013b) qui consiste plutôt en une adaptation d'un instrument mesurant la qualité de vie chez des adultes présentant un SGT. Cette inclusion est toutefois à privilégier, afin de s'assurer d'une bonne validité de contenu des instruments de mesure concernés. Par ailleurs, le KIDSCREEN HRQOL (Ravens-Sieberer *et al.*, 2005) se démarque en incluant des enfants provenant de différents pays, ce qui rajoute une validité écologique à l'instrument.

## 2.6 Conclusion

Cet article présente la première revue de littérature qui vise à l'analyse des instruments de mesure utilisés à ce jour pour évaluer la qualité de vie des enfants présentant le SGT, afin de faciliter le choix d'un tel instrument pour un clinicien ou un chercheur. À la lumière des résultats obtenus, les instruments de type générique sont actuellement l'option à recommander puisqu'ils sont accessibles pour une population francophone d'enfants ayant le SGT. Certes, la disponibilité d'un instrument de mesure de type spécifique pour les enfants francophones présentant le SGT apparaît nécessaire, que ce soit lors de l'évaluation des effets d'un traitement ou lors d'une approche complémentaire d'évaluation de la qualité de vie, qui implique un instrument de mesure de type spécifique et un de type générique. Une première adaptation et traduction francophone de l'instrument spécifique nommé le GTS-QOL-C & A (6-12 ans) a été effectuée par les auteurs du présent article (2014). D'autres études sont toutefois nécessaires, afin de développer et de valider en français des instruments de mesure de la qualité de vie de type spécifique tel que le GTS-QOL-C & A, qui s'est montré pertinent pour évaluer la qualité de vie des enfants ayant le SGT dans cette revue de littérature.

Il existe une multitude de facteurs susceptibles d'être considérés dans la prise de décision concernant le choix d'un instrument évaluant la qualité de vie (Eiser et Morse, 2001). Il revient toutefois à l'utilisateur de l'instrument de mesure de la qualité de vie d'identifier les caractéristiques qu'il considère essentielles afin de procéder à un choix éclairé basé sur l'ensemble des coûts et bénéfices trouvés. À l'égard des caractéristiques ciblées pour cette revue de littérature, deux instruments de mesure de type générique se démarquent, le PedsQL (Varni *et al.*, 1999) et le KIDSCREEN-HRQOL (Ravens-Sieberer *et al.*, 2005). Ce sont deux instruments faciles et rapides à administrer avec de bonnes qualités psychométriques, qui peuvent être complétés par l'enfant atteint du SGT ou son parent et qui présentent une définition claire de la qualité de vie au cœur de leur instrument de mesure. Toutefois, ces deux instruments présentent une limite, soit l'absence d'un modèle conceptuel de la qualité de vie. Cette limite est constatée également dans d'autres instruments de mesure de la qualité de vie recensés dans la littérature scientifique (Davis *et al.*, 2006). Afin de mieux appuyer conceptuellement les instruments de mesure de la qualité de vie, plus d'études sont nécessaires pour développer et évaluer des modèles de la qualité de vie à travers le monde.

Dans l'optique de choisir un instrument de mesure de la qualité de vie, il est primordial de statuer sur le type d'instrument désiré, ce qui sera facilité par l'identification de l'usage de l'instrument de mesure (p. ex., un instrument de mesure de type spécifique pour détecter changements cliniques à la suite d'un traitement ou un instrument de mesure de type générique pour comparer des traitements ou des groupes) (Patrick et Deyo, 1989). Une approche complémentaire d'évaluation de la qualité de vie impliquant l'utilisation de deux instruments de mesure, soit un de type spécifique et un de type générique, est d'autant plus pertinente en permettant de faire un portrait complet de la qualité de vie de l'enfant et de comparer les résultats obtenus. Deux articles sont actuellement en préparation incluant une approche complémentaire

d'évaluation de la qualité de vie auprès d'enfants ayant le SGT issus d'une population francophone au Canada.

Il est particulièrement souhaitable que les pratiques d'évaluation de l'efficacité des traitements des enfants ayant le SGT changent en ajoutant l'évaluation de la perception plus subjective de l'enfant, notamment par le biais d'instruments de mesure de la qualité de vie, en complément à une évaluation plus objective. Ces changements semblent essentiels à de meilleures pratiques et surtout à des pratiques sensibles et proches de la réalité de la personne.

## Références

- Achenbach, T. M. et Edelbrock, C. (1983). *The child behavior checklist manual*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- American Psychiatric Association. (2015). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5e ed., M.A. Crocq et J.D. Guelfi, trad.). Paris, France: Elsevier Masson.
- Aristote. (349 avant Jésus-Christ). *Éthique à Nicomaque* (J. Tricot, trad.). Trois-Rivières, Québec: Les Échos du Maquis.
- Bastiaansen, D., Koot, H. M., Ferdinand, R. F. et Verhulst, F. C. (2004). Quality of life in children with psychiatric disorders : self , parent, and clinician report. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(2), 221-230.
- Bernard, B. A., Stebbins, G. T., Siegel, S., Schultz, T. M., Hays, C., Morrissey, M. J. et Goetz, C. G. (2009). Determinants of quality of life in children with Gilles de la Tourette syndrome. *Movement Disorders*, 24(7), 1070-1073. doi : 10.1002/mds.22487
- Cavanna, A. E., David, K., Bandera, V., Termine, C., Balottin, U., Schrag, A. et Selai, C. (2013a). Health- related quality of life in Gilles de la Tourette syndrome: A decade of research. *Behavioural neurology*, 27(1), 83-93. doi : 10.3233/ben-120296
- Cavanna, A. E., Luoni, C., Selvini, C., Blangiardo, R., Eddy, C. M., Silvestri, P. R... Termine, C.(2012). Parent and Self-Report Health-Related Quality of Life Measures in Young Patients With Tourette Syndrome. *Journal of Child Neurology*, 28(10), 1305-1308. doi:10.1177/0883073812457462
- Cavanna, A. E., Luoni, C., Selvini, C., Blangiardo, R., Eddy, C. M., Silvestri, P. R... Termine, C. (2013 b). The Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale for children and adolescents (GTS-QOL-C&A): development and validation of the Italian version. *Behavioural Neurology*, 27(1), 95-103. doi:10.3233/ben-120 274

- Cavanna, A. E., Luoni, C., Selvini, C., Blangiardo, R., Eddy, C. M., Silvestri, P. R. et Termine, C. (2013c). Disease-Specific Quality of Life in Young Patients With Tourette Syndrome. *Pediatric Neurology*, 48(2), 111-114. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2012.10.006>
- Chang, P. et Yeh, C. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 125 - 134.
- Conelea, C., Woods, D., Zinner, S., Budman, C., Murphy, T., Scahill, L. et Walkup, J. (2011). Exploring the Impact of Chronic Tic Disorders on Youth: Results from the Tourette Syndrome Impact Survey. *Child Psychiatry & Human Development*, 42(2), 219-242. doi:10.1007/s10578-010-0211-4
- Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J. et Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 496-504. doi : 10.1111/j.1365-2214.2009.00983.x
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O. et Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(4), 311-318. doi:10.1017/s0012162206000673
- Eapen, V., Cavanna, A. E. et Robertson, M. M. (2016). Comorbidities, Social Impact, and Quality of Life in Tourette Syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 7, 97. doi:10.3389/fpsy.2016.00097
- Eddy, C. M., Cavanna, A. E., Gulisano, M., Agodi, A., Barchitta, M., Cali. et Rizzo, R. (2011). Clinical correlates of quality of life in Tourette syndrome. *Movement Disorders*, 26(4), 735-738. doi:10.1002/mds.23434
- Eddy, C. M., Cavanna, A. E., Gulisano, M., Cali, P., Robertson, M. M. et Rizzo, R. (2012). The effects of comorbid obsessive-compulsive disorder and attention-deficit hyperactivity disorder on quality of life in Tourette syndrome. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 24(4), 458-462. doi: 10.1176/appi.neuropsych.11080181

- Eiser, C. et Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 156. doi : 10.3310/hta5040
- Espil, F., Capriotti, M., Conelea, C. et Woods, D. (2014). The Role of Parental Perceptions of Tic Frequency and Intensity in Predicting Tic-Related Functional Impairment in Youth with Chronic Tic Disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 1-9. doi: 10.1007/s10578-013-0434-2
- Evans, J., Seri, S. et Cavanna, A. E. (2016). The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorders on quality of life across the lifespan: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-10. doi:10.1007/s00787-016-0823-8
- Freeman, R. D., Fast, D. K., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M. M. et Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3500 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(7), 436-447. doi: 10.1111/j.1469-8749.2000.tb00346.x
- Gutierrez-Colina, A. M., Eaton, C. K., Lee, J. L., LaMotte, J. et Blount, R. L. (2014). Health-Related Quality of Life and Psychosocial Functioning in Children With Tourette Syndrome: Parent-Child Agreement and Comparison to Healthy Norms. *Journal of Child Neurology*, 1-7. doi : 10.1177/0883073814538507
- Hirschtritt, M. E., Lee, P. C., Pauls, D. L., Dion, Y., Grados, M. A., Illmann, C., King, R.A... Mathews, C.A. (2015). Lifetime Prevalence, Age of Risk, and Etiology of Comorbid Psychiatric Disorders in Tourette Syndrome. *JAMA Psychiatry*, 72(4), 325-333. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.2650
- Kazdin, A. E. (2008). Evidence-based treatment and practice: new opportunities to bridge clinical research and practice, enhance the knowledge base, and improve patient care. *American psychologist*, 63(3), 146.
- Kovacs, M. (1992). The Children's Depression Inventory: Répéré à [https://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/Generic/ChildrensDepressionInventory\(CDI\)/Resources/Technical.pdf](https://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/Generic/ChildrensDepressionInventory(CDI)/Resources/Technical.pdf)
- Koot, H. et Wallander, J. (2014). *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (1<sup>e</sup> éd.). London: Routledge.

- Landgraf, J. M., Abetz, L. et Ware, J. E. (1996). The CHQ user's manual. Boston : The Health Institute, New England Medical Center.
- Leckman, J. F., Riddle, M. A., Hardin, M. T., Ort, S. I., Swartz, K. L., Stevenson, J. O. H. N. et Cohen, D. J. (1989). The Yale Global Tic Severity Scale: initial testing of a clinician-rated scale of tic severity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 28(4), 566-573.
- Malli, M. A., Forrester-Jones, R. et Murphy, G. (2016). Stigma in youth with Tourette's syndrome: a systematic review and synthesis. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(2), 127-139. doi:10.1007/s00787-015-0761-x
- March, J. S. (1997). *Manual for the multidimensional anxiety scale for children (MASC)*. Toronto: Multi-Health Systems.
- Matsuda, N., Kono, T., Nonaka, M., Fujio, M. et Kano, Y. (2016). Self-initiated coping with Tourette's syndrome: Effect of tic suppression on QOL. *Brain and Development*, 38(2), 233-241.
- Meucci, P., Leonardi, M., Zibordi, F. et Nardocci, N. (2009). Measuring participation in children with Gilles de la Tourette syndrome: A pilot study with ICF-CY. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 31(1), 116-120. doi:10.3109/09638280903317773
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. et the PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Annals of internal medicine*, 151(4), 264-269.
- Moons, P., Budts, W. et De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891-901. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015>
- Murphy, T. K., Patel, P. D., McGuire, J. F., Kennel, A., Mutch, P. J., Parker-Athill, E... Rodriguez, C. A. (2015). Characterization of the pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome phenotype. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 25(1), 14-25. doi:10.1089/cap.2014.0062

- Nixon, E., Glazebrook, C., Hollis, C. et Jackson, G. M. (2014). Reduced Tic Symptomatology in Tourette Syndrome After an Acute Bout of Exercise: An Observational Study. *Behavior Modification*, 38(2), 235-263.
- O'Hare, D., Eapen, V., Helmes, E., McBain, K., Reece, J. et Grove, R. (2015a). Factors impacting the quality of peer relationships of youth with Tourette's syndrome. *BMC Psychol*, 3(4), 1- 34. doi:10.1186/s40359-015-0090-3
- O'Hare, D., Helmes, E., Eapen, V., Grove, R., McBain, K. et Reece, J. (2015 b). The impact of tic severity, comorbidity and peer attachment on quality of life outcomes and functioning in Tourette's syndrome: Parental perspectives. *Child Psychiatry and Human Development*, 47(4), 563-573. doi:10.1007/s10578-015-0590-7
- O'Hare, D., Helmes, E., Reece, J., Eapen, V. et McBain, K. (2016). The differential impact of Tourette's syndrome and comorbid diagnosis on the quality of life and functioning of diagnosed children and adolescents. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 29(1), 30-36. doi:10.1111/jcap.12132
- O.M.S. (1946). La définition de la santé de l'O.M.S. Répéré à : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>
- O.M.S. (1978). Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires. Répéré à : [http://www.who.int/topics/primary\\_health\\_care/alma\\_ata\\_declaration/fr/](http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/)
- Patrick, D. L. et Deyo, R. A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*, 27(3), S217-S232.
- Patrick D.L., Edwards, T.C., et Topolski, T.D. (2002). Adolescent quality of life, part II: Initial validation of a new instrument. *Journal of Adolescence*, 25(3), 287-300.
- Pouchot, J., Ruperto N., Lemelle I., Sommelet D., Grouteau E. et David L. The French version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). (2001). *Clinical Experimental Rheumatology*, 19(23), S60-S65.

- Pigou, A.C. (1920). *The economics of welfare*. London: McMillan & Co.
- Pringsheim, T., Lang, A., Kurlan, R., Pearce, M. et Sandor, P. (2009). Understanding disability in Tourette syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(6), 468-472. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03168.x
- Pringsheim, T., Doja, A., Gorman, D., McKinlay, D., Day, L., Billingshurst, L. et Sandor, P. (2012). Canadian guidelines for the evidence-based treatment of tic disorders: pharmacotherapy. *Canadian Journal Of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 57(3), 133-143.
- Pringsheim, T., Lang, A., Kurlan, R., Pearce, M. et Sandor, P. (2009). Understanding disability in Tourette syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(6), 468-472. doi : 10.1111/j.1469-8749.2008.03168.x
- Ravens-Sieberer, U. et Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399–407.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W...The European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 5(3), 353-364.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M... the European KIDSCREEN Group (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value in health*, 11(4), 645-658.
- Reeve, B. B., Wyrwich, K. W., Wu, A. W., Velikova, G., Terwee, C. B., Snyder, C. F. et Lyons, J. C. (2013). ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research. *Quality of Life Research*, 22(8), 1889-1905.
- Rizzo, R., Gulisano, M., Cali, P. V. et Curatolo, P. (2011). Long term clinical course of Tourette syndrome. *Brain and Development*. 34(8), 667-673.
- Rizzo, R., Gulisano, M., Pellico, A., Cali, P. V. et Curatolo, P. (2014). Tourette syndrome and comorbid conditions: a spectrum of different severities and

complexities. *Journal of Child Neurology*, 29(10), 1383-1389. doi : 10.1177/0883073814534317

Sambrani, T., Jakubovski, E. et Müller-Vahl, K. R. (2016). New Insights into Clinical Characteristics of Gilles de la Tourette Syndrome: Findings in 1032 Patients from a Single German Center. *Frontiers in Neuroscience*, 10, 415. doi: 10.3389/fnins.2016.00415

Scahill, L., Riddle, M. A., McSwiggin-Hardin, M., Ort, S. I., King, R. A., Goodman, W. K. et Leckman, J. F. (1997). Children's Yale-Brown obsessive compulsive scale: reliability and validity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36(6), 844-852.

Seth, J. (1889). The evolution of morality. *Mind*, 14(53), 27-49.

Storch, E. A., Lack, C. W., Simons, L. E., Goodman, W. K., Murphy, T. K. et Geffken, G. R. (2007). A measure of functional impairment in youth with Tourette's syndrome. *Journal of pediatric Psychology*, 32(8), 950-959.

Storch, E. A., De Nadai, A. S., Lewin, A. B., McGuire, J. F., Jones, A. M., Mutch, P. J. et Murphy, T. K. (2011). Defining treatment response in pediatric tic disorders: A signal detection analysis of the Yale Global Tic Severity Scale. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 21(6), 621-627. doi:10.1089/cap.2010.0149

Tessier, S., Vuillemin, A., Lemelle, J. L. et Briançon, S. (2009). Propriétés psychométriques du questionnaire générique français « Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 » (PedsQL TM 4.0). *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 59(4), 291-300.

Torrance, G. W., Feeny, D. H., Furlong, W. J., Barr, R. D., Zhang, Y. et Wang, Q. (1996). Multiattribute utility function for a comprehensive health status classification system: Health Utilities Index Mark 2. *Medical care*, 34(7), 702-722.

Varni, J., Seid, M. et Rode, C. (1999). The PedsQLTM: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37, 126 -139.

- Varni, J., Seid, M. et Kurtin, P. (2001). PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39, 800 - 812. doi:10.2307/3767969
- Verdellen, C., van de Griendt, J., Hartmann, A. et Murphy, T. (2011). European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: Behavioural and psychosocial interventions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 20(4), 197-207. doi: 10.1007/s00787-011-0167-3
- Vogels, T., Verrips, G. H. W., Verloove-Vanhorick, S. P., Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Koopman, H. M... Wit, J. M. (1998). Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Quality of life research*, 7(5), 457-465.
- Wallander, J. L., Schmitt, M. et Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585. doi: 10.1002/jclp.1029
- World Health Organization Quality of Life Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life Research*, 2, 153-159.
- Yates, R., Edwards, K., King, J., Luzon, O., Evangeli, M. et Murphy, T. (2016). Habit reversal training and educational group treatments for children with tourette syndrome: A preliminary randomised controlled trial. *Behaviour Research Therapy*, 80, 43-50. doi: 10.1016/j.brat.2016.03.003
- Zinner, S. H., Conelea, C. A., Glew, G. M., Woods, D. W. et Budman, C. L. (2012). Peer victimization in youth with tourette syndrome and other chronic tic disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 43(1), 124-1.

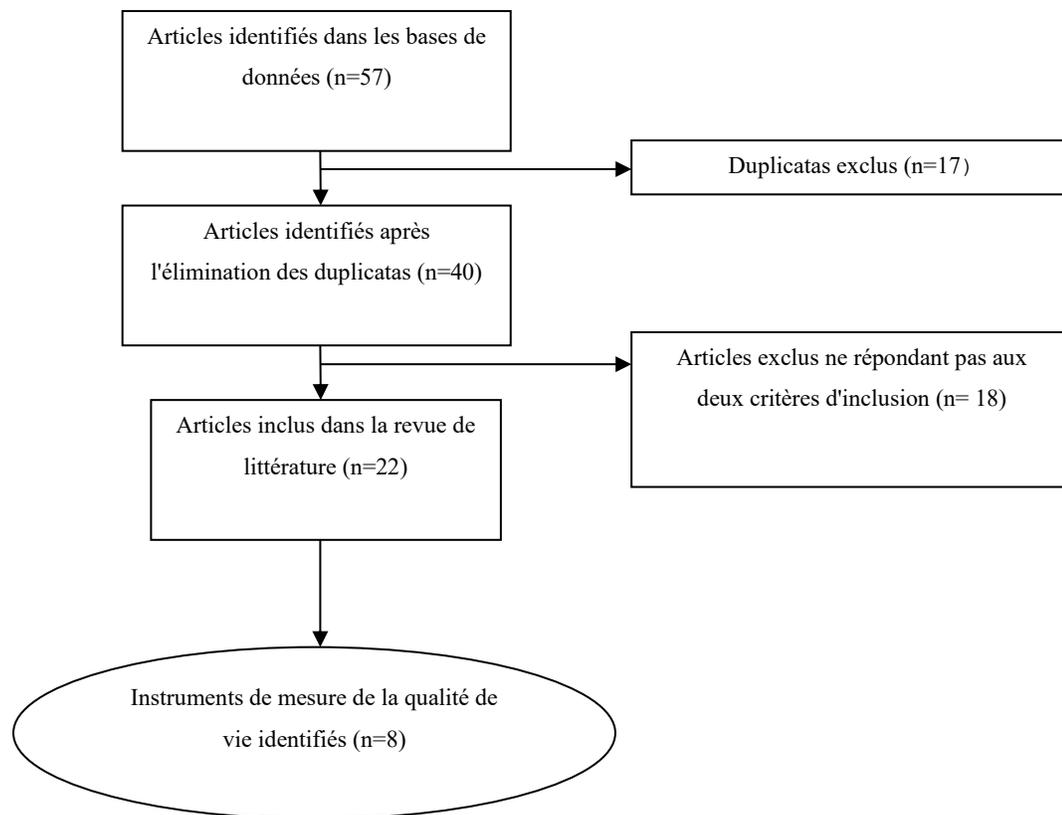


Figure 2.1 Diagramme de flot de la sélection des études et des instruments de mesure de la qualité de vie

Tableau 2.1 Synthèse des instruments de mesure identifiés pour évaluer la qualité de vie

	Domaines de la qualité de vie	Fonctionnement physique, limitations rôle/sociale (physique), perception générale de la santé, douleur physique, limitations rôle/sociale (émotionnel et comportemental), santé mentale, estime de soi, comportement, influence parentale (temps), influence parentale(émotions), activités familiales et cohésion familiale.
1.The Child Health Questionnaire (CHQ; Landgraf <i>et al.</i> ,1996)	Population	Générale,5-18 ans
	Répondant	5-18 ans: Parent 10-18 ans: Enfant
	Nombre et type de questions	1)Version parent 28 ou 50 questions; échelles de Likert de 4 à 6 points 2) Version enfant 87 questions; échelles de Likert de 4 à 6 points
	Version francophone	Oui adaptation et validation interculturelle (Pouchot <i>et al.</i> , 2001)
	Propriétés psychométriques	1) Fidélité Consistance interne: alphas de Cronbach de 0,39 à 0,96 2) Validité Validité de construit: Coefficient de corrélation entre les items de 0,14 à 0,93 Validité discriminative: Tailles d'effets de 0,56 à 1,24 entre les résultats d'enfants avec et sans problème de santé physique.

	Domaines de la qualité de vie	Douleurs et symptômes, fonctionnement moteur de base, autonomie, fonctionnement cognitif, fonctionnement social, fonctionnement positif émotionnel et fonctionnement négatif émotionnel.
2. TNO-AZL Children's Quality of Life scale (TACQOL; Vogels <i>et al.</i> ,1998)	Population	Générale, 6-15 ans.
	Répondant	Enfant et parent
	Nombre et type de questions	53 questions; échelles de Likert à 3 points Sous-questions; échelles de Likert à 4 points
	Version francophone	Oui traduction (absence d'informations sur la démarche)
	Propriétés psychométriques	1)Fidélité Consistance interne: alpha de Cronbach de 0,59 à 0,89  2)Validité Validité divergente avec le Child Behaviour Check List (CBCL; Achenbach et Edelbrock,1991): Coefficients de corrélation de 0,08 à 0,30. Validité de construit: Corrélations entre les items: -0,20 à 0,72. Rotation Varimax: un modèle à 5 facteurs est identifié, expliquant 51 % de la variance.

	Domaines de la qualité de vie	Fonctionnement physique, fonctionnement sociale, fonctionnement scolaire et fonctionnement psychologique
3. Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL; Varni <i>et al.</i> , 1999; Varni, Seid, & Kurtin, 2001)	Population	Générale, 4 versions : 2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans et 13-18 ans
	Répondant	Parent et enfant (sauf celle 2-4 ans qui est parent seulement)
	Nombre et type de questions	23 questions; échelles de Likert à 5 points
	Version francophone	Oui traduction et validation linguistique (Tessier, Vuillemin, Lemelle, et Briançon, 2009).
	Propriétés psychométriques	1) Fidélité Consistance interne: Alphas de Cronbach de 0,68 à 0,90.  2) Validité Validité de construit: Méthode la matrice multitrait-multiméthode: Corrélations entre les domaines de 0,17 à 0,50. Validité discriminante: ANOVA simples entres les scores de groupes d'enfants soit malades de manière chronique ou aigue ou des enfants en santé ( $p < 0,05$ ). Analyse factorielle à 5 facteurs expliquant 52 % et 62 % de la variance (questionnaire auto-rapporté et proxy respectivement).

4. The Youth Quality of Life Instrument- Research version (YQOL-R; Patrick, Edwards et Topolski, 2002)	Domaines de la qualité de vie	Domaine du soi, relations interpersonnelles, environnement et qualité de vie générale
	Population	Générale, 11-18 ans
	Répondant	Enfant
	Nombre et type de questions	56 questions; échelles de Likert à 11 points
	Version francophone	Non
Propriétés psychométriques	1) Fidélité Consistance interne: alpha de Cronbach de 0,77 à 0,96  2) Validité  Validité de construit: Analyse factorielle: Modèle à 4 facteurs expliquant 53 % de la variance.	

	Domaines de la qualité de vie	Bien-être physique, bien-être psychologique, humeurs et émotions, perception de soi, autonomie, relation avec les parents et vie familiale, soutien social et pairs, environnement scolaire, acceptation sociale et ressources financières.
5. The KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents (KIDSCREEN-52 HRQoL; Ravens-Sieberer <i>et al.</i> , 2005)	Population	Générale, 8-19 ans.
	Répondant	Enfant, parent
	Nombre et type de questions	10, 27 ou 52 questions; échelles de Likert
	Version francophone	Oui adaptation et validation interculturelle (Ravens-Sieberer,2008)
Propriétés psychométriques	<p>1) Fidélité</p> <p>Consistance interne: alpha de Cronbach de 0,77 à 0,89</p> <p>2) Validité</p> <p>Validité de construit: Coefficient de corrélation de 0,51 à 0,68.</p> <p>Analyses factorielles:</p> <p>Modèle d'équation structurelle à 10 dimensions (RMSEA: 0,062 et CFI: 0,976) (version 52 questions).</p> <p>Modèle à 5 facteurs expliquant 56,9 % de la variance (version 27 questions).</p>	

	Domaines de la qualité de vie	École, Maison et activités sociales
6. The Child Tourette's Syndrome Impairment Scale (CTIM-P; Storch <i>et al.</i> , 2007)	Population	Spécifique au syndrome de Gilles de la Tourette, âge non-spécifié
	Répondant	Parent
	Nombre et type de questions	37 questions; échelles de Likert
	Version francophone	Non
	Propriétés psychométriques	1) Fidélité Consistance interne: Alphas de Cronbach de 0,923 à 0,938.  2) Validité Validité de construit: Corrélation entre les items de 0,004 à 0,73 Corrélation entre les items et le score total de 0,174 à 0,754

	Domaines de la qualité de vie	Obsessionnelle-compulsive, psychologique, physique, cognitive et satisfaction de vie
7. Le Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents (GTS-QOL-C&A; Cavanna <i>et al.</i> , 2013)	Population	Spécifique au syndrome de Gilles de la Tourette, deux versions: 6-12 ans (administrés par un clinicien) 12-18 ans (auto-administré)
	Répondant	Enfant
	Nombre et type de questions	27 questions avec des réponses incluant des échelles de type Likert à 5 points et 1 question à graphique visuelle-analogique
	Version francophone	Non
	Propriétés psychométriques	1) Fidélité Consistance interne: alpha de Cronbach de 0,7 à 0,9  2) Validité Validité de construit: Coefficient de corrélation entre les domaines de 0,4 à 0,7. Analyse factorielle d'un modèle à 4 facteurs expliquant 55,08 % de la variance

	Domaine de la qualité de vie	Satisfaction de vie
8. Échelle analogue de satisfaction (Matsuda <i>et al.</i> , 2016)	Population	Générale, âge non-spécifié
	Répondant	Enfant
	Nombre et type de questions	1 question à graphique visuelle-analogique
	Version francophone	Non
	Propriétés psychométriques	Non

3 CHAPITRE III

LA QUALITÉ DE VIE D'ENFANTS DE 8 À 12 ANS AYANT LE  
SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE (Article 2)

Soumis à la *Revue québécoise de psychologie*

LA QUALITÉ DE VIE D'ENFANTS AYANT LE SYNDROME DE GILLES DE  
LA TOURETTE

*THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH TOURETTE DISORDER*

Gabrielle J.-NOLIN\*<sup>1</sup> et Julie B. LECLERC<sup>1-2</sup>

<sup>1</sup> *Université du Québec à Montréal, département de psychologie*

<sup>2</sup> *Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal*

Université du Québec à Montréal,  
Département de psychologie  
C.P. 8888 succursale Centre-ville,  
Montréal (QC), Canada, H3C 3P8

\*Auteur de correspondance : [gabriellejnolin@gmail.com](mailto:gabriellejnolin@gmail.com)

### 3.1 Résumé

La présente étude est la première à faire état de la qualité de vie d'enfants québécois présentant le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) et à évaluer les effets de différentes variables (symptomatiques, personnelles et familiales) sur leur qualité de vie. Un total de 58 participants a été recruté (âge moyen : 9,97 ans ; écart-type=1,35). Cette étude soulève qu'une moins bonne estime de soi ainsi que des symptômes plus sévères de tics et du trouble de déficit de l'attention/hyperactivité, sont associées à une moins bonne qualité de vie chez les enfants ayant le SGT.

Mots-clés : qualité de vie, syndrome de Gilles de la Tourette, enfant

### 3.2 Summary:

This study is the first to report on the quality of life of children from Quebec with Tourette's syndrome (TS) between the ages of 8 and 12. The objective of this study is to assess the effects of different variables (symptomatic, personal and systematic) on the quality of life of the children with TS. A total of 58 participants were recruited (mean age= 9.97 years; standard deviation = 1.35). The results highlight that lower self-esteem, as well as, more severe symptoms of tics and attention deficit hyperactivity disorder are associated with a poorer quality of life for children with TS.

Keywords: quality of life, Tourette Disorder, children

### 3.3 Introduction

« Quality-of-life studies will force us to come out from the comfort of technologic medicine into a world that is less concrete and less controllable but more human »<sup>4</sup>

(Schipper, 1983)

En 1946, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) stipule qu'une bonne santé n'est plus seulement basée sur l'absence de maladie ou d'infirmité, mais que cela représente plutôt « [...] un état de complet bien-être physique, mental et social [...] ». Ce changement de conceptualisation de la santé, combiné à un mouvement ayant émergé durant les années 1960 qui soulève la pertinence d'étudier les conditions de vie des individus par le biais d'indicateurs sociaux, a favorisé le développement d'un intérêt scientifique pour l'étude de la qualité de vie (p.ex., Ben-Arieh, Casas, Frønes et Korbin, 2014). Ce champ d'études a évolué et plusieurs domaines (philosophique, économique, psychologique, sociologique et médical) se sont intéressés à la conceptualisation de la qualité de vie et aux manières de la mesurer (Eiser et Morse, 2001). En 1993, un groupe de l'OMS propose de définir la qualité de vie comme étant : « ... la perception de la personne sur sa position dans sa vie dans le contexte culturel et le système de valeur qu'il vit et ce, relativement à ses objectifs personnels, ses attentes, ses standards et préoccupations... ».

---

<sup>4</sup>«Les études de la qualité de vie vont nous forcer à sortir du confort des technologies médicales pour un monde qui est moins concret et moins contrôlable, mais plus humain ». [Notre traduction]

L'intérêt envers la qualité de vie durant l'enfance a débuté, au cours des années 1990, dans un contexte de plus grande reconnaissance de cette période développementale (Lippman, 2007). Plusieurs exemples caractérisent cette reconnaissance tels que l'augmentation des droits et libertés des enfants, l'intérêt scientifique d'étudier cette période développementale ainsi que le souhait de mieux évaluer les conditions de vie des enfants par le biais d'indicateurs sociaux (Ben-Arieh *et al.*, 2014). L'étude de la qualité de vie s'est d'abord manifestée pour les enfants nécessitant des soins reliés à des problèmes de santé, pour ensuite se généraliser aux enfants présentant un trouble de santé mentale (Lippman, 2007 ; Wallander *et al.*, 2001). La pertinence d'étudier la qualité de vie des enfants a été soulevée dans la littérature scientifique sur différents plans. D'un point de vue individuel, la mesure de la qualité de vie permet d'évaluer l'expérience subjective, de cibler les sphères de qualité de vie affectée et d'évaluer les effets potentiels du soulagement des symptômes dans le cas de l'introduction d'un traitement (Eiser et Morse, 2001 ; Fayers et Machin, 2007 ; Koot et Wallender, 2014). D'un point de vue sociétal, cette mesure peut orienter les prises de décision dans le système de la santé et de l'éducation, sur le plan des politiques ou lorsque des traitements disponibles sont comparés (p. ex., dans les lignes directrices abordant le traitement d'un trouble de santé mentale) (Maxwell, 2001).

### 3.3.1 Les enfants ayant le SGT

Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) est un trouble neurodéveloppemental qui touche 0,77 % des enfants (Freeman *et al.*, 2000 ; Knight *et al.*, 2012 ; Scharf *et al.*, 2015). Ce trouble se caractérise par la présence de multiples tics moteurs et d'au moins un tic sonore, qui surviennent avant l'âge de 18 ans et qui perdurent plus d'un an (APA,

2013). Les tics présentent une nature changeante impliquant des variations sur le plan de la fréquence, de l'intensité, de la localisation et de la complexité, ils tendent toutefois à atteindre leur période de sévérité maximale entre l'âge de 10 à 12 ans (Cohen *et al.*, 2013 ; Leckman *et al.*, 1998). Le SGT entraîne plusieurs répercussions dans la vie quotidienne d'un enfant, notamment une plus grande probabilité de vivre de la stigmatisation et de la victimisation (Rivera-Navarro, Cubo et Almazán, 2014), de présenter une moins bonne estime de soi et des problèmes émotionnels (Roessner *et al.*, 2013), d'avoir une moins bonne communication intrafamiliale (Matthew *et al.*, 1985) et d'obtenir de moins bons résultats scolaires (Eapen *et al.*, 2013).

Les enfants ayant le SGT sont six fois plus à risque de présenter un autre trouble de santé mentale que les enfants issus de la population générale (Bitsko *et al.*, 2013). Les deux troubles les plus associés au SGT sont le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) dans 60 % à 70 % des cas (Giraldo *et al.*, 2013 ; Khalifa et Von Knorring, 2006) et le trouble obsessionnel-compulsif (TOC) dans 10 % à 25 % des cas (Ghanizadeh et Mosallaei, 2009 ; Scharf *et al.*, 2012). L'étude de Lebowitz et collaborateurs (2012) révèle que la présence concomitante du TDAH tend à amplifier les problèmes comportementaux et le stress psychosocial, tandis que la présence concomitante du TOC augmenterait les symptômes anxieux et dépressifs ainsi que la sévérité des tics (n=158 ; âges 6 à 14,5 ans). La présence combinée de ces trois troubles mène à une grande possibilité d'avoir des difficultés sur le plan du sommeil et de la gestion de la colère (Freeman *et al.*, 2000). Ainsi, la présence de troubles associés chez les enfants ayant le SGT tend à complexifier le portrait clinique et le pronostic de cette population (Cavanna *et al.*, 2009 ; Robertson, 2000).

### 3.3.2 L'étude de la qualité de vie chez les enfants ayant le SGT

Deux revues de littérature scientifique systématiques ont porté sur la qualité de vie des enfants et adultes ayant le SGT depuis la dernière décennie (23 études au total) (Cavanna *et al.*, 2013 a ; Evans *et al.*, 2016). Les deux études montrent que les individus ayant le SGT présentent une moins bonne qualité de vie que les individus de la population générale et que plusieurs sphères de vie sont affectées (p. ex., sphère sociale, familiale, cognitive, psychologique et physique). Cavanna et collaborateurs (2013a) concluent que chez les enfants les variables associées à une moins bonne qualité de vie sont la sévérité des tics (quatre des neuf études identifiées), ainsi que les manifestations du TDAH et du TOC (sept des neuf études identifiées). Une recension des écrits portant sur la qualité de vie, les relations sociales ainsi que les troubles associés des personnes ayant le SGT, soulève aussi le rôle des symptômes du SGT et de ses troubles associés sur la qualité de vie des enfants (Eapen *et al.*, 2016). Les auteurs proposent que l'interaction entre les tics et les symptômes des troubles associés accentue le cercle vicieux des expériences négatives (p. ex., certaines difficultés liées à la socialisation combinées à une perception négative du SGT augmenteraient les possibilités d'expériences négatives sur le plan des relations sociales) et mène à une moins bonne qualité de vie.

À ce jour, deux études ont observé les effets de variables reliées à la famille sur la qualité de vie d'enfants ayant le SGT. Liu et collègues (2014) identifient l'effet positif de certains éléments présents dans l'environnement familial sur la qualité de vie de 107 enfants âgés de 9 à 11 ans ayant le SGT, tels que l'organisation, la participation à des loisirs et la cohésion familiale. L'étude d'Erbilgin et Kilincaslan (2019) révèle qu'un meilleur fonctionnement familial est associé à une meilleure qualité de vie chez 54 enfants âgés de 7 à 18 ans ayant le SGT ( $p = .05, r = 0.27$ ). Dans les études effectuées auprès d'enfants présentant des problèmes reliés à la santé tels que le diabète et des

brûlures, il apparaît que ce serait le fait d'avoir de bonnes relations familiales, qui serait associé à une meilleure qualité de vie (Landolt *et al.*, 2002 ; Rybak *et al.*, 2017). Ainsi, il serait intéressant de voir si la qualité des relations familiales influence la qualité de vie des enfants ayant le SGT.

Une bonne estime de soi, définie comme étant l'évaluation subjective positive de ses caractéristiques personnelles (Vallerand et Rip, 2006), est une autre variable qui viendrait indiquer une meilleure qualité de vie (Standage et Gillison, 2007). Plusieurs études ont soulevé le rôle déterminant d'une bonne estime de soi chez des enfants présentant divers problèmes liés à la santé (p. ex., maladies du cœur et problèmes dentaires), dans l'atteinte d'une meilleure qualité de vie (Agou *et al.*, 2008 ; Cohen *et al.*, 2007). Une seule étude explore les effets de l'estime de soi sur la qualité de vie d'enfants présentant des tics. L'étude de Hesapçioğlu et collaborateurs (2014) basée sur 57 enfants âgés de 6 à 16 ans avec des troubles tics, indique qu'une moins estime de soi est significativement liée à une diminution de la qualité de vie ( $r=-0,34$  ;  $p=0,017$ ).

### 3.3.3 Problématique

L'essai critique de Schipper (1983) révèle que l'étude de la qualité de vie est nécessaire pour saisir l'individu dans toute sa subjectivité et sa complexité, ce qui la rend donc complémentaire aux méthodes empiriques traditionnelles. Les premières études portant sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT, ont été principalement tenues en Europe et en Amérique, dans la perspective de mieux comprendre les effets des variables liées aux symptômes du SGT sur la qualité de vie (p. ex., sévérité des tics,

hyperactivité, impulsivité, obsessions et compulsions). Par ailleurs, il semble essentiel d'avoir un regard global sur d'autres variables qui peuvent influencer la qualité de vie. La qualité des relations familiales et l'estime de soi sont des variables reconnues dans la littérature scientifique comme pouvant jouer un rôle sur la qualité de vie des enfants. Une compréhension plus globale des variables expliquant la qualité de vie des enfants ayant le SGT pourrait permettre de s'assurer que les soins de santé et les services sociaux au Québec visant ces enfants soient mieux adaptés à leur réalité et à leurs besoins, tout en s'assurant de favoriser leur bien-être (Eddy *et al.*, 2011).

L'objectif de la présente étude est d'évaluer l'effet de différentes variables sur la qualité de vie d'enfants ayant le SGT, notamment des variables symptomatiques, personnelles et familiales. Les hypothèses sont les suivantes : 1) des symptômes de tics ou de troubles associés (TOC et TDAH) plus sévères sont associés à une meilleure qualité de vie des enfants ayant le SGT ; 2) une estime de soi ou une qualité des relations familiales plus faibles sont associées à une moins bonne qualité de vie des enfants ayant le SGT.

### 3.4 Méthode

#### Participants

L'échantillon de la présente étude inclut un total de 58 participants (âge moyen : 9,97 ans ; écart-type=1,35), qui sont majoritairement des garçons (n=47).

Les critères d'inclusion de cette étude sont les suivants : a) âge de l'enfant de 8 à 12 ans ; b) diagnostic de SGT tel que rapporté par un parent ; c) stabilité de la prise d'un médicament depuis au moins un mois avant l'étude. Le critère d'exclusion est la présence d'un diagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme ou de déficience intellectuelle, afin de s'assurer de la compréhension du contenu des différents instruments de mesure.

#### Instruments de mesure

##### *Questionnaire sociodémographique*

Un questionnaire sociodémographique a été créé par une équipe de recherche du *Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal* ; cet instrument de huit questions cible différentes caractéristiques descriptives notamment l'âge et le sexe de l'enfant, son milieu scolaire, sa situation familiale, sa prise de médication et le portrait diagnostic. Ce questionnaire a été complété par le parent des participants.

##### *Instruments de mesure de la qualité de vie*

*L'Inventaire de la qualité de vie pédiatrique* (PedsQL ; Varni *et al.*, 1999) est un instrument de mesure autorapporté qui évalue la perception de l'enfant sur le plan de quatre dimensions de la qualité de vie : physique, émotionnelle, sociale et familiale. Cet instrument de 23 questions est de type générique, c'est-à-dire qu'il peut être

administré à différentes populations (Patrick et Deyo, 1989). Cet outil détient de bonnes propriétés psychométriques avec une consistance interne élevée (Alpha de Cronbach de 0,68 à 0,9), et des facteurs stables (une analyse factorielle relève un modèle à cinq facteurs représentant 52 % de la variance) (Varni, Seid et Kurtin, 2001).

*Le Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale for children and adolescents (SGT-EQV-CA ; Cavanna et al., 2013b)* est un questionnaire autorapporté qui mesure la qualité de vie auprès l'enfant ayant le SGT selon quatre domaines : psychologique, physique, cognitif et obsessionnel-compulsif. Le SGT-EQV-CA est donc un instrument de mesure de type spécifique considérant qu'il est adapté à une population donnée (Patrick et Deyo, 1989) et il comprend 28 questions, en plus d'avoir une échelle mesurant la satisfaction de vie. La version originale de cet instrument de mesure étant en italien, une traduction a été effectuée pour le bienfait du présent article (J.-Nolin, Leclerc et Blanchet, 2013), basée sur la méthode de « translation-backtranslation » (OMS, 2018). La version originale a d'abord été traduite de l'italien au français par deux individus bilingues indépendants. Les deux versions traduites ont ensuite été consultées et ajustées par un comité indépendant pour mener à la création d'une version francophone. Finalement, cette version francophone a été traduite en italien, afin d'assurer que cette version est comparable à la première version en italien. Les qualités psychométriques de la version originale du SGT-EQV-CA sont bonnes, avec une consistance interne élevée (Alphas de Cronbach de 0,7 à 0,9) et une validité de construit de moyenne à bonne (corrélations de 0,4 à 0,7 entre les différentes sous-échelles).

*Instruments de mesure des variables indépendantes*

Le *Yale Global Tic Severity Scale* (YGTSS ; Leckman *et al.*, 1989) est utilisé pour mesurer la sévérité des tics auprès des enfants. Cet instrument de mesure est utilisé sous la forme d'entrevue structurée et a été administré à l'enfant. Le YGTSS a de bonnes propriétés psychométriques, avec une consistance interne élevée (Alpha de Cronbach = .93 et .94) et une bonne fiabilité interjuges (corrélations intra-classe = de 0,62 à 0,85).

La version parent du *Conners* (troisième version) a été utilisée pour évaluer les symptômes du TDAH (Conners, 2008). Cet instrument de mesure de 27 questions présente une consistance interne élevée (Alphas de Cronbach de 0,77 à 0,97) et une fiabilité interjuges de moyenne à excellente (Corrélations entre les items de 0,71 à 0,98 ; Corrélations intra-classe de 0,52 à 0,94).

Le *Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale* (CY-BOCS ; Goodman *et al.*, 1986) est utilisé afin d'évaluer la sévérité des symptômes du TOC directement auprès de l'enfant. Le CY-BOCS est un instrument de mesure de dix questions, qui a une consistance interne élevée (Alpha de Cronbach = 0,86) et qui a une bonne fiabilité interjuges (Corrélations de 0,66 à 0,91) (Scahill *et al.*, 1997).

Le *Battle culture free self-esteem inventory for Children* (BATTLE; Battle, 1992) permet d'évaluer la perception que l'enfant a de son estime de soi d'un point de vue social, scolaire, familial et général. Cet instrument de mesure autorapporté comprend 30 questions, il a une bonne fidélité test-retest (corrélations de 0,79 à 0,92) ainsi qu'une consistance interne élevée (Alphas de Cronbach supérieurs à 0,8)

Pour évaluer la qualité des relations familiales chez l'enfant, l'adaptation française réalisée par l'équipe de Untas et collaborateurs (2011) du *Family Relationship Index*

(FRI; Moos et Moos, 2002) a été remplie par l'enfant. Ce questionnaire de 24 questions a une bonne fidélité test-retest (Corrélations de 0,77 à 0,85) et une bonne consistance interne (Alphas de Cronbach de 0,62 à 0,79).

## Procédure

Les participants de cette étude observationnelle transversale sont issus de deux modes de recrutement. Le premier s'est déroulé au *Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal* dans le cadre de différents projets de recherche de plus grande envergure qui évaluent soit : 1) des traitements pour les tics ; participants issus de l'étude de Leclerc et collaborateurs. (2016) et d'un essai randomisé présentement en cours comparant deux traitements pour les tics ou 2) un traitement pour la gestion des épisodes explosifs ; la thèse de Blanchet (2021) donne plus des détails sur ce projet et l'article d'évaluation de ce traitement est présentement en rédaction. Les participants ont alors été recrutés par le biais de références cliniques de professionnels et de publicité via les médias et l'*Association Québécoise du syndrome de la Tourette*. Ils ont complété une batterie de questionnaires administrés par une évaluatrice (étudiante en psychologie formée par la deuxième auteure de cet article) à différents temps de mesure (n=38). Seul le premier temps de mesure a été utilisé pour le bien de la présente étude ainsi que les résultats aux instruments de mesure mentionnés ci-haut.

Le deuxième mode de recrutement s'est effectué de manière indépendante, afin de répondre aux objectifs de cette étude en augmentant la taille de l'échantillon (n=20).

Les enfants ont été recrutés par le biais d'une annonce qui a été publiée via les médias sociaux et l'*Association Québécoise du syndrome de la Tourette*. Une étudiante au doctorat en psychologie (première auteure de la présente étude) a passé les questionnaires sous forme d'une entrevue structurée. La passation des tests a eu lieu à l'*Université du Québec à Montréal* (n=6), dans une pièce isolée dans la maison de l'enfant (n=12) ou via Skype (n=2).

La présente étude a été approuvée par le comité éthique du le *Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal* (premier mode de recrutement) et le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de l'*Université du Québec à Montréal* (deuxième mode de recrutement). Pour l'ensemble des enfants à l'étude ainsi que leurs parents, il a été obtenu un consentement éclairé.

### Analyses statistiques

Les données descriptives de l'échantillon ont été comparées en fonction du type de recrutement par le biais de tests t pour les variables continues, de tests de chi-carré et de tests de Fisher pour les variables catégorielles. Afin de pouvoir évaluer les variables indépendantes pouvant être associés à la qualité de vie d'enfants ayant le SGT, des régressions linéaires multiples ont été effectuées. Les postulats de base nécessaires en ce qui a trait aux régressions linéaires ont été vérifiés notamment la normalité des résidus, l'homoscédasticité et la multicollinéarité. Les variables indépendantes ciblées sont les scores globaux des mesures de sévérité des tics, des symptômes des troubles associés, d'estime de soi et de relations familiales. Le critère minimal de dix participants par variable indépendante a été respecté (VanVoorhis et Morgan, 2007).

La variable dépendante est la qualité de vie telle que mesurée par les scores globaux des deux instruments de mesure, l'échelle de satisfaction de vie et les sous-échelles. Des corrélations préalables ont été faites entre les variables à l'étude pour préciser comment ces différentes variables peuvent s'influencer entre elles. En raison de données manquantes au FRI (qualité des relations familiales,  $n=17$ ), une imputation multiple a été effectuée pour répondre aux objectifs de l'article.

### 3.5 Résultats

#### Description de l'échantillon

La majorité des participants (77,20 %) prennent un à quatre médicaments ( $M=1,75$ ;  $ÉT=1,27$ ;  $n=44$ ), qui varient en ce qui concerne les molécules, mais qui sont la plupart du temps soit des psychostimulants ( $n=27$ ) ou des antipsychotiques ( $n=20$ )<sup>5</sup>. Pour ce qui est de l'état matrimonial des parents des participants, 61,40 % de ceux-ci sont conjoints de fait ou mariés ( $n=35$ ), 35,10 % sont séparés ou divorcés ( $n=20$ ) et 3,50 % sont décédés ( $n=2$ ). Parmi les 46 participants fréquentant une classe ordinaire (80,7 % de l'échantillon), 21,05 % de ceux-ci sont accompagnés par des éducateurs ( $n=8$ ). Les participants fréquentant une classe spécialisée pour des difficultés d'ordre comportemental ( $n=8$ ) ou une classe spécialisée pour des difficultés d'apprentissage ( $n=2$ ) représentent 19,30 % de l'échantillon. Le nombre moyen de troubles associés présents chez les participants est de 1,91 ( $ÉT : 1,71$ ). Les troubles associés les plus

---

<sup>5</sup> À noter que les informations sociodémographiques fournies (outre le sexe et l'âge du participant) sont basées sur un total de 57 participants, considérant l'absence de ces données pour un des participants.

fréquemment rapportés par le parent sont le TDAH (75,44 %), le trouble oppositionnel avec provocation (15,50 %), les troubles du sommeil (14 %), le TOC (13,80 %) et les troubles anxieux (13,80 %).

Les données descriptives de l'échantillon, telles que rapportées par un questionnaire sociodémographique, ont été comparées en fonction du mode de recrutement (groupe recruté à un centre de recherche et groupe indépendant). Les tests *t* à échantillons indépendants ne révèlent pas de différence significative selon le type de recrutement pour les données descriptives suivantes : l'âge, le sexe, l'état matrimonial des parents, les diagnostics de TOC, de troubles de comportement, de troubles anxieux et de troubles du sommeil. Les deux groupes semblent toutefois se différencier du point de vue du type de classe en milieu scolaire ( $X^2 [3,57] = 10,391$ ,  $p = .011$ ), de la prise de médicament ( $X^2 [1,57] = 10,39$ ,  $p = .042$ ), du nombre total de médicaments ( $t [55] = -2,20$ ,  $p = .006$ ), du nombre total de troubles associés rapportés par les parents ( $t [55] = -4,496$ ,  $p = .000$ ), du diagnostic de TDAH ( $X^2 [1,57] = 5,72$ ,  $p = .022$ ), du diagnostic de TOP ( $X^2 [1,57] = 5,34$ ,  $p = .048$ ) et du diagnostic de troubles anxieux ( $X^2 [1,57] = 7,27$ ,  $p = .013$ ). Le Tableau 3.1 présente un aperçu des données sociodémographiques. À noter qu'outre le sexe et l'âge des participants, seules les données présentant des différences significatives selon le recrutement donné ont été mises dans ce tableau.

Dans les deux groupes, les résultats aux instruments de mesure de cette étude montrent qu'aucune différence significative n'est présente pour la qualité de vie, la sévérité des tics, l'estime de soi et la qualité des relations familiales. Des différences significatives sont observées seulement pour les symptômes de TDAH ( $t [56] = -2,77$ ,  $p = .007$ ) et les symptômes du TOC ( $t [55] = 4,48$ ,  $p = .000$ ). Dans le groupe de recrutement indépendant, il est observé des symptômes plus élevés du TDAH et du TOC. Le Tableau 3.2 résume les statistiques descriptives obtenues aux différents instruments de mesure.

## « Tableaux 3.1 et 3.2 »

## Liens entre les variables

Afin d'éliminer certains biais potentiels, des corrélations ont été faites entre les variables à l'étude. Une corrélation négative et significative est observée entre les scores globaux des deux instruments de mesure de qualité de vie ( $r [58]=-0,64, p<.001$ ). La satisfaction de vie est significativement corrélée avec les scores globaux du SGT-EQV-CA ( $r [58]=-0,30, p<.05$ ) et du PEDSQL ( $r [58]=0,40, p<0.01$ ) ainsi qu'avec les symptômes du TOC ( $r [58]=-0,29, p<.05$ ) et l'estime de soi ( $r [58]=0,47, p<.001$ ). Pour le score global du SGT-EQV-CA, des corrélations significatives sont observées avec la sévérité des tics ( $r [58]=0,40, p<.001$ ), les symptômes du TDAH ( $r [58]=0,28, p<.05$ ) et l'estime de soi ( $r [58]=-0,30, p<.05$ ). Dans le cas du score global du PEDSQL, des corrélations significatives sont observées avec la sévérité des tics ( $r [58]=-0,27, p<.05$ ), les symptômes du TDAH ( $r [58]=-0,29, p<0.05$ ) et l'estime de soi ( $r [58]=0,50, p<.001$ ).

Des corrélations significatives sont observées entre la sévérité des tics et deux autres variables indépendantes, soit les symptômes du TDAH ( $r [58]=0,27, p<.05$ ) et l'estime de soi ( $r [58]=-0,33, p<.05$ ). Le Tableau 3.3 présente les corrélations obtenues.

## Régressions multiples

Pour répondre à l'objectif de l'étude, des régressions linéaires multiples globales ont été effectuées avec l'ensemble des variables indépendantes identifiées. Il a été vérifié les principaux postulats de base nécessaires en lien avec les régressions multiples ; pas de déviance de résultats dans les graphiques concernant la normalité des résidus et l'homoscédasticité n'a été observé et la prémisse de multicollinéarité a été écartée (valeurs VIF < 2). Le modèle de régression pour le score global du PEDSQL (qualité de vie) s'avère significatif,  $F(5,320) = 28,46$ ,  $p < 0,01$ ,  $R^2 = 0,31$ . Plus spécifiquement, une estime de soi plus élevée est significativement associée à une meilleure qualité de vie ( $\beta = 0,42$ ,  $p = .001$ ,  $r_p = 0,42$ ) et explique 15,21 % de la variance de la qualité de vie, au-delà de la variance expliquée par les autres variables indépendantes. Le modèle de régression pour le score global du SGT-EQV-CA (qualité de vie) est aussi significatif,  $F(5,320) = 21,65$ ,  $p < 0,01$ ,  $R^2 = 0,33$ . Dans ce modèle, des symptômes de tics plus sévères sont significativement associés à une moins bonne qualité de vie ( $\beta = 0,35$ ,  $p = .012$ ,  $r_p = 0,32$ ) et expliquent 9 % de la variance de la qualité de vie, au-delà de la variance expliquée par les autres variables indépendantes. Le modèle de régression pour le score de satisfaction de vie du SGT-EQV-CA s'avère significatif,  $F(5,320) = 24,17$ ,  $p < 0,01$ ,  $R^2 = 0,27$ . Plus spécifiquement, une estime de soi plus élevée est significativement associée à une meilleure satisfaction de vie ( $\beta = 0,43$ ,  $p = .001$ ,  $r_p = 0,42$ ) et explique 16 % de la variance de la qualité de vie, au-delà de la variance expliquée par les autres variables indépendantes. Le Tableau 3.4 résume les résultats obtenus pour ces régressions.

À titre exploratoire, des régressions linéaires ont été effectuées entre les sphères de qualité de vie et l'ensemble des variables indépendantes. Dans le PEDSQL, il y a quatre sphères de qualité de vie, soit les sphères sociale, physique, émotionnelle et scolaire. Le modèle de régression pour la sphère sociale du PEDSQL est significatif,  $F(5,320) = 21,81$ ,  $p < 0,01$ ,  $R^2 = 0,25$ . Dans ce modèle, il ressort d'une part que des symptômes

du TDAH plus élevés sont significativement associés à un score plus bas du point de vue de la sphère sociale ( $\beta=-0,34$ ,  $p=.008$ ,  $R_p=-0,35$ .) et d'autre part, qu'une estime de soi plus grande est significativement associée à un meilleur score de la sphère sociale ( $\beta=0,29$ ,  $p=.008$ ,  $R_p=0,30$ ). Les symptômes du TDAH et l'estime de soi expliquent mutuellement 10,24 % et 7,29 % de la variance de cette sphère ; ce qui va au-delà de la variance expliquée par les autres variables indépendantes. Le modèle de régression pour la sphère physique du PEDSQL est aussi significatif,  $F(5,320) = 14,29$ ,  $p<0,01$ ,  $R^2=0,18$ . Plus spécifiquement, une estime de soi plus élevée est significativement associée à une meilleure sphère physique ( $\beta=0,30$ ,  $p=.02$ ,  $R_p=0,30$ ) et explique 7,84 % de la variance de cette sphère, au-delà de la variance expliquée par les autres variables indépendantes. Le modèle de régression pour la sphère émotionnelle du PEDSQL s'avère significatif,  $F(5,320) = 16,98$ ,  $p<0,01$ ,  $R^2=0,21$ . Dans ce modèle, une estime de soi plus élevée est significativement associée à une meilleure sphère émotionnelle ( $\beta=0,37$ ,  $p=.007$ ,  $R_p=0,36$ ) et explique 11,56 % de la variance de cette sphère, au-delà de la variance expliquée par les autres variables indépendantes. Le modèle de régression pour la sphère scolaire du PEDSQL s'est avéré significatif,  $F(5,320) = 29,39$ ,  $p<0,01$ ,  $R^2=0,32$ . Dans ce modèle, il ressort d'une part que des symptômes du TDAH plus élevés sont significativement associés à un score plus bas du point de vue de la sphère scolaire ( $\beta=-0,26$ ,  $p=.036$ ,  $R_p=-0,28$ .) et d'autre part, qu'une estime de soi plus grande est significativement associée à un meilleur score de la sphère scolaire ( $\beta=0,38$ ,  $p=.003$ ,  $R_p=0,39$ .). Les symptômes du TDAH et l'estime de soi expliquent mutuellement 5,76 % et 12,25 % de la variance de cette sphère ; ce qui va au-delà de la variance expliquée par les autres variables indépendantes. Dans le SGT-EQV-CA, il y a quatre sphères de qualité de vie, soit les sphères cognitive, physique, obsessionnelle et psychologique. Le modèle de régression pour la sphère cognitive du SGT-EQV-CA est significatif,  $F(5,320) = 11,72$ ,  $p<0,01$ ,  $R^2=0,16$ . Plus spécifiquement, des symptômes du TDAH plus élevés sont significativement associés à un plus haut score à cette sphère ( $\beta=0,38$ ,  $p=.006$ ,  $R_p=0,36$ ), ce qui indique une moins bonne sphère

cognitive et explique 12,96 % de la variance de cette sphère, au-delà de la variance expliquée par les autres variables indépendantes. Le modèle de régression pour la sphère physique du SGT-EQV-CA est significatif,  $F(5,320) = 13,17$ ,  $p < 0,01$ ,  $R^2 = 0,17$ . Plus spécifiquement, une plus grande sévérité des tics est significativement associée à un score plus élevé de la sphère physique ( $\beta = 0,42$ ,  $p = .003$ ,  $R_p = 0,37$ ) ce qui indique une moins bonne sphère physique et explique 12,69 % de la variance de cette sphère, au-delà de la variance expliquée par les autres variables indépendantes. Le modèle de régression pour la sphère obsessionnelle du SGT-EQV-CA s'avère significatif,  $F(5,320) = 34,93$ ,  $p < 0,01$ ,  $R^2 = 0,35$ . Plus spécifiquement, une plus grande sévérité des tics est significativement associée à un score plus élevé de la sphère obsessionnelle ( $\beta = 0,47$ ,  $p = .000$ ,  $R_p = 0,46$ ), ce qui indique une moins bonne sphère cognitive et explique 16,81 % de la variance de cette sphère, au-delà de la variance expliquée par les autres variables indépendantes. Finalement, dans le cas de la sphère psychologique du SGT-EQV-CA, le modèle de régression ne s'est pas révélé significatif et aucune variable indépendante n'apparaît associée à cette sphère. Le Tableau 3.5 résume les résultats obtenus à ces régressions.

« Tableaux 3.3, 3.4 et 3.5 »

### 3.6 Discussion

L'objectif du présent article était d'évaluer l'effet de variables reconnues comme influençant la qualité de vie d'enfants de 8 à 12 ans ayant le SGT. Contrairement à ce qui est identifié dans la littérature scientifique qui met souvent de l'avant le rôle des troubles associés sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT, c'est l'estime de soi qui se démarque dans la présente étude comme jouant un rôle central. Les symptômes

de tics ainsi que les symptômes du TDAH ont également montré qu'ils étaient associés à une bonne qualité de vie ; ce rôle est toutefois plus spécifique que l'estime de soi. Les hypothèses initiales concernant l'association des symptômes du TOC et de la qualité des relations familiales à la qualité de vie n'ont toutefois pas été confirmées dans la présente étude.

Les résultats obtenus suggèrent qu'une meilleure estime de soi est associée à une meilleure qualité de vie globale (taille de l'effet entre moyenne et élevée) et à une meilleure satisfaction de vie (taille de l'effet moyenne), ainsi qu'à de moins grandes difficultés sur le plan des sphères sociale, émotionnelle, physique et scolaire (tailles de l'effet allant de moyenne à entre moyenne et élevée). Une estime de soi de niveau moyen est relevée chez les participants de la présente étude, bien que des profils variables d'estime de soi soient toutefois observés (très basse à très haute estime de soi). La revue de littérature scientifique d'Orth, Robins et Widaman (2012) soulève également les bénéfices d'une meilleure estime de soi dans différentes sphères de vie, et ce, durant toute la vie de l'individu (p.ex., milieu de travail, santé physique et relations sociales). Étant donné cette variabilité et les bienfaits que l'estime de soi peut apporter sur la qualité de vie, il semble pertinent que les enfants ayant le SGT aient accès à des interventions qui misent sur cet aspect. Ce travail thérapeutique peut être fait, soit par le biais de stratégies qui visent directement l'estime de soi de l'enfant et les préoccupations sous-jacentes à celle-ci ou par le biais de stratégies qui aident le jeune à mieux se comprendre et à s'accepter tel qu'il est (p.ex., faciliter une meilleure compréhension des symptômes présents par le biais d'une éducation psychologique ainsi que l'identification et la reconnaissance des forces et défis de l'enfant) (Zeigler-Hill, 2011). Dans la présente étude, la présence de tics plus sévères est associée à une moins bonne estime de soi, ce qui indique que ces symptômes représentent potentiellement une préoccupation sous-jacente à l'estime de soi des enfants ayant le SGT et par le fait même, une cible d'intervention pertinente à cibler. La revue de

littérature de Bloch et Leckman (2009) permet d'identifier que les interventions qui ciblent le développement d'amitiés et d'intérêts significatifs sont favorables au développement de l'estime de soi des enfants ayant le SGT (p.ex., un programme universel d'habiletés sociales).

Parallèlement à l'estime de soi, deux manifestations symptomatiques du SGT ont été associées à une moins bonne qualité de vie. Dans un premier temps, la sévérité des tics s'est vue associée à une moins bonne qualité de vie globale et de plus grande difficulté dans les sphères physique et obsessionnelle (tailles d'effet variant de moyennes à entre moyennes et élevées). Ces résultats soulignent l'importance d'identifier et de développer des traitements pour les tics qui sont adéquats, accessibles et précoces, et qui tiennent compte du fait que ces symptômes ont des effets globaux dans la qualité de vie du jeune. D'ailleurs, les tics peuvent mener à des conséquences plus spécifiques dans la vie du jeune notamment, de la stigmatisation (Rivera-Navarro, Cubo et Almazán, 2014) et des difficultés scolaires (Eapen, Črnčec et McPherson et Snedden, 2013). Les lignes directrices canadiennes pour le traitement des tics recommandent les thérapies comportementales comme traitement de première ligne pour les enfants ayant le SGT, car elles représentent une option efficace et sécuritaire pour la gestion des tics (p.ex., absence d'effets secondaires) (Steeves *et al.*, 2012). La thérapie comportementale la plus citée dans la littérature scientifique présentement est le Comprehensive Behavioral Intervention for Tics (CBIT) (Pringsheim *et al.*, 2019; Woods *et al.*, 2008). Parallèlement aux thérapies comportementales, qui proposent des stratégies d'autocontrôle ciblant directement les tics, le traitement Facotik a une approche thérapeutique globale qui vise les variables psychologiques, physiologiques et cognitives sous-jacentes à la manifestation des tics (Leclerc, Goulet, Hamel et O'Connor, 2013). Peu d'études ont évalué si les traitements psychologiques de gestion des tics permettent à la fois d'améliorer les tics et la qualité de vie de l'enfant ayant le SGT; l'étude de J-Nolin et Leclerc (sous presse) a toutefois mis en lumière qu'après le traitement Facotik, une

diminution de 30 % des tics était observée et que celle-ci était associée à une amélioration significative de la qualité de vie (n=17).

Dans un deuxième temps, les symptômes concomitants du TDAH semblent avoir un rôle plus spécifique, en étant associés à des difficultés de certaines sphères soit, les sphères sociale et cognitive de la qualité de vie (tailles de l'effet moyennes), ce qui est concordant avec la littérature scientifique. Du point de vue social, il est connu que certains symptômes de ce trouble tels que l'impulsivité, l'agitation et les comportements agressifs peuvent augmenter les risques de rejet et de stigmatisation des pairs (Robitaille et Vézina, 2003). La présence de symptômes concomitants du TDAH serait également associée à de plus grandes difficultés sur le plan de l'interprétation des indices sociaux, ce qui mènerait à des échecs sociaux répétés et à diverses conséquences sociales (p. ex., isolement du jeune, hostilité envers ses pairs et victimisation) (Purper-Ouakil *et al.*, 2006). Pour ce qui concerne la sphère cognitive, les symptômes concomitants du TDAH sont associés avec diverses difficultés notamment sur les plans de la planification, de l'inhibition, de la mémoire de travail et de la prise de conscience des conséquences de ses actions et de ses échanges sociaux (Purper-Ouakil *et al.*, 2006 ; Termine *et al.*, 2016). Dans tous les cas, le milieu de vie où ces difficultés se manifestent le plus souvent est le milieu scolaire, des stratégies éducatives et des interventions adaptées sont donc nécessaires à implanter, incluant à la fois des interventions universelles (p.ex., programme d'habiletés sociales et développement des stratégies d'organisation et de planification) et des interventions plus spécifiques (p.ex., suivi avec un professionnel, tel un orthopédagogue ou un psychoéducateur) afin de s'assurer de l'inclusion optimale de ces enfants. D'ailleurs, comme la sévérité des symptômes du TDAH s'est révélée positivement associée à la sévérité des tics dans cette étude, il semble intéressant que le milieu scolaire puisse être en mesure de répondre aux besoins d'enfants qui présentent ces deux troubles.

Contrairement à ce qui avait été prévu dans les hypothèses initiales, la qualité des relations familiales et les symptômes concomitants du TOC n'ont pas été identifiés comme des variables associées à la qualité de vie des enfants ayant le SGT. Le score total à l'instrument de mesure évaluant la qualité des relations familiales des participants à l'étude était deux fois plus élevé que celui d'un échantillon d'étudiants tout venant (Untas *et al.*, 2011). Ces résultats révèlent que les enfants recrutés dans la présente étude rapportent somme toute une bonne qualité de leurs relations familiales et ne permettent donc pas de statuer sur la relation entre cette variable et la qualité de vie. Bien que ce constat soit rassurant, il apparaît essentiel d'évaluer si cette relation demeure dans le cas d'un plus grand échantillon ou lorsque la perception du parent est évaluée quant à la qualité des relations familiales (Conolea *et al.*, 2011 ; Wilkinson *et al.*, 2002).

Bien qu'une corrélation entre faible et moyenne a été observée entre les symptômes concomitants du TOC et la satisfaction de vie, cette relation n'est pas ressortie comme significative dans les régressions linéaires multiples. Toutefois, la taille d'effet entre les symptômes concomitants du TOC et de la satisfaction de vie qui se situe entre petite et moyenne suggère qu'avec un plus grand échantillon, les résultats obtenus auraient pu être significatifs. Une explication du lien potentiel entre ces deux variables est que la nature égo-dystone des symptômes du TOC, c'est-à-dire le fait que ces symptômes sont en désaccord avec l'identité de l'enfant, combinée à la détresse émotionnelle générée par ces symptômes font en sorte que l'enfant tend à avoir une moins grande satisfaction de vie (Stern *et al.*, 2014 ; Woods *et al.*, 2007). Il a été constaté que la majorité des participants à l'étude présente des symptômes sous-cliniques du TOC (n=37). Or, il semble y avoir un écart entre le nombre de participants rapportant avoir un diagnostic du TOC et les symptômes identifiés par l'outil mesurant les symptômes obsessionnels-compulsifs (13,8 % versus 35,09 % respectivement). Ainsi, dans le contexte d'un enfant ayant le SGT, le dépistage des symptômes du TOC ne doit pas

être négligé, considérant les effets potentiels sur la satisfaction de vie et la complexité du traitement de ces symptômes (Mancebo *et al.*, 2011).

La présente étude a inclus deux types d'instruments de mesure de la qualité de vie, qui se sont révélés significativement associés l'un avec l'autre. Malgré cette association, des différences ont été observées sur le plan de l'influence des différentes variables selon l'instrument de mesure en question. Pour l'instrument de mesure de type spécifique, ce sont les manifestations symptomatiques associées au SGT (tics et symptômes concomitants du TDAH) qui se sont démarquées, tandis que pour l'instrument générique c'est plutôt une variable propre à l'individu (estime de soi) qui s'est montrée plus importante. Ces résultats indiquent qu'un certain biais peut être présent dans les résultats obtenus selon le type d'instrument de mesure choisi. Une solution qui pourrait être intéressante afin de répondre à cette limite serait la création d'un instrument de mesure de la qualité de vie de type modulaire qui intègre les deux types d'instruments (Missotten *et al.*, 2007). Parallèlement, une limite observée aux deux instruments de mesure est qu'aucun modèle conceptuel sous-jacent n'est proposé (J-Nolin et Leclerc, 2019). L'ajout d'un modèle conceptuel semble nécessaire pour s'assurer des fondements théoriques de l'instrument de mesure en question et pour éviter de mener à certaines confusions pour l'utilisateur (Eiser et Morse, 2001). Par exemple, le SGT-EQV-CA, comprend une sphère obsessionnelle, qui semble faire référence à des symptômes plutôt qu'à une sphère de qualité de vie, et une échelle qui évalue la satisfaction de vie. L'absence de modèle théorique dans cet instrument de mesure empêche de bien comprendre le rationnel derrière l'inclusion de ces deux aspects.

Dans la présente étude, certaines limites méthodologiques ont été notées, telles que l'utilisation d'un instrument de mesure traduit qui n'a pas encore été validé scientifiquement (SGT-EQV-CA), l'absence de passation d'une des mesures d'intérêt

pour plusieurs des participants (qualité des relations familiales) et la présence de critères d'inclusion spécifiques et restreints pour les bienfaits des études cliniques (p. ex., stabilité du médicament et exclusion d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ou de déficience intellectuelle). Malgré la présence d'une procédure uniformisée, il est également possible qu'un biais ait été présent dans le recrutement du groupe indépendant. Le fait d'avoir deux types de recrutement semble avoir eu la conséquence que l'échantillon était plutôt hétérogène, par exemple, il a été remarqué un portrait clinique plus sévère des participants dans le recrutement indépendant sur le plan de certaines variables descriptives (p. ex., plus grande tendance à être médicamenté, à présenter plusieurs troubles associés et à fréquenter une classe spécialisée) et de deux variables indépendantes identifiées (symptômes plus élevés du TDAH et du TOC). Malgré ce portrait clinique plus sévère, il n'y a pas de différence significative pour la majorité des variables au cœur de l'étude. Le fait d'avoir eu recours à différents types de recrutements semble avoir augmenté la validité écologique de l'étude en ouvrant la possibilité d'avoir accès à une plus grande population (p. ex., population en dehors de la grande région Montréal et qui présente un portrait clinique plus complexe).

Plus d'études semblent nécessaires pour établir un portrait plus complet de la qualité de vie de cette population diversifiée et complexe, notamment en explorant si d'autres variables que les variables symptomatiques reliées au SGT peuvent être associées à leur qualité de vie, ce qui a été constaté dans la présente étude. Il pourrait également être pertinent de comparer la qualité de vie des participants à la présente étude à celle de différents échantillons (p.ex., des échantillons normatifs ou cliniques ou issus d'autres provinces au Canada ou régions dans le monde), afin de pouvoir évaluer s'ils sont semblables. Pour permettre un échantillon plus représentatif de la population vivant au Québec, il pourrait être intéressant que les prochaines études soient faites par les biais de plateformes informatiques. Finalement, concernant le rôle central de l'estime

de soi sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT dans la présente étude, plus d'études semblent nécessaires pour mieux cerner les facteurs influençant l'estime de soi de ces enfants.

### 3.7 Conclusion

Cette étude met en lumière le rôle central de l'estime de soi, tout en relevant le rôle plus spécifique de la sévérité des tics et des symptômes concomitants du TDAH, dans l'atteinte d'une qualité de vie optimale chez des enfants ayant le SGT âgés de 8 à 12 ans. La présente étude illustre le portrait des familles avec un enfant ayant le SGT de façon positive ; les enfants recrutés rapportent avoir de bonnes relations familiales. Ces résultats soulèvent un plus grand rôle des variables personnelles dans l'atteinte d'une bonne qualité de vie chez les enfants ayant le SGT, tout en révélant un moins grand rôle des variables systématiques et symptomatiques. Plus d'études sont nécessaires pour clarifier l'ensemble des variables qui influencent la qualité de ces enfants, afin de s'assurer qu'ils puissent avoir accès à des traitements adaptés à leur réalité.

### 3.8 Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier tous les participants, ainsi que toutes les personnes qui se sont impliquées au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, pour leur contribution exceptionnelle à la présente étude. Cette étude a été soutenue par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC ;

subvention #340 559) et les Fonds de recherche du Québec — Santé (FRQS ; subventions #20 573 et #180 392).

## Références

- Agou, S., Locker, D., Streiner, D. L. et Tompson, B. (2008). Impact of self-esteem on the oral-health-related quality of life of children with malocclusion. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics*, 134(4), 484-489.
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, (5th ed.). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Battle, J. (1992). *Culture-free Self-esteem Inventories: Form A and Form B for Children, Form AD for Adults*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Ben-Arieh, A., Casas, F., Frønes, I. et Korbin, J. E. (2014). Multifaceted concept of child well-being. In *Handbook of Child Well-Being* (pp. 1-27). Netherlands: Springer.
- Bitsko, R. H., Danielson, M., King, M., Visser, S. N., Scahill, L. et Perou, R. (2013). Health care needs of children with Tourette syndrome. *Journal of child neurology*, 28(12), 1626- 1636.
- Blanchet, M-M. (2021). Les épisodes explosifs chez les enfants ayant un syndrome de Gilles de la Tourette: effet d'une thérapie sur le fonctionnement familial et exploration de l'incidence des troubles associés sur l'efficacité du traitement (Thèse doctorale non publiée). Université du Québec à Montréal.
- Bloch, M. H. et Leckman, J. F. (2009). Clinical course of Tourette syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 67(6), 497-501.
- Cavanna, A. E., David, K., Bandera, V., Termine, C., Balottin, U., Schrag, A. et Selai, C. (2013a). Health-related quality of life in Gilles de la Tourette syndrome: A decade of research. *Behavioural neurology*, 27(1), 83-93.
- Cavanna, A. E., Luoni, C., Selvini, C., Blangiardo, R., Eddy, C. M., Silvestri, P. R. et Termine, C. (2013b). The Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale for children and adolescents (GTS-QOL-C&A): development and validation of the Italian version. *Behavioural Neurology*, 27(1), 95-103.
- Cavanna, A., Servo, S., Monaco, F. et Robertson, M. (2009). The behavioral spectrum

- of Gilles de la Tourette syndrome. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 21(1), 13-23.
- Cohen, S. C., Leckman, J. F. et Bloch, M. H. (2013). Clinical assessment of Tourette syndrome and tic disorders. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 37(6), 997-1007.
- Cohen, M., Mansoor, D., Langut, H. et Lorber, A. (2007). Quality of life, depressed mood, and self-esteem in adolescents with heart disease. *Psychosomatic medicine*, 69(4), 313-318.
- Conners, C. K. (2008). Conners-3rd Edition. Toronto, ON: Multi-Health Systems Inc.
- Conelea, C. A., Woods, D. W., Zinner, S. H., Budman, C., Murphy, T., Scahill, L. D., . . . Walkup, J. (2011). Exploring the impact of chronic tic disorders on youth: Results from the Tourette Syndrome Impact Survey. *Child Psychiatry and Human Development*, 42(2), 219-242.
- Debes, N. M., Lange, T., Jessen, T. L., Hjalgrim, H. et Skov, L. (2011). Performance on Wechsler intelligence scales in children with Tourette syndrome. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15(2), 146-154.
- Eapen, V., Črnčec, R., McPherson, S. et Snedden, C. (2013). Tic Disorders and Learning Disability: Clinical Characteristics, Cognitive Performance and Comorbidity. *Australasian Journal of Special Education*, 37(2), 162-172.
- Eapen, V., Snedden, C., Črnčec, R., Pick, A., et Sachdev, P. (2016). Tourette syndrome, co-morbidities and quality of life. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 50(1), 82-93.
- Eddy, C. M., Cavanna, A. E., Gulisano, M., Agodi, A., Barchitta, M., Cali, P., . . . Rizzo, R. (2011). Clinical correlates of quality of life in Tourette syndrome. *Movement Disorders*, 26(4), 735-738.
- Eiser, C. et Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 156.

- Erbilgin Gün, S. et Kilincaslan, A. (2019). Quality of Life Among Children and Adolescents With Tourette Disorder and Comorbid ADHD: A Clinical Controlled Study. *Journal of Attention Disorders*, 23(8), 817–827.
- Evans, J., Seri, S. et Cavanna, A. E. (2016). The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorders on quality of life across the lifespan: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(9), 939-948.
- Fayers, P. et Machin, D. (2007). *Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. London: John Wiley & Sons.
- Freeman, R. D., Fast, D. K., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M. M. et Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3500 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(7), 436-447.
- Ghanizadeh, A. et Mosallaei, S. (2009). Psychiatric disorders and behavioral problems in children and adolescents with Tourette syndrome. *Brain et Development*, 31(1), 15-19.
- Giraldo, B. O., David, M., Sánchez, Y., Miranda, J., Sierra, J. M. et Cornejo, J. W. (2013). Prevalence of Tics Among 6- to 12-Year-Old Schoolchildren in the Itagüi Municipality, Colombia, in 2010. *Journal of Child Neurology*, 28(11), 1406-1411.
- Goodman, W. K., Price, L. H., Rasmussen, S. A., Mazure, C., Fleischmann, R. L., Hill, C. L. et Charney, D. S. (1989). The Yale-Brown obsessive compulsive scale: I. Development, use, and reliability. *Archives of General Psychiatry*, 46(11), 1006-1011.
- Hesapçioğlu, S. T., Tural, M. K. et Kandil, S. (2014). Quality of life and self-esteem in children with chronic tic disorder. *Türk pediatri arsivi*, 49(4), 323–332.
- J.-Nolin, G., Leclerc, J. B. et Blanchet, M.M. (2014 ; Non-publié). *Syndrome de Gilles la Tourette : Échelle sur la qualité de vie 6-12 (SGT-EQV — 6-12)*., Département de psychologie, Montréal, Canada.

- J-Nolin, G. et Leclerc, J. (2019). La mesure de la qualité de vie : nouvel horizon dans l'évaluation des traitements des enfants présentant un syndrome de Gilles de la Tourette. *Revue de psychoéducation*, 48 (2), 373-396.
- J-Nolin, G. & Leclerc, J. (sous presse). The effect of a specific cognitive-behavioural therapy for children with Tourette's disorder on their quality of life. *Behaviour Research and Therapy*.
- Khalifa, N. et Von Knorring, A.-L. (2006). Psychopathology in a Swedish Population of School Children With Tic Disorders. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 45(11), 1346-1353.
- Knight, T., Steeves, T., Day, L., Lowerison, M., Jette, N. et Pringsheim, T. (2012). Prevalence of Tic Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Pediatric Neurology*, 47(2), 77-90.
- Koot, H. et Wallander, J. (2014). *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings*. Angleterre : Routledge.
- Landolt, M. A., Grubenmann, S. et Meuli, M. (2002). Family Impact Greatest: Predictors of Quality of Life and Psychological Adjustment in Pediatric Burn Survivors. *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 53(6), 1146-1151.
- Lebowitz, E. R., Motlagh, M. G., Katsovich, L., King, R. A., Lombroso, P. J., Grantz, H., . . . Leckman, J. F. (2012). Tourette syndrome in youth with and without obsessive compulsive disorder and attention deficit hyperactivity disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 21(8), 451-457.
- Leckman, J. F., Riddle, M. A., Hardin, M. T., Ort, S. I., Swartz, K. L., Stevenson, J. et Cohen, D. J. (1989). The Yale Global Tic Severity Scale: Initial Testing of a Clinician-Rated Scale of Tic Severity. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 28(4), 566-573.
- Leckman, J. F., Zhang, H., Vitale, A., Lahnin, F., Lynch, K., Bondi, C., . . . Peterson, B. S. (1998). Course of tic severity in Tourette syndrome: the first two decades. *Pediatrics*, 102(1), 14-19.

- Leclerc, J., Goulet, G., Hamel, N. et O'Connor, K.P. (2013). Façotik ; Léa et Nico font face aux tics. Guides méthodologiques (enfant et thérapeute). Montreal : Centre d'études pour les troubles obsessionnels et les tics.
- Leclerc, J. B., Valois, P., Gabrielle, J., Bombardier, M., Ouellette, S. et O'Connor, K. P. (2016b). A Therapy for Tics in Children Managing Underlying Processes: a Pilot Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(4), 581-593.doi: 10.1007/s10882-010-9213-1
- Lippman, L. H. (2007). Indicators and indices of child well-being: A brief American history. *Social Indicators Research*, 83(1), 39-53.
- Liu, S., Zheng, L., Zheng, X., Zhang, X., Yi, M. et Ma, X. (2014). The Subjective Quality of Life in Young People With Tourette Syndrome in China. *Journal of Attention Disorders*.
- Mancebo, M. C., Eisen, J. L., Sibrava, N. J., Dyck, I. R. et Rasmussen, S. A. (2011). Patient utilization of cognitive-behavioral therapy for OCD. *Behavior therapy*, 42(3), 399-412.
- Matthews, M., Eustace, C., Grad, G. et Pelcovitz, D. (1985). A family systems perspective on Tourette's Syndrome. *International Journal of Family Psychiatry*, 6(1), 53-66.
- Maxwell, J. (2001). Indicators of Quality of Life in Canada: A Citizens' Prototype. Ottawa: Canadian Policy Research Networks. Récupéré le 1 février 2020 de [https://uwaterloo.ca/canadian-index-wellbeing/sites/ca.canadian-index-wellbeing/files/uploads/files/Indicators\\_of\\_Quality\\_of\\_Life\\_in\\_Canada.sflb\\_0.pdf](https://uwaterloo.ca/canadian-index-wellbeing/sites/ca.canadian-index-wellbeing/files/uploads/files/Indicators_of_Quality_of_Life_in_Canada.sflb_0.pdf)
- Missotten, P., Etienne, A.-M. et Dupuis, G. (2007). La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 12(4), 14-27.
- Moos, R. H. et Moos, B.S. (2002). *Family Environment Scale manual. Development, applications, research. 3rd Edition*. États-Unis : Mind Garden.

- Organisation mondiale de la Santé. (1946). Constitution. Récupéré le 1 février 2020 de <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>
- Organisation mondiale de la Santé. (2018). Process of translation and adaptation of instruments. Récupéré le 3 février 2010 de [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/)
- Patrick, D. L. et Deyo, R. A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*, 27(3), 217-232.
- Purper-Ouakil, D., Wohl, M., Cortese, S., Michel, G. et Mouren, M. C. (2006). Le trouble déficitaire de l'attention-hyperactivité (TDAH) de l'enfant et de l'adolescent. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 164 (1), 63-72.
- Rivera-Navarro, J., Cubo, E. et Almazán, J. (2014). The impact of Tourette's syndrome in the school and the family: Perspectives from three stakeholder groups. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36(1), 96-113.
- Robertson, M. M. (2000). Tourette syndrome, associated conditions and the complexities of treatment. *Brain: A Journal of Neurology*, 123(3), 425-462.
- Robitaille, C. et Vezina, N. (2003). Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité : agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes. *Québec, QC : Gouvernement du Québec*.
- Roessner, V., Schoenefeld, K., Buse, J., Bender, S., Ehrlich, S. et Münchau, A. (2013). Pharmacological treatment of tic disorders and Tourette Syndrome. *Neuropharmacology*, 68, 143-149.
- Rybak, T. M., Ali, J. S., Berlin, K. S., Klages, K. L., Banks, G. G., Kamody, R. C.... et Guest Editors: Cynthia A. Gerhardt, Cynthia A. Berg, Deborah J. Wiebe and Grayson N. Holmbeck. (2017). Patterns of family functioning and diabetes-specific conflict in relation to glycemic control and health-related quality of life among youth with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 42(1), 40-51.

- Scahill, L., Riddle, M. A., McSwiggin-Hardin, M., Ort, S. I., King, R. A., Goodman, W. K., . . . Leckman, J. F. (1997). Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: Reliability and Validity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(6), 844-852.
- Scharf, J. M., Miller, L.L., Mathews, C. A. et Ben-Shlomo, Y. (2012). Prevalence of Tourette syndrome and chronic tics in the population-based Avon Longitudinal Study of Parents and Children cohort. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 51(2), 192-201.
- Schipper H. (1983). Why measure quality of life? *Canadian Medical Association journal*, 128(12), 1367–1370.
- Standage, M. et Gillison, F. (2007). Students' motivational responses toward school physical education and their relationship to general self-esteem and health-related quality of life. *Psychology of Sport and Exercise*, 8(5), 704-721.
- Stern, M. R., Nota, J. A., Heimberg, R. G., Holaway, R. M. et Coles, M. E. (2014). An initial examination of emotion regulation and obsessive compulsive symptoms. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 3(2), 109-114.
- Termine, C., Luoni, C., Fontolan, S., Selvini, C., Perego, L., Pavone, F., . . . Cavanna, A. E. (2016). Impact of co-morbid attention-deficit and hyperactivity disorder on cognitive function in male children with Tourette syndrome: A controlled study. *Psychiatry research*, 243, 263-267.
- Untas, A., Rasclé, N., Cosnefroy, O., Borteyrou, X., Saada, Y. et Koleck, M. (2011). Psychometric properties of the French adaptation of the Family Relationship Index (FRI). *L'Encephale*, 37(2), 110-118.
- Vallerand. R. (2006). *Les fondements de la psychologie sociale*. Québec : Éditions de la Chenelière Inc.
- Varni, J., Seid, M. et Rode, C. (1999). The PedsQLTM: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37, 126 -139.
- Varni, J., Seid, M. et Kurtin, P. (2001). PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Version 4.0 Generic Core Scales in

healthy and patient populations. *Medical Care*, 39, 800 - 812.

Wallander, J. L., Schmitt, M. et Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.

World Health Organization Quality of Life Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life Research*, 2, 153-159.

Wilkinson, B. J., Newman, M. B., Shytle, R. D., Silver, A. A., Sanberg, P. R. et Sheehan, D. (2001). Family impact of Tourette's syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 10(4), 477-483.

Woods, D. W., Piacentini, J. C. et Himle, M. B. (2007). Assessment of tic disorders. In D.W Woods, J. C., Piacentini, et J.T. Walkup (Éds), *Treating Tourette syndrome and tic disorders: A guide for practitioners*, (pp. 21-37).

Zeigler-Hill, V. (2011). The connections between self-esteem and psychopathology. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(3), 157-164.

Tableau 3.1 Caractéristiques de l'échantillon selon le type de recrutement

	Groupe avec recrutement à un centre de recherche (n=38)		Groupe avec recrutement indépendant (n=20)		Échantillon total (n=58)	Test t à échantillon indépendant ou test de Fisher (p)
	Moyenne pourcentage	(écart-type)	ou	Moyenne pourcentage		
Sexe (masculin)	84,21 %			75 %	81,03 %	.487
Âge	9,95 (1,37)			10 (1,33)	9,97 (1,35)	.889
Médicamenté (oui)	68,42 %			94,73 %	77,19 %	.042*
Nombre de médicaments	1,5 (1,268)			2,26 (1,14)	1,75 (1,27)	.031*
Type de classe (ordinaire)	78,95 %			42,10 %	66,67 %	.011*
Nombre de troubles associés	1,29 (0,92)			3,16 (2,21)	1,91 (1,71)	.000**
Diagnostic TDAH	65,79 %			94,74 %	75,44 %	.022*
Diagnostic TOP	8,57 %			46,15 %	15,79 %	.048*
Diagnostic TA	5,56 %			46,15 %	14,04 %	.013*

\*p<0.05, \*\*p<0.01 ; TDAH= trouble de déficit de l'attention/hyperactivité ; TOP= trouble d'opposition avec provocation et TA= troubles anxieux.

Tableau 3.2 Statistiques descriptives de l'échantillon

Variabes	Instruments de mesure	Groupe centre de recherche (n=38) Moyenne (écart-type)	Groupe indépendant (n=20) Moyenne (écart-type)	Tous les groupes (n=58) Moyenne (écart-type)	Test t à échantillon indépendant (p)
Qualité de vie	SGT-EQV-CA score total	32,47 (17,54)	32,8 (12,58)	32,59 (15,9)	.244
Satisfaction de vie	SGT-EQV-CA satisfaction de vie	77,37 (16,99)	70,85 (19,10)	75,12 (17,85)	.189
Qualité de vie	PEDQL score total	93,16 (13,04)	89 (12,21)	91,72 (12,81)	.244
Tics	YGTSS	33,47 (14,81)	30,35 (17,16)	32,4 (15,59)	.473
TDAH	CONNERS	17,43 (8,88)	23,6 (6,04)	19,56 (8,5)	.007**
TOC	CY-BOCS	4,05 (6,91)	13,75 (9,23)	7,46 (9,02)	.000**
Estime de soi	BATTLE	8,05 (1,85)	7,65 (2,08)	7,91 (1,92)	.453
Qualité des relations familiales	FRI	0,68 (0,17)	0,65 (0,09)	0,67(0,15)	.542

BATTLE= *Battle culture free self-esteem inventory for Children*; CYBOCS=*Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale* ; FRI=*Family Relationship Index*; SGT-EQV-CA=*Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale for children and adolescents* ; PedsQL=*Inventaire de la qualité de vie pédiatrique* ; YGTSS=*Yale Global Tic Severity Scale*; \*\*p<0.01

Tableau 3.3 Corrélations entre les variables de l'étude

Instruments de mesure	de	SGT-EQV-CA	PEDSQL	SATISFACTI ON	YGTSS	CY-BOCS	CONNERS	Battle	FRI
SGT-EQV-CA	1		-0,64**	-0,30 *	0,40**	0,20	0,28*	-0,30*	-0,08
PEDSQL		-0,64**	1	0,40**	-0,27*	-0,10	-0,29*	0,50**	-0,00
SATISFACTION		-0,30*	0,40**	1	-0,19	-0,29*	-0,08	0,47**	0,04
YGTSS		0,40**	-0,27*	-0,19	1	0,06	0,27*	-0,33*	0,23
CY-BOCS		0,20	-0,10	-0,29*	0,06	1	0,20	-0,15	0,04
CONNERS		0,28*	-0,29*	-0,08	0,27*	0,20	1	-0,20	0,10
BATTLE		-0,30*	0,50**	0,47**	-0,33*	-0,15	-0,20	1	0,10
FRI		-0,08	-0,00	0,04	0,23	0,04	0,10	0,10	1

BATTLE= *Battle culture free self-esteem inventory for Children*; CYBOCS=*Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale*; FRI=*Family Relationship Index*; SGT-EQV-CA=*Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale for children and adolescents*; PedsQL=*Inventaire de la qualité de vie pédiatrique*; YGTSS=*Yale Global Tic Severity Scale*; \* $p < 0.05$ , \*\* $p < 0.01$

Tableau 3.4 Résultats des régressions linéaires multiples entre les scores globaux des mesures de qualité de vie (variables dépendantes) et les variables indépendantes

Variabiles dépendantes	Variabiles indépendantes	B	Erreur standard	$\beta$	t	p	R <sub>p</sub>
PEDSQL	YGTSS	-0,09	0,11	-0,11	-0,85	,395	-0,11
	CONNERS	-0,31	0,19	-0,21	-1,69	,092	-0,2
	CYBOCS	-0,01	0,17	0,01	-0,08	,937	0,01
	BATTLE	2,78	0,84	0,42	3,31	,001**	0,42
	FRI	2,55	12,66	0,03	0,20	,842	0,03
SGT-EQV-CA	YGTSS	0,35	0,14	0,35	2,50	,012*	0,33
	CONNERS	0,29	0,24	0,16	1,21	,226	0,17
	CYBOCS	0,24	0,22	0,13	1,06	,288	0,15
	BATTLE	-1,08	1,09	-0,13	-0,99	,321	-0,14
	FRI	-18,84	15,72	-0,18	-1,2	,235	-0,19
satisfaction de vie	YGTSS	-0,05	0,15	-0,05	-0,38	,702	-0,05
	CONNERS	0,16	0,27	0,07	0,58	,558	0,08
	CYBOCS	-0,47	0,24	-0,24	-1,92	,055	-0,26
	BATTLE	3,99	1,20	0,43	3,33	,001**	0,42
	FRI	4,82	15,27	0,04	0,32	,752	0,05

BATTLE=*Battle culture free self-esteem inventory for Children*; CYBOCS=*Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale*; FRI=*Family Relationship Index*; SGT-EQV-CA=*Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale for children and adolescents*; PedsQL=*Inventaire de la qualité de vie pédiatrique*; YGTSS=*Yale Global Tic Severity Scale*; \* $p < 0,05$ , \*\* $p < 0,01$ ; B= coefficient B non standardisé;  $\beta$ =; coefficient B standardisé

Tableau 3.5 Résultats aux régressions linéaires exploratoire entre les sphères de qualité de vie (variables dépendantes) et les variables indépendantes

Variabes dépendantes	Variabes prédictives	B	Erreur standard	$\beta$	t	p	R <sub>p</sub>
<i>Sphères du PEDSQL</i>							
Sphère sociale	YGTSS	-0,01	0,03	-0,06	-0,43	,665	-0,04
	CONNERS	-0,15	0,06	-0,34	-2,64	,008**	-0,35
	CYBOCS	0,04	0,05	0,09	0,75	,452	0,11
	BATTLE	0,56	0,26	0,29	2,20	,028*	0,30
	FRI	1,36	3,82	0,05	0,36	,724	0,06
Sphère physique	YGTSS	-0,01	0,05	-0,02	-0,14	,890	-0,02
	CONNERS	-0,14	0,08	-0,24	-1,82	,068	-0,25
	CYBOCS	0,00	0,07	0,00	0,01	,990	0,00
	BATTLE	0,76	0,35	0,30	2,20	,028*	0,30
	FRI	-1,51	4,54	-0,05	-0,33	,740	-0,05
Sphère émotionnelle	YGTSS	-0,04	0,04	-0,16	-1,10	,271	-0,15
	CONNERS	0,08	0,06	0,17	1,27	,203	0,18
	CYBOCS	-0,05	0,06	-0,10	-0,78	,436	-0,11
	BATTLE	0,78	0,29	0,37	2,70	,007*	0,36
	FRI	0,64	4,39	0,02	0,15	,886	0,02
Sphère scolaire	YGTSS	-0,03	0,03	-0,14	-1,08	,28	-0,15
	CONNERS	-0,11	0,05	-0,26	-2,09	,036*	-0,28
	CYBOCS	0,02	0,05	0,05	0,41	,680	0,06
	BATTLE	0,68	0,22	0,38	3,02	,003**	0,39
	FRI	2,06	3,07	0,09	-0,67	,504	0,10
<i>Sphères du SGT-EQV-CA</i>							

Sphère psychologique	YGTSS	0,13	0,06	0,26	1,88	,060	0,26
	CONNERS	0,08	0,11	0,09	0,69	,494	0,10
	CYBOCS	0,09	0,10	0,11	0,85	,394	0,12
	BATTLE	-0,95	0,51	-0,25	-1,86	,063	-0,25
	FRI	-11,24	7,09	-0,23	0,12	,117	-0,24
Sphère physique	YGTSS	0,12	0,04	0,42	2,94	,003**	0,38
	CONNERS	0,03	0,07	0,05	0,34	,733	0,05
	CYBOCS	0,04	0,07	0,08	0,60	,549	0,08
	BATTLE	0,08	0,32	0,03	0,23	,816	0,03
	FRI	-3,73	4,38	-0,12	-0,85	,396	-0,13
Sphère obsessionnelle	YGTSS	0,11	0,03	0,47	3,59	,000**	0,46
	CONNERS	0,06	0,05	0,13	1,09	,276	0,15
	CYBOCS	0,09	0,05	0,21	1,88	,060	0,26
	BATTLE	-0,14	0,23	-0,07	-0,60	,551	-0,08
	FRI	-2,46	3,71	-0,10	-0,66	,513	-0,11
Sphère cognitive	YGTSS	-0,06	0,03	-0,03	-0,20	,845	-0,03
	CONNERS	0,14	0,05	0,38	2,76	,006**	0,36
	CYBOCS	0,02	0,05	0,06	0,41	,681	0,06
	BATTLE	-0,07	0,22	-0,04	-0,29	,768	-0,04
	FRI	-1,43	3,31	-0,07	-0,43	,669	-0,07

BATTLE= *Battle culture free self-esteem inventory for Children*; CYBOCS=*Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale*; FRI=*Family Relationship Index*; SGT-EQV-CA=*Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale for children and adolescents*; PedsQL=*Inventaire de la qualité de vie pédiatrique*; YGTSS=*Yale Global Tic Severity Scale*; \* $p < 0,05$ , \*\* $p < 0,01$ ; B= coefficient B non standardisé;  $\beta$ = coefficient B standardisé.

4 CHAPITRE IV

THE EFFECT OF A SPECIFIC COGNITIVE-BEHAVIOURAL THERAPY  
FOR CHILDREN WITH TOURETTE'S DISORDER ON THEIR QUALITY OF  
LIFE (ARTICLE 3)

Article soumis à *Behaviour Research and Therapy*

The effect of a specific cognitive-behavioural therapy for children with Tourette's  
disorder on their quality of life

Gabrielle J.-Nolin\*<sup>1</sup> et Julie B. Leclerc<sup>1-2</sup>

<sup>1</sup> Université du Québec à Montréal,

Psychology department

<sup>2</sup> Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Université du Québec à Montréal,  
Psychology department  
C.P. 8888 succursale Centre-ville,  
Montreal (QC), Canada, H3C 3P8  
Corresponding author:  
gabriellejnolin@gmail.com

#### 4.1 Abstract:

Tics, the central symptoms of Tourette Disorder (TD), can affect different spheres of the child's life and his quality of life. It is important to evaluate quality of life in tic treatments, in order to include the subjective view of the patient. The objective of the current study is to examine the impact of a specific cognitive and behavioural treatment for tics on the quality of life of children with TD (Facotik treatment). Thirty-three children with TD aged 8 through 12 were recruited and divided into two groups: an experimental group (n=15) and a control group (n=18). The main effect of time-point was observed in both groups ( $F(1,31)=7.352, p=0.011$ ) in one of the two measures of quality of life; the experimental group has a significant score improvement of 29.92% ( $t(14)=2.445, p=0.028$ ). A 30% reduction of tic symptoms was also observed for the experimental group and these improvements in tics were found related to the changes in quality of life. The results of this study highlight that a cognitive and psychophysiological treatment can improve both tics and quality of life. The importance of a more suitable comparison group seems relevant for future research.

Keywords: Tourette disorder, tics, children, cognitive behavioural and psychophysiological treatment, quality of life

## 4.2 Introduction

Tourette's disorder (TD) is a childhood-onset neurodevelopmental disorder characterized by multiple motor tics, and at least one vocal tic (APA, 2013). Tics are defined as sudden, recurrent, non-voluntary and rapid movements (motor tics) or sounds (phonic tics) that can vary in frequency, complexity, duration, localization, and intensity (Cohen *et al.*, 2013) and their severity is at its peak ages 10 through 12. This can lead to several difficulties in different spheres of the child's life, such as conflicts within the family (Storch *et al.*, 2007), stigmatization and social maladjustments (Rivera-Navarro *et al.*, 2014), lower self-esteem, physical impairments (e.g. pain, headache, discomfort, physical tensions) (Roessner *et al.*, 2013), and negative alteration of school performance (e.g. difficulty in reading or writing) (Eapen *et al.*, 2013). Children with TD have complex clinical features with more than 50% presenting at least two comorbid disorders (Freeman *et al.*, 2000; Hirschritt *et al.*, 2015). The most common comorbidities are attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) with a prevalence rate between 60% and 70% (Giraldo *et al.*, 2013; Khalifa & Von Knorring, 2006), and obsessive-compulsive disorder (OCD) with a prevalence rate between 10% and 25% (Ghanizadeh & Mosallaei, 2009; Scharf *et al.*, 2015). Previous studies have reported lower quality of life in children with tics, compared to children without any disorder, and their quality of life is worsened by the presence of comorbid disorders' symptoms (Evans *et al.*, 2016; Liu *et al.*, 2014; O'Hare *et al.*, 2016).

In a systematic review of studies based on 40 trials targeting interventions for tics in children and adolescents, pharmacology and behavioural therapy are considered as the most effective tic management treatments (Whittington *et al.*, 2016). Moreover, European, Canadian and American guidelines for tic treatments have concluded that behavioural therapy must be prioritized as a first-line treatment for children with mild

to moderate tic symptoms, mainly due to the issues surrounding medication for children, such as side effects (Murphy *et al.*, 2013; Pringsheim *et al.*, 2012; Pringsheim *et al.*, 2019; Roessner *et al.*, 2011; Steeves *et al.*, 2012; Verdellen *et al.*, 2011). The combination of pharmacology and behavioural treatments is recommended in case of severe symptoms.

Behavioural therapies offer benefits to the children through the development of a therapeutic alliance and the empowerment they get from learning self-control strategies (Eddy *et al.*, 2011; Kazdin *et al.*, 2005; Ozer & Bandura, 1990). Three principal behavioural therapies have been applied to children with tics: habit reversal training (HRT; Azrin & Nunn, 1973), comprehensive behavioural intervention for tics (CBIT; Woods *et al.*, 2008) and exposure and response prevention (EPR; Hoogduin *et al.*, 2007). Several studies, going from case studies to randomized controlled trials, have reported that these treatments can lead to a decrease in tics that ranged from 30 % to 85 % (Murphy, Lewin, Storch, & Stock., 2013; Steeves *et al.*, 2012; Verdellen *et al.*, 2011). Most of these studies seemed to meet the minimum treatment response which is estimated to be between 30 and 35 % decrease of tics or a raw total tic severity score change of 6 or 7 points (Storch *et al.*, 2011). These treatments have mainly focused on behavioural targets to address tic management and on tics themselves, which wax and wane over time. This changing nature of tics implied continuous adaptations of the applied strategy while facing a new tic.

The Cognitive and Psychophysiological treatment is a global approach for tic management which targets the behavioural, cognitive and physiological processes underlying tics (CoPs; O'Connor, 2005). This approach highlights the fact that tics naturally wax and wane and that they seem to vary depending on how a specific situation is perceived by each individual. The main objective of the therapy is to analyze and compare the various situations in which the tics appear (high and low-risk situations of tics), in terms of emotions, thoughts and muscular tension. The CoPs

approach has seen positive results in adults with TD (O'Connor *et al.*, 2001; 2009). An open trial comparing CoPs to a waiting list showed a significant decrease of tics (>35% diminution of tics) for 69.3 % of the 85 participants (O'Connor *et al.*, 2016). A manualized treatment for tic disorders in children and adolescents named "Facotik" was created based on the CoPs approach (Leclerc *et al.*, 2013). Adaptations were made to ensure the child's understanding, such as including metaphors and rearranging the sequence of exercises. An open trial evaluating the Facotik treatment in 11 children aged 10 through 16 with TD reported a significant decrease of tics' severity ( $p < 0.001$ ), with a large effect size (Cohen's  $d=0,967$ ) (Leclerc *et al.*, 2016a). A significant decrease of tics' severity ( $p < 0.05$ ,  $r=0.59$ ) is also observed in another study evaluating the Facotik treatment in 14 children with TD (Leclerc *et al.*, 2016b). A randomized controlled trial is currently ongoing to compare Facotik/CoPs and CBIT treatments in children and adults at the Centre universitaire en santé mentale de Montréal (Canadian Institutes of Health Research #340559).

Most studies evaluating treatments for tics principally used objective measures to determine the efficacy of these treatments. The inclusion of a more subjective measure, such as quality of life, has slowly emerged to complete the evaluation of treatments for tics (Dabrowski *et al.*, 2018; Ghanizadeh & Haghghi, 2013). The inclusion of quality of life is part of the "social indicator movement" from the 1960s, which was interested in collecting information about different groups in society (including children) and which highlighted the importance of considering the child's unique point of view on his current situation (Ben-Arieh *et al.*, 2014). Quality of life can be defined as " an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns ".

Ghanizadeh and Haghghi (2013) compared the effects of two medications (aripiprazole and risperidone) on the quality of life of 60 youths with tics. Results

showed improvements in several domains of quality of life after these two treatments, but it seemed that risperidone was more beneficial for the youth in the social domain ( $p < 0.05$ ). Yates and colleagues (2016) compared the effects of two group treatments (HRT and educational) for treating tics ( $n=33$ ; ages 9-13 years). They found a main effect of time-point at the cusp of significance, as well as a large effect size ( $p=0.05$ ;  $d= 1.14$ ) and a total improvement of 12.6 % of the quality of life for both groups, without any significant differences between the two treatments. Rizzo and colleagues (2018) compared psychoeducation, medication and behavioural therapy (HRT or ERP) for treating tics in a randomized controlled trial ( $n=110$ ; ages 8-17 years). Significant improvements ( $p < 0.05$ ) in several domains of quality of life were observed for only two of these treatments: medication and behavioural therapy. Dabrowski *et al.* (2018) compared the effects of group-based psychological interventions (HRT and psychoeducation) for 33 children, and they reported that both groups have shown long-term effects on general quality of life at the 12-month follow-up evaluation ( $d=1.09$ ). Most of these studies have shown how evaluating quality of life can be useful while comparing tic treatments and potentially helping to determine which treatment is the most beneficial while considering the subjective view of the children.

Even though symptoms of comorbid disorders are frequently highlighted, tics are the central symptoms of TS. Tics appear in specific contexts depending on the child and affect different spheres of his life and his quality of life. Thus, further research is needed to evaluate whether a global approach to managing tics, based on a model targeting the processes underlying tics instead of the tic itself, can improve the quality of life of the child. It is therefore worth exploring whether a global restructuring of thoughts, emotions and style of plan of action can lead to changes in the quality of life of the child. The objective of the current study is to examine the impact of the Facotik treatment, on the quality of life of children with TD. The first hypothesis is that the children who receive Facotik will have a greater improvement of their quality of life

than children who do not. The second hypothesis is that a greater decrease of tics will be associated with an improvement of the quality of life.

### 4.3 Method

#### Participants

Participants were admitted to the study if they had a previous diagnosis of TD, as reported by a parent, and if they were aged between 8 and 12 years. Children with medication were included under the condition that their dosage was stable for at least one month prior to the first evaluation. Exclusion criteria include having a previous diagnosis of autism spectrum disorder or intellectual disability, as reported by the parent, as well as having a treatment for tics during the study.

A total of 33 children were recruited aged 8 through 12 ( $\bar{x}=9.82$ ), most of them were boys (81.81%) and were taking medication (78 %). Participants present on average two comorbidities and the most common one was ADHD (78.79 %).

#### Measures

##### *Measure of tics*

The Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS; Leckman *et al.*, 1989) is a clinician-rated measure which first includes a list where the individual must indicate the tics they had during the last week. It was completed by the child with the support of the evaluator, and sometimes with the help of a parent on two separate occasions. Motor and vocal tics are evaluated in five dimensions (number, frequency, intensity, complexity, and interference of tics) and results range between a score of 0 and 50. Another scale evaluates the impairments of tics on the child (the score ranges between 0 and 50). The two scales' scores are combined to get a global score between 0 and 100. High internal consistency was reported (Cronbach's Alphas between 0.93 and 0.94) as well as good inter-judge reliability (Correlation Coefficients between 0.62 and 0.85).

#### *Measures of quality of life*

The Pediatric Health Quality of life Inventory (PEDSQL; Varni *et al.*, 1999; Varni *et al.*, 2001) is a generic self-report instrument measuring the quality of life of children aged 8 to 12 years in different populations. All 23 questions are answered with a Likert scale (0: Never to 4: Almost always). The PEDSQL evaluates four domains of quality of life (physical, emotional, social and school) to get a global score (0-100). A higher score at the PEDSQL indicates a better quality of life. The reported Cronbach's Alphas were between 0.68 and 0.9 and they indicate good to excellent internal consistency; a five-factor model was obtained by the authors explaining 52 % of the variance.

The Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents (CA-GTS-QOL; Cavanna *et al.*, 2013a) is a specific clinician-administered measure of quality of life adapted for children with TD (8 to 12 years old). This 27-item measure has four subscales (physical, psychological, cognitive and obsessive-compulsive) that

combine to form a global score (0-100), a higher score indicates a lower quality of life. A separated subscale aims to evaluate the satisfaction of life in a visual analogue scale, where the child indicates on a scale his/her satisfaction of life in a 0 to 100 range (0=extremely unsatisfied with his/her life, 100=extremely satisfied with his/her life). Cronbach's Alphas between 0.7 and 0.9 were reported, indicating high internal consistency. A four-factor model was obtained by the authors, through a principal-component factor analysis, explaining 55.08 % of the overall variance. For the purpose of this study, the CA-GTS-QOL, which was originally developed in Italian, was translated for a French-Canadian population (J.-Nolin *et al.*, 2014), based on the translation-backtranslation method (World Health Organization, 2018).

## Procedures

There were two groups of participants in the study: the experimental group (Facotik Group; n= 15) and the comparison group (Control Group; n= 18). The Facotik Group data were taken from two studies occurring at the Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal; one was previously described in Leclerc and colleagues (2016b; n=7) and the second was taken from the previously mentioned randomized trial which is currently ongoing to compare Facotik/CoPs and CBIT treatments (n=6). For both groups, informed consent was obtained from all participants and their parents. Participants completed measures (YGTSS, PedsQL and CA-GTS-QOL) before and after the therapy (time 1 and time 2) at the Institut universitaire en santé mentale de Montréal by an independent evaluator, a psychology student supervised and trained by the second author of this study. They all completed the Facotik treatment which is a ten-step treatment targeting tics (see Table 4.1 for more details) that includes behavioural, cognitive and psychophysiological strategies

(Leclerc *et al.*, 2013). This manualized-treatment included 12 to 14 90-minute sessions, depending on the rhythm of the children (average for the participants in this study=12.92 sessions). Each session begins with a review of past content and ends with a 20-minute parental training.

#### "Table 4.1"

For the purpose of this study, the Control Group was recruited through an advertisement circulating via social media and l'Association Québécoise du syndrome de la Tourette. Participants in this group completed the measures at two different times (time 1 and time 2), spaced by approximately 15 weeks (similar to the duration of the therapy) to control effects caused by the passage of time. It must be noted that the Control Group did not complete the measures within the same date range as the Facotik Group (Time 1 for Control Group varies from 02/21/2016 to 06/27/2017 and Time 1 for Facotik Group varies from 01/27/2011 to 11/21/2017). Children in this group were compensated for their time with a movie ticket for their participation (estimated value of 10 \$). Measures were administered by a PhD student in psychology (first author of this study), either in a private room at l'Université du Québec à Montréal (n= 6) or at the child's house (n=12).

All procedures performed in this study involving human participants were approved by the ethical committees of the "Institut universitaire en santé mentale de Montréal" (Facotik Group) and the human sciences department of the "Université du Québec à Montréal" (Control Group) in accordance with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

#### Statistical Analysis

Data were analyzed using SPSS software, PC version 26.0 for Windows. Demographic variables between the Facotik Group and Control Group were compared using Student's t test for continuous data and Pearson's chi-square test and Fisher's exact test for categorical data. Correlation analyses were conducted between the quality-of-life measures (CA-GTS-QOL's and PEDSQL's total scores, as well as CA-GTS-QOL's satisfaction of life score) and the tic severity measure to evaluate relations between these variables. Several separate repeated measures to analyze variance (ANOVA) with a 2 x 2 mixed design were conducted, in order to observe whether the Facotik Group can have a greater improvement in their quality of life. Main effects of groups (between-subjects factor) and time-point (within-subjects factor), as well as interaction effects and respective effect sizes (reported as  $\eta_p^2$ , i.e. partial Eta-Squared), were analyzed on these ANOVAs. T-tests were used to further analyze the interactions between the two groups in the-quality-of-life measures. Finally, correlations were performed between changes in the tics' measure and changes in the quality-of-life measures in order to evaluate whether a greater decrease in tics is associated with an improvement in the quality of life.

#### 4.4 Results

##### Descriptive outcomes

The participants did not differ based on age, sex, tic severity and quality of life's total scores. Table 4.2 summarizes demographic information about the participants by group condition. A significant difference was observed in the two groups in terms of the

number of comorbidities, which was higher in the Control Group ( $M=3.33$ ,  $SD=2.14$ ), than the Facotik Group ( $M=1.33$ ,  $SD=1.11$ );  $t(31)=3.26$   $p=0.002$ . The Control Group did not seem to differ from the Facotik Group in terms of the OCD diagnosis, but it presented significantly more ADHD [ $X^2(1)=10.66$   $p=0.002$ ] and anxious disorders [ $X^2(1)=6.11$   $p=0.021$ ]. The use of a medication was also significantly different in the two groups, with a higher percentage of medication intake in the Control Group (100 % compared to 53 %) [ $X^2(1)=10.66$   $p=0.001$ ]. For the satisfaction of life score, a significant difference was observed between the two groups, a higher satisfaction of life was reported in the Facotik Group ( $t(31) = -2.251$ ,  $p = 0.032$ ).

Considering that the groups differed in terms of comorbidities and medication, correlations were used to evaluate the potential effects of these variables on quality-of-life measures. The number of comorbidities was significantly correlated with the CA-GTS-QOL total score ( $r=0.38$ ,  $p<0.05$ ), while the diagnosis of ADHD was significantly correlated with the PEDSQL total score ( $r=0.37$ ,  $p<0.05$ ). Considering that these two significant correlations could have potential confounding effects on quality-of-life measures, they were added as covariates in the between-group analyses.

#### "Table 4.2"

##### Quality of life outcomes

The first step before analyzing quality-of-life outcomes between groups was to conduct correlation analyses in-between quality-of-life measures and between these measures and tic severity at time 1. No significant correlations were found between tic severity and quality of life. Significant correlations were observed between satisfaction of life

and the two global scores of PEDSQL and CA-GTS-QOL ( $p < .01$ ;  $r = 0.45$  and  $r = 0.5$  respectively). A significant correlation ( $p < .05$ ;  $r = -0.38$ ) was observed between the total scores of PEDSQL and CA-GTS-QOL.

A 2 x 2 mixed ANOVA revealed a non-significant interaction between group and time-point either for PEDSQL's total score ( $F(1,31) = 1.14, p = .293, \eta_p^2 = 0.03$ ), or the CA-GTS-QOL's total score ( $F(1,31) = 1.18, p = .285, \eta_p^2 = 0.03$ ), or the satisfaction of life score ( $F(1,30) = 0.16, p = .690, \eta_p^2 = 0.00$ ). The ANOVA shows a significant main effect of group for CA-GTS-QOL's total score ( $F(1,31) = 6.13, p = .019, \eta_p^2 = 0.16$ ), while the satisfaction of life score was on the cusp of significance ( $F(1,30) = 4.16, p = .05, \eta_p^2 = 0.12$ ). There was no significant effect of group for PEDSQL's total score ( $F(1,31) = 3.56, p = .068, \eta_p^2 = 0.10$ ). A significant main effect of time-point was observed, only for CA-GTS-QOL's total score ( $F(1,31) = 7.35, p = .011, \eta_p^2 = 0.19$ ). Both Facotik and Control groups saw a decrease in CA-GTS-QOL's total score, which indicates a general improvement in their quality of life (-29.92 % and -25.31 % respectively). Table 4.3 summarizes the outcomes for both groups' QOL.

ANOVAs were performed, with the number of comorbidities and the diagnosis of ADHD as covariates. No significant effects of group, time-point or interactions between time-point and group were observed either for PEDSQL's total score, CA-GTS-QOL's total score or the satisfaction of life score. Table 4.4 summarizes the outcomes of these ANOVAs.

Secondary analyses were performed to examine the changes in the scores in the different spheres of the two quality of life measures. A 2 x 2 mixed ANOVA revealed that no significant interaction between group and time-point was present for the spheres in CA-GTS-QOL. Main effects of group were observed for the psychological ( $F(1,31) = 6.08, p = .019, \eta_p^2 = 0.16$ ) and cognitive ( $F(1,31) = 4.18, p = .049, \eta_p^2 = 0.11$ ) spheres of CA-GTS-QOL. The ANOVA showed the main effect of time-point for

obsessional ( $F(1,31)=6.32, p=.017, \eta_p^2=0.16$ ) and physical ( $F(1,31)=4.32, p=0.046, \eta_p^2=0.12$ ) spheres of CA-GTS-QOL. A total improvement of 42.78 % and 30.23 % was observed for the physical and the obsessional spheres respectively in the Facotik Group (Control Group: 5.56 % and 29.37 % respectively). For the other measure of quality of life (PEDSQL), no significant main effects of time-point or interaction between group and time-point were observed; only a main effect of group was observed for the physical sphere ( $F(1,31)=6.08, p=0.019; \eta_p^2=0.16$ ). While controlling for the number of comorbidities and the diagnosis of ADHD as covariates in the ANOVA, no significant effects of group, time-point or interactions between time-point and group were observed for all spheres of the two measures of quality of life (see Table 4.4 for more details on these ANOVAs).

#### Tic outcomes

A 2 x 2 mixed ANOVA revealed a significant interaction between group and time-point of YGTSS's total score ( $F(1,31)=5.68, p=.023, \eta_p^2=0.15$ ). A non-significant decrease of 29.98 % in tics was observed in the Facotik Group ( $p=.057, d=0.49$ ), while a non-significant 20.65 % increase was observed in the Control Group ( $p=.180, d=0.34$ ). A significant correlation was noted between the changes in the total scores of YGTSS and CA-GTS-QOL, specifically in the Facotik Group ( $p<0.05; r=-0.38$ ). No significant correlations were observed between the changes in tics' measure and quality of life's measures (PEDSQL and CA-GTS-QOL's total scores, as well as the satisfaction of life score), while combining the two groups' scores or analyzing the Control Group. Table 4.3 summarizes the outcomes of both groups on the YGTSS.

"Table 4.3 and 4.4"

## 4.5 Discussion

The goal of this study was to investigate the impact of a specific cognitive and behavioural treatment for tics on the quality of life of children with TD. The first hypothesis was that the children who receive Facotik treatment will have a greater improvement in their quality of life than children who did not. Our results show that children who have received the treatment have a significant improvement in their quality of life, with a large effect size, based on a measure adapted specifically to children with TD (CA-GTS-QOL). A total improvement of 29.92 % was observed on this measure, which is more than double the previous preliminary randomized controlled trial (n=33 children aged between 9 and 12 years), who evaluated the effect of two treatments (HRT and education sessions) on the same measure of quality of life (12.6 % improvement) (Yates *et al.*, 2016). A significant improvement in CA-GTS-QOL's score was also observed in the Control group (25.31 % improvement). For both groups, a significant improvement across time was observed for the physical and obsessional domains in this measure (large effect sizes). These results in the Facotik Group can be potentially explained by the therapy itself, which treats muscular tension and the cognitive processes that can underlie obsessive and compulsive symptoms. Considering that the Control Group has only seen the passage of time, but they had an improvement in their quality of life; it was not possible to isolate the effect of time in this study.

At the first assessment, significant differences were observed between the two groups, for both their specific demographic variables (medication, number and type of comorbidities) and their evaluation of their quality of life (i.e. CA-GTS-QOL's

psychological and cognitive spheres and satisfaction of life score and PEDSQL's physical sphere). In all cases, the Control Group seems to have a higher tendency to present severe clinical features implying a greater impact of comorbidities, a higher medication usage, and a lower perception of their quality of life. Despite the efforts of the first author to standardized of the procedures and inclusion criteria to form a comparable control group, it is possible that the differences between the two groups can be explained mainly by the recruitment itself. As mentioned before, the measures were not administered within the same date range for the two groups, which could have biased some of the results (i.e., variability in the quality of life during some times of the year or experiencing adverse events). Also, it is well known that some biases are present in the families who are willing to participate in a research therapy (i.e., there is a higher probability that the child is from a nonminority and that he is seen more positively by his peers and teachers) (La Greca, & Silverman, 1993). These biases may have been more present in our experimental group considering the level of involvement required of the participants (attending 12 to 14 sessions of therapy and multiple assessments in a research center compared to only two encounters with a more flexible setting in the control group). Moreover, it could also have influenced the type of population who is willing to participate in the therapy (i.e., families with greater economic resources or practical support and absence of severe comorbidities, since the tics were the primary clinical target).

It is possible that differences between the experimental group and the control group could have an impact on the results obtained. For example, between the two groups, there were differences related to comorbidities (i.e., their number and the presence of ADHD), which were related to the quality of life of our participants. When these two variables were added in the statistical analyses as covariates to ensure they didn't influence the results, no significant effects on quality of life were found. This finding suggested a greater role of comorbidities on the quality of life of children with TS,

which is concordant with previous scientific literature (Evans *et al.*,2016; Liu *et al.*, 2014; O'Hare *et al.*, 2016).

The second hypothesis, which claimed that a greater decrease in tics is associated with an improvement in the quality of life, was confirmed in one of the measures of the quality of life in the present study. A significant interaction effect was observed for tic severity with a large effect size; while a decrease of 30% in the tic symptoms was observed in the Facotik Group, an increase of 20.7 % in tic symptoms was observed for the Control Group. The decrease of tics was found to be non-significant for the Facotik Group, however, they meet the minimum response threshold (30 %) required to claim that they respond to a tics treatment (Storch *et al.*,2011) and the effect size obtained was medium. Even though the severity of tics and the quality of life do not seem to be related at time 1, which is contradictory to several studies that have supported this relationship in a previous systematic review of literature (Cavanna *et al.*, 2013b); the changes in tic severity in the Facotik Group were associated with a significant improvement in CA-GTS-QOL.

A strength of this study was the use of two measures of quality of life. As mentioned by J-Nolin and Leclerc (2019), previous studies which included quality-of-life measures in evaluating treatments mostly used one type of measure; whereas it seems that the use of two types of measures can lead to a more complete evaluation of the child's quality of life. In this study, different results were found based on the type of measure used; a general stability was observed over time 1 and time 2 for all our participants in a general measure of quality of life that could be administered to children from different populations (PEDSQL). An improvement in quality of life was observed only in a measure of quality of life adapted for children with TS (CA-GTS-QOL). Also, with the different spheres of the two quality of life measures, it was possible to detect, more specifically, differences between the groups and through time. This led to the conclusion that specific measures can be more useful when evaluating a specific

treatment, but that the use of both a specific and generic measure could be interesting for clinical purposes while exploring the different spheres of quality of life.

This study presents some limitations; a first one that has been identified is related to our recruitment. As mentioned before, despite the author's efforts to offer a comparable control group, it did seem that the differences between the two groups were significant and have affected the results, thus limiting the conclusion regarding the relation between quality-of-life improvements and Facotik treatment. In addition, some aspects of our recruitment may have limited the generalization of the results such as small samples due to difficulty in recruitment, stabilization of the medication (representativeness of the TS population) and the fact that the first author was administering the questionnaires in the Control Group. Future research should include more comparable groups in order to isolate the specific effect of Facotik treatment on quality of life; a wait-list group could be interesting for this purpose with an independent evaluator. Secondly, limitations of our study seem related to the measurement of quality of life. Two measures were used to ensure a more complete evaluation of the child's quality of life and in order to have a specific measure adapted to TS, a Canadian-French adaptation of CA-GTS-QOL was developed and used by the authors. Future research should validate this measure to confirm the psychometric properties of this version. Finally, in our study, two measurement times of quality of life were proposed; however as mentioned by Yates (2016) the uses of a third measurement time could have been interesting since effects on quality of life after a treatment may take time to be observed.

#### 4.6 Conclusion

The current study was the first one to evaluate the effect of a cognitive and psychophysiological treatment for tics on the quality of life of children with TS. The results obtained showed that this treatment can improve their quality of life, as well as tic severity, and that both these improvements seem to be related.

#### 4.7 Acknowledgements

We wish to thank all the participants and people at the Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, who made this study possible by their incredible involvement. This study was supported by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR; subvention #340559) and the Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS; subvention #20573).

#### 4.8 Conflict of interest

The authors declare no conflict of interest.

## References

- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, (5th ed.). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Azrin, N. H., & Nunn, R. G. (1973). Habit-reversal: A method of eliminating nervous habits and tics. *Behaviour Research and Therapy*, *11*(4), 619-628. doi:10.1016/0005-7967(73)90119-8
- Ben-Arieh, A., Casas, F., Frønes, I., & Korbin, J. E. (2014). *Handbook of Child well-being: theories, methods and policies in global perspective*. New-York: Springer.
- Cavanna, A. E., David, K., Bandera, V., Termine, C., Balottin, U., Schrag, A. et Selai, C. (2013b). Health-related quality of life in Gilles de la Tourette syndrome: A decade of research. *Behavioural neurology*, *27*(1), 83-93. doi: 10.3233/ben-120296
- Cavanna, A. E., Luoni, C., Selvini, C., Blangiardo, R., Eddy, C. M., Silvestri, P. R., Cali, P.V., Gagliardi, E., Balottin, E., Cardona, F., & Termine, C. (2013a). The Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale for children and adolescents (GTS-QOL-C&A): development and validation of the Italian version. *Behav Neurol*, *27*(1), 95-103. doi:10.3233/ben-120274
- Cohen, S. C., Leckman, J. F., & Bloch, M. H. (2013). Clinical assessment of Tourette syndrome and tic disorders. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *37*(6), 997-1007. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2012.11.013>
- Dabrowski, J., King, J., Edwards, K., Yates, R., Heyman, I., Zimmerman-Brenner, S., & Murphy, T. (2018). The Long-Term Effects of Group-Based Psychological Interventions for Children With Tourette Syndrome: A Randomized Controlled Trial. *Behavior therapy*, *49*(3), 331-343. doi: 10.1016/j.beth.2017.10.005
- Eapen, V., Črnčec, R., McPherson, S., & Snedden, C. (2013). Tic Disorders and Learning Disability: Clinical Characteristics, Cognitive Performance and Comorbidity. *Australasian Journal of Special Education*, *37*(2), 1-11. doi:10.1017/jse.2013.2

- Eddy, C. M., Rickards, H. E., & Cavanna, A. E. (2011). Treatment strategies for tics in Tourette syndrome. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 4(1), 25-45. doi: 10.1177/1756285610390261
- Evans, J., Seri, S., & Cavanna, A. E. (2016). The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorders on quality of life across the lifespan: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-10. doi:10.1007/s00787-016-0823-8
- Freeman, R. D., Fast, D. K., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M. M. et Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3500 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(7), 436-447. doi: 10.1111/j.1469-8749.2000.tb00346.x
- Ghanizadeh, A., & Haghghi, A. (2013). Aripiprazole versus risperidone for treating children and adolescents with tic disorder: a randomized double blind clinical trial. *Child Psychiatry & Human Development*, 45(5), 596-603. doi: 10.1007/s10578-013-0427-1
- Giraldo, B. O., David, M., Sánchez, Y., Miranda, J., Sierra, J. M., & Cornejo, J. W. (2013). Prevalence of Tics Among 6- to 12-Year-Old Schoolchildren in the Itagüi Municipality, Colombia, in 2010. *Journal of Child Neurology*, 28, 1406-1411. doi:10.1177/0883073812471431
- Hirschtritt, M. E., Lee, P. C., Pauls, D. L., Dion, Y., Grados, M. A., Illmann, C., King, R.A... Mathews, C.A. (2015). Lifetime Prevalence, Age of Risk, and Etiology of Comorbid Psychiatric Disorders in Tourette Syndrome. *JAMA Psychiatry*, 72(4), 325-333. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.2650
- Hoogduin, K., Verdellen, C., & Cath, D. (1997). Exposure and Response Prevention in the Treatment of Gilles de la Tourette's Syndrome: Four Case Studies. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 4(2), 125-135. doi: 1063-3995/97/020125-11
- J.-Nolin, G., Leclerc, J.B., & Blanchet, M.M. (2014). Syndrome de Gilles la Tourette: Échelle sur la qualité de vie 6-12 (SGT-EQV- 6-12) [Unpublished manuscript], Department of school psychology, Université du Québec à Montréal.

- J.-Nolin, G., & Leclerc, J.B. (2019) La mesure de la qualité de vie: nouvel horizon dans l'évaluation des traitements des enfants présentant un syndrome de Gilles de la Tourette. *Revue de Psychoéducation*. 48(2), 373-396.
- Kazdin, A. E., Marciano, P. L., & Whitley, M. K. (2005). The therapeutic alliance in cognitive-behavioral treatment of children referred for oppositional, aggressive, and antisocial behavior. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(4), 726. doi: 10.1037/0022-006X.73.4.726
- Khalifa, N., & Von Knorring, A.-L. (2005). Tourette syndrome and other tic disorders in a total population of children: Clinical assessment and background. *Acta Paediatrica*, 94(11), 1608-1614. doi:10.1111/j.1651-2227.2005.tb01837.x
- Koot, H. et Wallander, J. (2014). *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (1<sup>e</sup> éd.). London: Routledge.
- La Greca, A. M., & Silverman, W. K. (1993). Parent reports of child behavior problems: Bias in participation. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(1), 89-101. doi:10.1007/BF00910491
- Leckman, J. F., Riddle, M. A., Hardin, M. T., Ort, S. I., Swartz, K. L., Stevenson, J., & Cohen, D. J. (1989). The Yale Global Tic Severity Scale: Initial Testing of a Clinician-Rated Scale of Tic Severity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 28(4), 566-573.
- Leclerc, J., Goulet, G., Hamel, N., & O'Connor, K.P. (2013). Façotik; Léa et Nico font face aux tics. Guides méthodologiques (enfant et thérapeute). Montreal: Centre d'études pour les troubles obsessionnels et les tics.
- Leclerc, J. B., O'Connor, K. P., J-Nolin, G., Valois, P., & Lavoie, M. E. (2016a). The effect of a new therapy for children with tics targeting underlying cognitive, behavioral, and physiological processes. *Frontiers in psychiatry*, 7, 135. doi: 10.3389/fpsy.2016.00135
- Leclerc, J. B., Valois, P., Gabrielle, J., Bombardier, M., Ouellette, S., & O'Connor, K.

- P. (2016b). A Therapy for Tics in Children Managing Underlying Processes: a Pilot Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(4), 581-593. doi: 10.1007/s10882-010-9213-1
- Liu, S., Zheng, L., Zheng, X., Zhang, X., Yi, M., & Ma, X. (2014). The Subjective Quality of Life in Young People With Tourette Syndrome in China. *Journal of Attention Disorders*, 1-7. doi:10.1177/1087054713518822
- Murphy, T., & Heyman, I. (2007). Group Work in Young People with Tourette Syndrome. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(1), 46-48. doi:10.1111/j.1475-3588.2006.00427.x
- Murphy, T. K., Lewin, A. B., Storch, E. A., & Stock, S. (2013). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with tic disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(12), 1341-1359. doi: 10.1016/j.jaac.2013.09.015
- O'Connor, K. P. (2005). *Cognitive-behavioral management of tic disorders*. New York: Wiley.
- O'Connor, K. P., Brault, M., Robillard, S., Loiselle, J., Borgeat, F., & Stip, E. (2001). Evaluation of a cognitive-behavioural program for the management of chronic tic and habit disorders. *Behaviour Research and Therapy*, 39(6), 667-681. doi://dx.doi.org/10.1016/S0005-7967(00)00048-6
- O'Connor, K. P., Laverdure, A., Taillon, A., Stip, E., Borgeat, F., & Lavoie, M. (2009). Cognitive behavioral management of Tourette's syndrome and chronic tic disorder in medicated and unmedicated samples. *Behaviour Research and Therapy*, 47(12), 1090-1095. doi: 10.1016/j.brat.2009.07.021
- O'Connor, K., Lavoie, M., Blanchet, P., & St-Pierre-Delorme, M. E. (2016). Evaluation of a cognitive psychophysiological model for management of tic disorders: an open trial. *The British Journal of Psychiatry*, 209(1), 76-83. doi: 10.1192/bjp.bp.114.154518.
- O'Hare, D., Helmes, E., Reece, J., Eapen, V., & McBain, K. (2016). The differential impact of Tourette's syndrome and comorbid diagnosis on the quality of life

and functioning of diagnosed children and adolescents. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 29(1), 30-36. doi:10.1111/jcap.12132

- Ozer, E. M., & Bandura, A. (1990). Mechanisms governing empowerment effects: a self-efficacy analysis. *Journal of personality and social psychology*, 58(3), 472. doi :10.1037//0022-3514.58.3.472
- Pringsheim, T., Doja, A., Gorman, D., McKinlay, D., Day, L., Billingham, L., & Sandor, P. (2012). Canadian guidelines for the evidence-based treatment of tic disorders: pharmacotherapy. *Canadian Journal Of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 57(3), 133-143. doi: <https://doi.org/10.1177/070674371205700302>
- Pringsheim, T., Okun, M. S., Müller-Vahl, K., Martino, D., Jankovic, J., Cavanna, A. E., . . . Piacentini, J. (2019). Practice guideline recommendations summary: Treatment of tics in people with Tourette syndrome and chronic tic disorders. *Neurology*, 92(19), 896-906. doi:10.1212/wnl.00000000000007466
- Rivera-Navarro, J., Cubo, E., & Almazán, J. (2014). The impact of Tourette's syndrome in the school and the family: Perspectives from three stakeholder groups. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36(1), 96-113. doi:10.1007/s10447-013-9193-9
- Rizzo, R., Pellico, A., Silvestri, P. R., Chiarotti, F., & Cardona, F. (2018). A Randomized Controlled Trial Comparing Behavioral, Educational, and Pharmacological Treatments in Youths With Chronic Tic Disorder or Tourette Syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 9(100). doi:10.3389/fpsy.2018.00100
- Roessner, V., Plessen, K., Rothenberger, A., Ludolph, A., Rizzo, R., Skov, L., & Hoekstra, P. (2011). European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 20(4), 173-196. doi:10.1007/s00787-011-0163-7
- Roessner, V., Schoenefeld, K., Buse, J., Bender, S., Ehrlich, S., & Münchau, A. (2013). Pharmacological treatment of tic disorders and Tourette Syndrome. *Neuropharmacology*, 68, 143-149. doi: 10.1016/j.neuropharm.2012.05.043

- Scharf, J. M., Miller, L. L., Gauvin, C. A., Alabiso, J., Mathews, C. A., & Ben-Shlomo, Y. (2015). Population prevalence of Tourette syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders, 30*(2), 221-228. doi:10.1002/mds.26089
- Steeves, T., McKinlay, B. D., Gorman, D., Billinghamurst, L., Day, L., Carroll, A., Pringsheim, T. (2012). Canadian guidelines for the evidence-based treatment of tic disorders: Behavioural therapy, deep brain stimulation, and transcranial magnetic stimulation. *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue canadienne de psychiatrie, 57*(3), 144-151. doi: 10.1177/070674371205700303
- Storch, E. A., De Nadai, A. S., Lewin, A. B., McGuire, J. F., Jones, A. M., Mutch, P. J., . . . Murphy, T. K. (2011). Defining treatment response in pediatric tic disorders: A signal detection analysis of the Yale Global Tic Severity Scale. *Journal of child and adolescent psychopharmacology, 21*(6), 621-627. doi:10.1089/cap.2010.0149
- Storch, E. A., Lack, C. W., Simons, L. E., Goodman, W. K., Murphy, T. K., & Geffken, G. R. (2007). A Measure of Functional Impairment in Youth with Tourette's Syndrome. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(8), 950-959. doi:10.1093/jpepsy/jsm034
- Varni, J., Seid, M., & Rode, C. (1999). The PedsQLTM: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care, 37*, 126 - 139.
- Varni, J., Seid, M., & Kurtin, P. (2001). PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care, 39*, 800 - 812.
- Verdellen, C., van de Griendt, J., Hartmann, A., & Murphy, T. (2011). European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: Behavioural and psychosocial interventions. *European Child & Adolescent Psychiatry, 20*(4), 197-207. doi:10.1007/s00787-011-0167-3
- Whittington, C., Pennant, M., Kendall, T., Glazebrook, C., Trayner, P., Groom, M., & Murphy, T. (2016). Practitioner Review: Treatments for Tourette syndrome in children and young people—a systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 57*(9), 988-1004. doi:10.1111/jcpp.12556

- Woods, D. W., Piacentini, J., Chang, S., Deckersbach, T., Ginsburg, G., Peterson, A., Wilhelm, S. (2008). *Managing Tourette Syndrome: A Behavioral Intervention for Children and Adults Therapist Guide: A Behavioral Intervention for Children and Adults Therapist Guide*. Oxford University Press.
- World Health Organization Quality of Life Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life Research*, 2, 153-159.
- World Health Organization. (2018). Process of translation and adaptation of instruments. Retrieved from: [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/)
- Yates, R., Edwards, K., King, J., Luzon, O., Evangeli, M., Stark, D., . . . Murphy, T. (2016). Habit reversal training and educational group treatments for children with tourette syndrome: A preliminary randomised controlled trial. *Behav Res Ther*, 80, 43-50. doi: 10.1016/J.BRAT.2016.03.00

Table 4.1 A ten-step program for tics: Facotik (Leclerc *et al.*, 2016a; Leclerc *et al.*, 2016b)

Clinical step	Therapeutic components
1) Awareness training	-Presentation of the approach - Psychoeducation about tics - Awareness of the context related to tics' apparition -Video recording of tics' experiences' - Introduction of a self-monitoring diary
2) Muscle discrimination	-Awareness and learning to graduate the muscle tension
3) Relaxation	-Relaxation techniques such as: abdominal breathing and progresive muscular relaxation.
4) Diminution of sensory motor activation	- Learning how to tolerate sensations from muscle activation in tic.
5) Analysis of styles of planning actions	-Learning the association between style of planning of action (over-activity, over-investment), muscle tension and tics.
6) Cognitive restructuring	-Modification of beliefs and anticipations associated to tics (including perceptions of others and style of planning of action)
7) Behavioural restructuring	-Behavioural and motor restructuring (e.g., prevention by relaxation).
8) Global restructuring	-Integration of both cognitive and behavioural restructuring
9) Generalization to high-risk situations	-Application of the strategies in high-risk situations of tics and to unforeseen situations.
10) Review and relapse prevention	- Summarizing the child progress -Identify tics' relapses' triggers

Table 4.2 Descriptive Variables and Group Differences at baseline

	Facotik (n=15)	Control(n=18)	All (n=33)	Independent sample t-test or Fisher's exact test p
Age in years	9.47(1.65)	10.11 (1.37)	9.82 (1.51)	.228
Sex (Male)	14 (93.33 %)	13 (72.22 %)	27 (81.81 %)	.186
Medicated	8 (53.33 %)	18 (100 %)	26 (78.79 %)	.002*
Number of comorbidities	1.33(1.11)	3.33 (2.14)	2.42 (2)	.002*
Type of comorbidities				
ADHD	8 (53.33 %)	18 (100 %)	26	.002*
OCD	2(13.33 %)	4 (22.22 %)	6	.665
Anxious disorders	0	6 (33.33 %)	6	.021*
YGTSS total score	32.67(12.88)	29.06(17.65)	30.70 (15.54)	.515
PEDSQL total score	96.33(9.29)	88.39(12.66)	92.00 (11.79)	.052
CA-GTS-QOL total score	26.07(10.88)	32.67(12.11)	29.67 (11.87)	.113
CA-GTS-QOL satisfaction	84.33 (12.25)	70.94 (18.99)	77.03 (18.07)	.032*

*Note:* Means are shown with standard deviations or respective percentages. \* $p < .05$ , YGTSS=Yale Global Tic Severity Scale, PEDSQL=The Pediatric Health Quality of life Inventory, CA-GTS-QOL= The Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents.

Table 4.3 Quality of life and severity of tic outcomes

	Time	Facotik (n=15) M (SD)	Control (n=18) M (SD)	Group $F$ , $p$ and $\eta_p^2$	Time $F$ , $p$ and $\eta_p^2$	Group $x$ Time $F$ , $p$ and $\eta_p^2$
Quality of life outcomes						
PEDSQL total	1	96.33(9.29)	88.39 (12.66)	$F = 3.56$	$F = 0.84$	$F = 1.14$
	2	91.87 (11.35)	88.72(8.37)	$p = .068$ $\eta_p^2 = 0.10$	$p = .364$ $\eta_p^2 = 0.02$	$p = .293$ $\eta_p^2 = 0.03$
PEDSQL physical	1	36.27 (2.74)	32.67(5.49)	$F = 6.08$	$F = 0.00$	$F = 0.60$
	2	35.57(4.12)	33.33(3.55)	$p = .019^*$ $\eta_p^2 = 0.16$	$p = .968$ $\eta_p^2 = 0.00$	$p = .444$ $\eta_p^2 = 0.01$
PEDSQL social	1	21.6 (3.44)	20 (4.46)	$F = 1.38$	$F = 1.33$	$F = 0.10$
	2	20.6 (3.09)	19.44 (4.11)	$p = .248$ $\eta_p^2 = 0.04$	$p = .256$ $\eta_p^2 = 0.04$	$p = .743$ $\eta_p^2 = 0.00$
PEDSQL school	1	19.73 (2.74)	18.39 (3.11)	$F = 1.20$	$F = 1.33$	$F = 0.34$
	2	18.87 (3.54)	18.87 (3.54)	$p = .280$ $\eta_p^2 = 0.03$	$p = .560$ $\eta_p^2 = 0.01$	$p = .560$ $\eta_p^2 = 0.01$
PEDSQL emotion	1	18.73(3.54)	17.33(4.11)	$F = 0.09$	$F = 1.38$	$F = 0.06$
	2	16.73 (2.89)	17.56(3.05)	$p = .760$ $\eta_p^2 = 0.00$	$p = .248$ $\eta_p^2 = 0.04$	$p = .151$ $\eta_p^2 = 0.07$

	Time	Facotik (n=15) M (SD)	Control (n=18) M (SD)	Group $F$ , $p$ and $\eta_p^2$	Time $F$ , $p$ and $\eta_p^2$	Group $\times$ Time $F$ , $p$ and $\eta_p^2$
CA-GTS-QOL total	1	26.07(10.88)	32.67 (12.11)	$F = 6.13$	$F = 7.35$	$F = 1.18$
	2	18.27 (8.96)	29.33 (13.98)	$p = .019^*$ , $\eta_p^2 = 0.16$	$p = .011^*$ $\eta_p^2 = 0.19$	$p = .285$ $\eta_p^2 = 0.03$
CA-GTS-QOL satisfaction	1	84.33(14.25)	70.94(18.99)	$F = 4.16$	$F = 0.564$	$F = 0.16$
	2	85.36 (26.05)	76.67(16.69)	$p = .05^{**}$ $\eta_p^2 = 0.12$	$p = .458$ $\eta_p^2 = 0.01$	$p = .690$ $\eta_p^2 = 0.00$
CA-GTS-QOL psychological	1	12.93(5.9)	15.89(5.96)	$F = 6.08$	$F = 2.80$	$F = 2.16$
	2	9.47(5.68)	15.67 (6.95)	$p = .019^*$ $\eta_p^2 = 0.16$	$p = .104$ $\eta_p^2 = 0.08$	$p = .151$ $\eta_p^2 = 0.06$
CA-GTS-QOL cognitive	1	3.27 (1.49)	4.78(2.63)	$F = 4.18$	$F = 4.32$	$F = 0.16$
	2	2.6 (2.2)	3.78 (2.29)	$p = .049^*$ $\eta_p^2 = 0.11$	$p = .051$ $\eta_p^2 = 0.11$	$p = .688$ $\eta_p^2 = 0.00$
CA-GTS-QOL obsessional-compulsive	1	4.4 (3.25)	6.06 (2.78)	$F = 2.81$	$F = 6.32$	$F = 0.12$
	2	3.07 (2.43)	4.28(3.46)	$p = .104$ $\eta_p^2 = 0.08$	$p = .017^*$ $\eta_p^2 = 0.16$	$p = .722$ $\eta_p^2 = 0.00$
CA-GTS-QOL physical	1	5.47 (3.2)	5.94(4.11)	$F = 1.75$	$F = 4.32$	$F = 2.43$
	2	3.13(2.45)	5.61 (4.38)	$p = .195$ $\eta_p^2 = 0.05$	$p = .046^*$ $\eta_p^2 = 0.12$	$p = .129$ $\eta_p^2 = 0.07$

	Time	Facotik (n=15) M (SD)	Control (n=18) M (SD)	Group $F$ , $p$ and $\eta_p^2$	Time $F$ , $p$ and $\eta_p^2$	Group $x$ Time $F$ , $p$ and $\eta_p^2$
Tic outcomes						
YGTSS	total	32.67 (12.88)	29.06(17.65)	$F =.59$	$F =0.28$	$F =5.68$
score	2	23.20 (17.21)	35.06(21.65)	$p=.445$	$p=.597$	$p=.023^*$
				$\eta_p^2=0.01$	$\eta_p^2=0.00$	$\eta_p^2=0.15$

*Note:* Means are shown with standard deviations. \* $p < .05$ , \*\* $p =$  cusp of signifiante, YGTSS=Yale Global Tic Severity Scale, PEDSQL=The Pediatric Health Quality of life Inventory, CA-GTS-QOL= The Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents.

Table 4.4 ANOVAS performed with covariates\* for the quality of life outcomes

	Group $F$ , $p$ and $\eta^2$	Time $F$ , $p$ and $\eta^2$	Group x Time $F$ , $p$ and $\eta^2$
PEDSQL total	F = 0.14 p=.708 $\eta^2=0.01$	F =0.10 p=.757 $\eta^2=0.03$	F =0.51 p=.482 $\eta^2=0.02$
PEDSQL physical	F =2.84 p=.103 $\eta^2=0.09$	F=0.13 p=.720 $\eta^2=0.00$	F=1.95 p=.538 $\eta^2=0.01$
PEDSQL social	F=0.01 p=.93 $\eta^2=0.00$	F=0.22 p=.643 $\eta^2=0.01$	F=0.16 p=.695 $\eta^2=0.01$
PEDSQL school	F=0.07 p=.790 $\eta^2=0.002$	F=1.45 p=.238 $\eta^2=0.05$	F=0.00 p=.987 $\eta^2=0.00$
PEDSQL emotion	F=0.41 p=.527 $\eta^2=0.01$	F=0.36 p=.555 $\eta^2=0.01$	F=1.06 p=.311 $\eta^2=0.04$
CA-GTS-QOL total	F = 1.30 p=.264 $\eta^2=0.04$	F =0.04 p=.837 $\eta^2=0.00$	F=0.44 p=.512 $\eta^2=0.02$
CA-GTS-QOL satisfaction	F =1.67 p=.207 $\eta^2=0.06$	F =1.24 p=.275 $\eta^2=0.04$	F =1.016 p=.322 $\eta^2=0.04$
CA-GTS-QOL psychological	F =2.44 p=.129 $\eta^2=0.08$	F=1.42 p=.243 $\eta^2=0.05$	F=0.25 p=.618 $\eta^2=0.01$
CA-GTS-QOL cognitive	F =1.17 p=.289 $\eta^2=0.04$	F=0.35 p=.559 $\eta^2=0.012$	F=0.22 p=.642 $\eta^2=0.01$
CA-GTS-QOL obsessional-compulsive	F=0.00 p=.994 $\eta^2=0.00$	F=0.34 p=.567 $\eta^2=0.01$	F=0.01 p=.916 $\eta^2=0.00$
CA-GTS-QOL physical	F=0.11 p=.741 $\eta^2=0.00$	F=0.14 p=.713 $\eta^2=0.005$	F=2.90 p=.099 $\eta^2=0.09$

Note: \* Covariates are the number of comorbidities and the diagnosis of ADHD,

PEDSQL=The Pediatric Health Quality of life Inventory, CA-GTS-QOL= The Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents

## 5 CHAPITRE V

### DISCUSSION ET CONCLUSION GÉNÉRALE

La présente thèse est le premier projet de recherche en contexte québécois à explorer des enjeux liés à la qualité de vie d'enfants âgés de 8 à 12 ans ayant le SGT. D'abord, ce projet de recherche a été développé dans le but de sensibiliser la population à la réalité subjective des enfants ayant le SGT, par le biais d'une meilleure compréhension des enjeux méthodologique, théorique et clinique sous-jacents à leur qualité de vie. Dans cette perspective, trois études avec des devis de recherche différents forment ce projet de recherche. Une étude de type théorique a été effectuée, afin de mieux comprendre les enjeux méthodologiques associés à la mesure de la qualité de vie. Cette étude est une revue de littérature qui analyse les principaux instruments de mesure de la qualité de vie utilisés jusqu'à présent auprès des enfants ayant le SGT. Cette étude ne faisait pas partie des objectifs initiaux du projet de recherche, elle a toutefois été proposée dans l'objectif de faciliter le choix d'un instrument de mesure de la qualité de vie par un clinicien ou un chercheur. Une deuxième étude de type empirique explore les effets de différentes variables pouvant influencer la qualité de vie des enfants ayant le SGT. La dernière étude de type empirique s'intéresse à la qualité de vie du point de vue clinique. Elle propose ainsi l'analyse des effets d'un traitement spécifique de gestion des tics, nommé Façotik, sur la qualité de vie d'enfants ayant le SGT. Dans le

présent chapitre, une synthèse globale des résultats sera d'abord présentée par l'entremise de l'identification des principales retombées scientifiques des études au cœur de cette thèse. Une discussion générale sera ensuite proposée, afin de faire le point sur les implications théoriques et cliniques qui découlent de ces principales retombées scientifiques. Cette section permettra d'appuyer le clinicien ou le chercheur qui s'intéresse à évaluer ou à étudier la qualité de vie d'enfants ayant le SGT. Finalement, les limites sous-tendant ces résultats seront présentées ainsi que la conclusion générale de la présente thèse.

## 5.1 Retombées scientifiques

Une première retombée scientifique est de révéler que certaines variables personnelles, comme l'estime de soi, ont un rôle plus important que certaines variables symptomatiques et systémiques sur la qualité de vie d'enfants ayant le SGT. En effet, cette étude a d'abord permis d'identifier qu'une meilleure estime de soi est associée à des effets positifs sur la qualité de vie globale, à une meilleure satisfaction de vie, ainsi qu'à de moins grandes difficultés sur le plan des sphères sociale, émotionnelle, physique et scolaire. En deuxième lieu, il a été constaté que les variables symptomatiques associées au SGT semblent avoir une influence plus limitée sur la qualité de vie et que cette influence est plutôt variable selon le symptôme en question. Par exemple, si la sévérité des tics s'est vue associée à une moins bonne qualité de vie globale et à de plus grandes difficultés dans les sphères physique et obsessionnelle, les

symptômes du TDAH se sont révélés avoir un rôle plus spécifique en accentuant particulièrement les difficultés des sphères sociale et cognitive de la qualité de vie. Les résultats liés aux symptômes du TOC sont mitigés ; il est observé qu'ils sont liés à la satisfaction de vie, mais ils ne sont ni associés à la qualité de vie globale ni aux sphères spécifiques de la qualité de vie. La relation entre la satisfaction de vie et les symptômes du TOC n'a fait pas partie des objectifs initiaux de la présente thèse, mais elle semble pertinente à étudier dans les études futures afin de mieux comprendre les effets de ces symptômes sur le quotidien des enfants ayant le SGT. Les résultats obtenus concernant les effets des variables symptomatiques se démarquent de la vision de la littérature scientifique actuelle. En effet, plusieurs études constatent que les symptômes des troubles associés ont une plus grande influence sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT que les tics (Bernard *et al.*, 2009 ; Cavanna *et al.*, 2013a ; Eddy *et al.*, 2011). Finalement, les résultats obtenus n'ont pas permis de confirmer le rôle des variables systémiques sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT, plus spécifiquement celui de la qualité des relations familiales. Il est possible que l'échantillon lui-même ait pu influencer les résultats étant donné que la majorité des participants à l'étude relate un portrait globalement positif de la qualité de leurs relations familiales.

Une deuxième retombée scientifique met en lumière les effets positifs d'un traitement de gestion des tics, soit le traitement Façotik, sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT. Ce traitement se démarque par son approche qui va au-delà de l'approche comportementale, qui est l'approche psychologique la plus couramment utilisée et qui se centre principalement sur l'apprentissage de stratégies visant directement le tic ou les variables environnementales entourant sa manifestation (Frank et Cavanna, 2012). En effet, l'approche du traitement Façotik se démarque par le fait qu'elle est plus globale,

puisqu'elle cible les variables comportementales, cognitives et psychophysiologiques sous-jacentes à la manifestation des tics (O'Connor, 2005). La qualité de vie globale d'enfants ayant le SGT, ainsi que certaines sphères de la qualité de vie (physique et obsessionnelle) ont été significativement améliorées après que ces enfants aient complété le traitement Façotik. Ceci soulève qu'un traitement d'approche globale de gestion des tics qui cible les éléments internes associés aux tics a le potentiel d'avoir des effets globaux sur la qualité de vie. De plus, il est constaté que l'amélioration de la qualité de vie obtenue (29,92 %) est plus de deux fois supérieure à celle rapportée dans un essai randomisé qui compare deux traitements pour les tics (Yates *et al.*, 2016). Toutefois, la présence d'un diagnostic de TDAH et le nombre total de troubles associés semblent diminuer les effets positifs observés sur la qualité de vie. Parallèlement, une diminution des tics de 30 % a été observée. Bien que cette diminution ne soit pas significative, elle répond toutefois au seuil d'efficacité clinique des traitements pour les tics (Storch *et al.*, 2007). Il est également constaté que les changements observés sur le plan des tics sont associés à l'amélioration de la qualité de vie.

Une troisième retombée scientifique est de clarifier le processus d'évaluation de la qualité de vie des enfants ayant le SGT issus d'une population francophone. Tout d'abord, le premier article de cette thèse a fait l'analyse des principaux instruments de mesure évaluant la qualité de vie des enfants ayant le SGT, afin de faciliter le choix d'un tel instrument par un clinicien ou un chercheur. Les résultats obtenus mettent en lumière le fait que ce sont les instruments de mesure de type générique, c'est-à-dire les instruments qui peuvent être administrés à des enfants de différentes populations (Patrick et Deyo, 1988), qui sont à prioriser auprès d'une population francophone étant donné notamment leur accessibilité. Cette recommandation a été avancée dans le

contexte de l'absence d'instruments de mesure de la qualité de vie spécifiquement adaptés au SGT, outre le Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents (CA-GTS-QOL ; Cavanna *et al.*, 2013b) qui a été traduit dans le cadre de la présente thèse. Or, comme le soulignent l'ensemble des articles de cette thèse et la littérature scientifique, une approche plus globale d'évaluation de la qualité de vie, qui inclut à la fois un volet spécifique et générique, est à préconiser auprès d'enfants ayant le SGT, afin de profiter des avantages des deux types d'instruments de mesure (Missotten *et al.*, 2007). Par exemple, les instruments de mesure de type spécifique sont plus sensibles à la détection de changements lors de l'évaluation des traitements, tandis que les instruments de mesure de type générique sont plus intéressants lors de l'évaluation clinique de la qualité de vie et pour comparer les résultats à d'autres populations. De plus, les résultats obtenus dans le deuxième article de la thèse soulèvent la relation entre des variables symptomatiques associées au SGT (p.ex., symptômes de tics et de TDAH) et un instrument de mesure spécifiquement adapté au SGT. Ces résultats nous ont menés à nous interroger sur l'existence d'un potentiel biais lorsqu'est utilisée une approche unique et nous ont donc confirmé la pertinence d'utiliser une approche globale d'évaluation de la qualité de vie avec les enfants ayant le SGT, mais également avec tout enfant qui présente un trouble neurodéveloppemental ou de santé mentale.

## 5.2 Implications cliniques et théoriques

Les principales implications cliniques et théoriques reliées à la présente thèse seront présentées dans cette section et mises en lien avec les trois retombées scientifiques préalablement identifiées. En premier lieu, il a été constaté que l'estime de soi influence la qualité de vie des enfants ayant le SGT âgés de 8 à 12 ans. Du point de vue théorique, la revue de littérature de Zeigler-Hill (2011) révèle qu'il existe une relation complexe entre l'estime de soi et certains troubles de santé mentale, notamment le trouble dépressif majeur et les troubles anxieux. En effet, il ne semble pas clair pour l'instant s'il s'agit de la présence de ces troubles de santé mentale qui mènent à une moins bonne estime de soi, ou si c'est plutôt d'autres expériences de vie qui mènent à la fois aux troubles en question et à la moins bonne estime de soi. Dans tous les cas, il est connu qu'une meilleure estime de soi agit comme facteur de protection aux expériences négatives, tout en diminuant la probabilité qu'un trouble de santé mentale se manifeste (Zeigler-Hill, 2011). L'étude de Weingarden et collaborateurs (2019), tenue auprès de 122 adultes ayant le SGT, révèle que la présence de certains troubles tels que le TOC, les troubles anxieux et la dépression seraient associés à une moins bonne estime de soi. La relation entre les troubles de santé mentale et l'estime de soi n'a toutefois pas encore été explorée auprès des enfants ayant le SGT, tel que le soulève la revue de littérature de Silvestri et collaborateurs (2018). Or, il est bien connu que les enfants ayant le SGT sont plus à risque de présenter des troubles associés. Par exemple, l'étude de Chou et collaborateurs (2013), basée sur 1337 enfants ayant le SGT, révèle que ceux-ci sont 4,85 fois plus à risque de développer à long terme un trouble dépressif majeur, que des enfants tout-venant. Dans la littérature scientifique, un lien étroit entre l'estime de soi et divers troubles de santé mentale est soulevé. Il semble nécessaire de mieux cerner dans les études futures cette relation chez les enfants ayant le SGT, étant donné qu'ils sont aussi plus à risque de présenter un autre trouble de santé mentale. Il pourrait

également être pertinent d'analyser comment cette relation influence la qualité de vie, afin d'avoir un portrait plus juste de ce qui affecte la qualité de vie des enfants ayant le SGT.

Du point de vue clinique, ces résultats ont permis de mettre en lumière la pertinence de la mise en place d'interventions pour développer l'estime de soi des enfants ayant le SGT. Or, comme le mentionnent Bos et collaborateurs (2006), dans leur revue de littérature sur les différents programmes visant l'amélioration de l'estime de soi, l'atteinte d'une bonne estime de soi est complexe et il semble nécessaire que les interventions proposées soient adaptées aux besoins du groupe d'individus concernés ; ce qui s'applique également aux enfants ayant le SGT. Bien que cela n'a pas été exploré dans la présente thèse, le milieu proximal de l'enfant, soit sa famille et son milieu scolaire, peut avoir un rôle central dans le développement d'une bonne estime de soi (p.ex., appui dans l'acceptation de soi et le développement de relations sociales significatives) (Bloch et Leckman, 2009; Zeigler-Hill, 2011). Or, lorsque l'estime de soi affecte négativement la qualité de vie d'enfant avec un SGT, il est nécessaire que des interventions plus spécialisées soient mises en place. Dans cette perspective, un suivi individuel avec un professionnel en santé mentale pour travailler l'estime de soi peut être pertinent. Les stratégies d'intervention proposées doivent être individualisées et tenir compte de la perception subjective de l'enfant sur ce qui influence son estime de soi. Par exemple, comme le révèle la présente thèse, il est possible qu'un enfant ayant un SGT sente qu'il n'a pas le contrôle sur ses tics, ce qui peut venir affecter son estime de soi. Ainsi, le suivi individuel de cet enfant visera la gestion des tics par le biais de stratégies d'autocontrôle, ce qui peut prendre la forme d'un plan de traitement spécifique (p.ex., le traitement Façotik). Or, pour un autre enfant, il est possible que ce

soit son estime de soi qui affecte négativement son quotidien et sa qualité de vie ; il sera donc pertinent de proposer des stratégies d'intervention cette fois-ci plus spécifique à l'estime de soi (p.ex., stratégies qui visent l'acceptation de soi, la connaissance de soi et les croyances sous-jacentes à l'estime de soi). En plus des suivis individuels, un autre type d'intervention spécialisée qui peut être pertinent pour travailler l'estime de soi de l'enfant ayant le SGT est la participation à des activités dans des organismes communautaires, comme l'Association québécoise du syndrome de la Tourette. Cet organisme offre du soutien aux enfants ayant le SGT et à leur famille dans différentes régions du Québec et permet le développement d'un sentiment d'appartenance à une communauté. En effet, la participation à des activités offertes par ce type d'organisme permet à l'enfant avec un SGT de socialiser avec d'autres enfants présentant une réalité similaire, ce qui a le potentiel de permettre le développement de liens sociaux significatifs, de normaliser les difficultés présentes et de permettre ultimement au jeune de mieux s'accepter tel qu'il est.

En plus de l'estime de soi, il a été observé que les tics influencent la qualité de vie des enfants ayant le SGT. Pourtant, malgré les résultats obtenus, la littérature scientifique souligne que ce sont surtout les symptômes des troubles associés qui ont tendance à influencer la qualité de vie de ces enfants (Bernard *et al.*, 2009 ; Eddy *et al.*, 2011). Les données observées dans le cadre de cette thèse vont également dans le sens de résultats divergents. En effet, un lien entre la qualité de vie et les tics fut observé dans la deuxième étude (n=58), mais pas dans le cas de la troisième étude (n=33; mêmes participants que la deuxième étude). Les résultats obtenus soulèvent l'hypothèse que lorsque la taille de l'échantillon est plus élevée, l'échantillon tend à être plus représentatif de la population des enfants ayant le SGT, ce qui rend plus probable

l'observation d'une relation entre la qualité de vie et les tics. De façon générale, la majorité des études qui évaluent la relation entre la sévérité des tics et la qualité de vie révèlent un lien entre ces deux variables (Cavanna *et al.*, 2013a). De plus, cette relation s'observe aussi dans un contexte clinique comme le constate la troisième étude la présente thèse. À la suite de la réception du traitement Façotik, les changements observés chez l'enfant sur le plan des tics et de la qualité de vie étaient intimement liés. Ces constats soulèvent la pertinence d'interventions adaptées pour la gestion des tics, qui sont les symptômes centraux du SGT et qui ont le potentiel d'influencer la qualité de vie des enfants avec ce trouble.

Tel que le soulève la deuxième retombée scientifique de la présente thèse, le traitement Façotik est un exemple de traitement psychologique intéressant dans la gestion des tics puisqu'il permettrait à la fois de réduire les tics et d'augmenter la qualité de vie de l'enfant. Pour l'instant, il n'a pas été exploré si les changements engendrés par le traitement Façotik sur le plan des tics et de la qualité de vie se maintiennent dans le temps. Une future étude longitudinale pourrait se pencher sur cet aspect. Il faut noter qu'au Québec le traitement Façotik commence à être de plus en plus connu par les professionnels du milieu de la santé, notamment, grâce aux diverses formations données par la professeure en psychologie, Dre Julie Leclerc. Certes, ces formations étant de manière générale limitée à la grande région de Montréal, il est évident que la diffusion de cette psychothérapie spécialisée est à poursuivre, notamment pour former un plus grand nombre de professionnels dans différentes régions du Québec, mais également dans différents milieux (p.ex., scolaire, communautaire, public et privé).

Le manque de professionnels formés ainsi que le fardeau relié à l'administration sont des enjeux communs dans les traitements qui visent les tics, tel que le relatent Himle et Capriotti (2016) dans leur revue de littérature qui porte sur les enjeux concernant l'implantation des traitements d'approche comportementale visant les tics. Parallèlement dans le contexte québécois, il semble y avoir un accès limité aux services de psychothérapie dans les institutions publiques notamment en lien avec la réalité de ce milieu qui implique, entre autres, des contraintes financières pour certains programmes, un nombre de séances limité et des difficultés de rétention des psychologues à cause des conditions de travail (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2015). Pour faciliter l'accès aux traitements qui visent les tics, Himle et Capriotti (2016) proposent d'encourager la présence de protocoles abrégés des traitements, ainsi que la téléthérapie. La présence d'applications web qui visent la gestion des tics est une option qui est présentement en effervescence, mais qui ne semble pas pour l'instant avoir été adaptée à une population francophone (Conelea et Wellen, 2017). À la lumière des résultats de la présente thèse, le fait de favoriser l'accessibilité des traitements des tics est d'autant plus pertinent, considérant que cet accès a le potentiel d'améliorer la qualité de vie des enfants ayant le SGT et que tous méritent d'avoir cette possibilité. Le contexte actuel de pandémie mondiale liée à la COVID-19 a le potentiel d'accélérer l'accessibilité à des traitements adaptés en ligne, considérant que ce contexte implique une plus grande utilisation des outils technologiques dans les soins reliés à la santé mentale (Zarghami, 2020).

Dans la présente thèse, il a aussi été soulevé que les symptômes de deux troubles associés, soit le TDAH et le TOC, ont une influence variable sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT. En fait, nous avons choisi d'évaluer les effets des symptômes du

TDAH et du TOC sur la qualité de vie, étant donné que la littérature scientifique suggère que ces deux troubles sont les plus fréquemment associés au SGT (Freeman *et al.*, 2000 ; Scharf *et al.*, 2012). Or, pour les participants à l'étude, si le diagnostic de TDAH est rapporté par les parents comme celui le plus fréquemment concomitant, le TOC s'est révélé à un taux de prévalence similaire au trouble d'opposition avec provocation, aux troubles anxieux et aux troubles du sommeil. Ces résultats incitent à s'interroger sur le rôle de ces troubles associés sur la qualité de vie des enfants ayant le SGT et sur la possibilité que d'autres troubles, qui n'ont pas été considérés dans la thèse, puissent jouer un rôle dans leur quotidien (p.ex., trouble du spectre de l'autisme). D'ailleurs, les résultats de la deuxième étude ont soulevé un écart entre le nombre d'enfants qui rapportent avoir un diagnostic de TOC et le nombre d'enfants qui ont des symptômes de ce trouble ; ce qui nous force à constater qu'il est important d'explorer le rôle d'un trouble associé sur le plan des manifestations symptomatologiques, pour ne pas négliger des symptômes pouvant avoir un rôle sur la qualité de vie. Du point de vue clinique, ce résultat nous révèle l'importance d'effectuer une évaluation complète et différentielle avec cette population, qui doit aller au-delà du diagnostic et considérer l'enfant dans son entièreté.

Les effets constatés du TDAH sur les sphères cognitive et sociale de la qualité de vie ont soulevé la pertinence de la mise en place d'interventions dans le milieu scolaire, car c'est un milieu de choix pour pallier les possibles difficultés. En effet, dans ce milieu, il est autant possible d'offrir des interventions de groupe universelles (p.ex., le Programme Fluppy qui vise le développement d'habiletés sociales d'enfants issus de la maternelle; Poulin *et al.*, 2010) ou ciblées (p.ex., le programme l'Allié qui vise le développement d'habiletés sociales d'enfants âgés de 8 à 12 ans présentant des

difficultés de comportement de type externalisé et qui inclue également des pairs aidants; Desbien *et al.*, 2009), que des interventions individuelles (p.ex., suivi sur le plan des apprentissages en orthopédagogie ou sur le plan social avec un psychoéducateur ou un psychologue). Certes, tel qu'il a été révélé précédemment, la présence d'un TDAH et de plusieurs troubles associés peut influencer la qualité de vie des enfants ayant le SGT et même limiter les bienfaits d'un traitement qui vise la gestion des tics. L'étude de Blanchet et Leclerc (2021) appuie également ces résultats. En effet, elle souligne que la présence du TDAH tend à diminuer l'efficacité d'un traitement visant les épisodes explosifs et destiné aux enfants ayant le SGT; cette présence viendrait expliquer 48,10 % de la variance des symptômes après le traitement. Les symptômes des troubles associés ont donc un rôle crucial et nécessitent d'être pris en charge, idéalement par une équipe multidisciplinaire formée au SGT, afin de répondre aux manifestations symptomatiques complexes des enfants avec ce trouble et de prôner l'atteinte d'une qualité de vie optimale par des soins adaptés.

Une autre implication de la présente thèse est d'avoir identifié l'absence de relation entre la qualité des relations familiales et la qualité de vie des enfants ayant le SGT. Ces résultats sont encourageants pour les familles en indiquant que les enfants ont somme toute une perception positive de leurs relations familiales. Une explication potentielle de ces résultats pourrait être associée à l'âge des participants. Dans l'étude de Granger et collaborateurs (1990), qui compare la qualité des relations familiales auprès d'enfants de différents âges dans un contexte de familles recomposées (n=45), il est relevé que les enfants de 9 à 11 ans tendent à avoir une perception plus positive de la qualité de leurs relations familiales que des adolescents de 14 à 16 ans. Les auteurs notent qu'ils ne sont toutefois pas en mesure de confirmer si ces résultats s'appliquent

à tous les enfants ou s'ils sont surtout liés à des enjeux se manifestant sur le plan développemental et qui pourraient interférer avec le contexte de recombinaison familiale (p.ex., redécoupages relationnels et territoriaux propres à l'adolescence qui mèneraient à plus de tensions familiales). Ainsi, dans le cas des enfants ayant le SGT, il pourrait être intéressant de voir si l'âge constitue un facteur qui influence la relation entre la qualité des relations familiales et la qualité de vie, et dans le cas échéant, explorer les différents facteurs développementaux qui pourraient expliquer ces résultats (p.ex., construction de l'identité ou émergence de certains troubles de santé mentale). De plus, certains auteurs constatent que les enfants auraient tendance à rapporter une évaluation moins positive que leurs parents de la qualité des relations familiales, ce qui soulève la possibilité de différences de perspectives selon le répondant (Granger *et al.*, 1990). Pour les enfants ayant le SGT, il ne semble pas y avoir d'étude à ce jour qui examine l'existence de différences entre la perspective de l'enfant et du parent. Il n'est toutefois pas à négliger que les résultats de la présente thèse pourraient avoir été biaisés par cette potentielle différence de perspective. Considérant l'absence d'études qui font état de cette comparaison, ainsi que la détresse parentale qui est souvent rapportée dans la littérature scientifique et dans les médias sociaux impliquant des parents d'enfants ayant le SGT (p.ex., Association québécoise du syndrome de la Tourette) (O'Hare *et al.*, 2017), il apparaît pertinent de faire la comparaison entre la perception de l'enfant présentant le SGT et celle de ses parents en ce qui concerne la qualité des relations familiales dans les études futures.

Malgré l'absence de lien entre de la qualité des relations familiales et la qualité de vie des enfants ayant le SGT dans notre étude, il apparaît néanmoins que la famille a un rôle clé dans le développement d'une bonne qualité de vie. Les parents peuvent

améliorer la qualité de vie de leur enfant, notamment en stimulant l'estime de soi de ce dernier. En effet, un parent peut jouer ce rôle par le biais de son implication auprès de son enfant ou encore par le style parental qu'il utilise (Bulanda et Majumdar, 2009 ; Raboteg-Saric et Sakic, 2014). Spécifiquement, le parent d'un enfant ayant le SGT peut jouer des rôles multiples pour stimuler l'estime de soi de son enfant. Il peut notamment aider son jeune à s'accepter tel qu'il est (p.ex., offrir de l'accompagnement dans l'acceptation du ou des diagnostics présents, normaliser la présence de différences et valider les émotions) et appuyer son enfant dans le développement d'intérêts et de relations sociales significatifs (Bloch et Leckman, 2009 ; Zeigler-Hill, 2011). Toujours dans la perspective de soutenir l'enfant ayant le SGT dans l'atteinte d'une meilleure qualité de vie, le parent peut également avoir un rôle à jouer dans la gestion des tics de son enfant par la mise en place de diverses stratégies à la maison (p.ex., normaliser les symptômes, ignorer les tics au quotidien, identifier et intervenir auprès des différents déclencheurs des tics, proposer des activités physiques et des moments de relaxation) (Leclerc *et al.*, 2008 ; NHS Networks, 2006).

### 5.3 Limites

Deux principales limites sont identifiées dans la présente thèse. La première fait référence au processus de sélection des participants, trois aspects la composent. Un premier aspect fait référence aux deux recrutements indépendants qui ont été effectués pour répondre aux objectifs de la présente étude, soit en contexte de thérapie (pour les tics ou les épisodes explosifs) dans un centre de recherche et l'autre effectué par

l'auteure de cette thèse. Des différences significatives entre les deux groupes sur certaines variables (p.ex., nombre de troubles associés et symptômes du TDAH) ont été observées, ce qui suggère un profil clinique plus sévère chez les participants issus du recrutement indépendant. Or, les résultats de la troisième étude de la présente thèse ont été affectés par cette hétérogénéité. Dans cette étude, il ne fut pas possible de confirmer l'hypothèse initiale qui suggérait que les enfants qui vont suivre le traitement Façotik auraient une plus grande amélioration de leur qualité de vie que des enfants n'ayant pas reçu ce traitement, étant donné la difficulté à comparer les groupes. Un deuxième aspect inhérent au processus de sélection des participants fait référence à certains critères de sélection des participants (p.ex., stabilité du médicament) qui ont potentiellement biaisé les résultats obtenus en menant à un profil de la qualité de vie d'enfants québécois avec un SGT qui n'est peut-être pas représentatif de la réalité de cette population. Un troisième aspect sous-jacent au processus de sélection concerne la petite taille de l'échantillon qui limite la généralisation des résultats, particulièrement pour la troisième étude de la présente thèse. Il est constaté que le recrutement d'enfants ayant le SGT est fort exigeant, autant dans un contexte clinique que dans un contexte plus flexible pour le participant (p.ex., possibilité de déplacement à la maison) et qu'il peut être parfois difficile de rejoindre cette population. Il est également possible que les enfants qui ont une moins bonne qualité de vie soient moins disponibles pour participer à une étude ou à une thérapie. Pour répondre à ces limites, il semble que l'option idéale serait de mener deux études parallèles. Une première étude pourrait évaluer les facteurs qui influencent la qualité de vie des enfants ayant le SGT avec un minimum de critères d'exclusion et celle-ci pourrait être effectuée via des plateformes informatiques, afin de rejoindre le plus d'enfants possibles et d'avoir un portrait le plus représentatif possible de cette population. Une deuxième étude pourrait comparer les

effets du groupe expérimental sur un groupe en liste d'attente dans le cadre d'une étude clinique se déroulant à un centre de recherche; ceci permettrait d'augmenter les probabilités que les groupes soient comparables entre eux.

Une deuxième limite concerne la validation du Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents (CA-GTS-QOL ; Cavanna *et al.*, 2013b). Il s'agit de l'un des instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans la cadre de cette thèse. Dans le souhait d'utiliser un instrument de mesure de la qualité de vie spécifiquement adapté au SGT et étant donné que ce type d'instrument ne semble pas être disponible en français actuellement, nous avons pris la décision de traduire et d'adapter cet instrument de mesure pour le bienfait de la présente thèse (J.-Nolin *et al.*, 2014). Or, la version utilisée n'a pas été validée empiriquement et ne présente pas de propriétés psychométriques. Davantage d'études nous semblent donc nécessaires afin de valider cette version pour s'assurer qu'elle soit bien adaptée à une population francophone. Il semble également pertinent de développer d'autres instruments de mesure francophones adaptés ou modulaires, mais qui incluraient également un modèle théorique de la qualité de vie. L'inclusion d'un tel modèle permettrait d'appuyer théoriquement les instruments de mesure dans leur conceptualisation de la qualité de vie, ce qui n'était pas le cas pour les deux instruments de mesure de la présente thèse.

#### 5.4 Conclusion

La présente thèse s'intéresse à la qualité de vie des enfants ayant un SGT dans différents contextes, soit psychométrique, théorique et clinique. Les recommandations qui ont été proposées ont pour finalité de mieux arrimer les soins donnés aux enfants ayant un SGT en raison de la complexité des traitements requis et de la difficulté à impliquer leurs différents milieux de vie. À la lumière de la présente thèse, il apparaît clair que l'arrimage des soins à offrir aux enfants présentant un SGT doit être orienté vers une mise à l'avant-plan de leurs perceptions et de leur implication dans leur traitement, puisqu'ils sont les acteurs principaux de leur vie. De plus, comme le déclare l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme : « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille [...] ». Dans ce contexte, nous avons comme devoir de société de mieux comprendre la réalité des enfants qui présentent des troubles neurodéveloppementaux dont le SGT et de s'intéresser à leur qualité de vie.

## APPENDICE A

### FORMULAIRES DE CONSENTEMENT



### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Évaluation de l'effet du traitement FAÇOTIK visant la diminution de la fréquence et de l'intensité des tics chez les enfants (8-12 ans)

---

Chercheure :

Julie B. Leclerc, M. Ps., Ph. D.,

chercheuse associée, CRIUSMM,

professeure département de psychologie, UQAM

Organisme subventionnaire :

Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S)

---

Il est important de bien lire et de comprendre le présent formulaire d'information et de consentement pour la recherche à laquelle nous demandons à votre enfant et à vous de participer. Le formulaire d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utile à la chercheuse responsable ou aux membres de son équipe.

### Description du projet de recherche

L'objectif de ce projet est d'évaluer l'effet du traitement cognitif, comportemental et psychophysiologique, Façotik, sur la diminution de la fréquence et de l'intensité des tics chez des enfants âgés de 8 à 12 ans atteints d'un syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) ou d'un trouble de tic chronique. Ce traitement est une adaptation du traitement Cognitive and Psychophysiological treatment (CoPs) créé par Kieron O'Connor (2008) pour les adultes. Le CoPs a montré une diminution de 49% à 54% chez 76 adultes atteints d'un SGT ou de tics chroniques. Une étude subséquente montre que 5 adolescents, âgés de 12 à 19 ans, ont vu une diminution de la fréquence et de l'intensité de leurs tics, ainsi qu'une amélioration significative des activités sociales à la suite du traitement. Enfin, une étude pilote a été effectuée durant l'adaptation du traitement à l'enfance; 9 jeunes de 9 à 16 ans présentent une diminution de la fréquence et de

l'intensité des tics (Taille d'effet :  $d = 1,02$ ). Ainsi, le présent projet entraîne des bénéfices potentiels dont les participants et la société générale pourront profiter.

Afin de mesurer les effets de Façotik, votre enfant et vous aurez à suivre le traitement d'une durée d'environ 4 mois, soit 14 séances hebdomadaire de 90 minutes (50 à 55 minutes de thérapie individuelle avec l'enfant et 20 à 25 minutes de thérapie conjointe avec l'enfant et les parents). Par la suite, les participants et leurs parents auront un mois de pratique des stratégies à faire à la maison dans le but de favoriser la généralisation des acquis. Les participants seront évalués à trois reprises : une fois avant le traitement, une fois suivant immédiatement le traitement et six mois suivant la fin du traitement afin de mesurer les effets à long terme de la thérapie sur les tics.

### Nature de la participation

La participation de votre enfant à cette étude implique:

1. Une évaluation psychologique préalable (maximum de 3h00), qui déterminera son admissibilité au projet de recherche.
2. 14 séances hebdomadaires de thérapie cognitive-comportementale et psychophysiologique visant les tics (90 minutes/séance).
3. Participation active à la maison: noter des comportements, lectures, pratiques de certains exercices ou stratégies, système de motivation (environ 30 minutes/jour).

4. Deux rencontres d'évaluation psychologique au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (90 minutes/rencontre), soit immédiatement après le traitement et 6 mois suivant la fin du traitement.

### 1. Évaluation psychologique

Votre enfant devra rencontrer une évaluatrice formée en psychologie à trois moments différents. La première rencontre d'évaluation est la première étape qui permettra d'évaluer l'admissibilité au projet de recherche. Cette rencontre se tiendra au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CRIUSMM) et sera d'une durée d'un maximum de 3h00. La deuxième rencontre, à la fin du traitement, se tiendra au CRIUSMM et sera d'une durée de 1h30. Enfin, la troisième rencontre se fera six mois suivant la fin du traitement, elle se tiendra au CRIUSMM et sera d'une durée de 1h30. Ces trois rencontres d'évaluation se feront sous forme d'entrevue semi-structurée par une évaluatrice à l'aide d'échelles cliniques et de questionnaires. Ces questionnaires évalueront les aspects suivants : les tics (nombre, fréquence, intensité, complexité, interférence), les émotions et le fonctionnement global (comportements), les symptômes de troubles associés, l'estime de soi, les styles d'action, le perfectionnisme et la qualité de vie.

### 2. Thérapie cognitive-comportementale et psychophysiological pour les tics

Votre enfant participera à 14 rencontres de thérapie avec un(e) psychologue formé(e) en thérapie cognitive-comportementale et psychophysiologique pour une durée totale d'environ quatre mois. Le traitement comprend 10 étapes :

1. L'entraînement à la prise de conscience
2. La discrimination musculaire
3. La relaxation musculaire
4. L'activité sensorimotrice
5. Le style de planification de l'action
6. La restructuration cognitive
7. La restructuration comportementale
8. La restructuration cognitive et comportementale
9. La généralisation
10. La prévention de la rechute

Si votre enfant consomme des médicaments, cela demeure la responsabilité du médecin ou du psychiatre pendant le traitement. Cependant, vous devez vous engager à ne pas augmenter le dosage ni à modifier le type de médicament sans l'accord du médecin ou psychiatre traitant et sans avertir son thérapeute dans les plus brefs délais.

### 3. Évaluation continue

Tout au long de sa participation, votre enfant et vous aurez à remplir des grilles d'observation qui évalueront la fréquence des tics. Un journal d'auto-observation sera complété par votre enfant; cela consiste à choisir une période prédéterminée d'environ 15 minutes par jour représentant une période à haut risque d'apparition de tics. Durant cette période, votre enfant devra noter la fréquence, l'intensité (échelle allant de 1 à 5), le degré de contrôle (0 à 100) et le degré de résistance à la manifestation de tics (0 à 100). Vous devrez soutenir et aider votre enfant à compléter son journal de bord.

#### Inconvénients pouvant découler de votre participation au projet de recherche

Cette recherche n'implique aucun risque important d'ordre physique ou psychologique.

Occasionnellement, durant l'évaluation psychologique initiale, votre enfant ou vous-même pourriez ressentir de la détresse ou de l'inconfort durant les discussions approfondies sur la problématique. Ces réactions temporaires sont normales et font partie du processus thérapeutique et seront encadrées par le thérapeute traitant.

Les exercices à pratiquer à la maison et la notation des comportements demandent un investissement de temps d'au maximum 30 minutes par jour, en plus des rencontres d'évaluation et de thérapie.

#### Avantages pouvant découler de votre participation au projet de recherche

Les enfants admissibles au traitement pourront bénéficier d'un traitement psychologique expérimental offert par un psychologue sans frais. Les rencontres avec les thérapeutes permettront à l'enfant et à ses parents de mieux comprendre la problématique, d'apprendre à y faire face à l'aide de comportements alternatifs et de suivre la variation de la fréquence et de l'intensité des tics.

Les données recueillies permettront de faire avancer la compréhension des mécanismes du syndrome de Gilles de la Tourette et de développer des alternatives de traitement pour améliorer le quotidien des jeunes atteints du syndrome de Gilles de la Tourette et de trouble de tic chronique.

#### Indemnité compensatoire

Aucune

## Liberté de participation et de retrait

La participation de votre enfant à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous et votre enfant êtes donc libres de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons en faisant connaître votre décision à la chercheuse ou à l'un des membres de l'équipe. Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les soins qui seront fournis à votre enfant par la suite ou sur ses relations avec son médecin et les autres intervenants.

Si votre enfant ou vous décidez de se retirer de l'étude, l'enfant sera référé à d'autres professionnels. Advenant son retrait de la recherche, les données recueillies pendant sa participation seront conservées selon les règles de confidentialité en vigueur.

Certaines circonstances peuvent mener à un retrait prématuré, si la santé psychologique de votre enfant est compromise ou s'il doit modifier sa médication pour des raisons médicales, nous devons mettre fin à sa participation. Dans ce cas, vous pourrez en discuter avec son thérapeute qui le référera à un professionnel.

## Confidentialité

Les observations recueillies et les résultats aux questionnaires seront traités de manière tout à fait confidentielle; un numéro de code est associé à vos données nominatives, il sera donc impossible de vous identifier ou d'identifier votre enfant. Les documents papier seront centralisés dans une filière sous clé et les données informatisées seront transférées dans une base de données sécurisée par un mot de passe. Seulement les membres de l'équipe de recherche auront accès aux résultats dénominalisés (i.e. que vos noms ne seront pas accessibles). Les données obtenues dans cette étude seront conservées pendant sept ans après la fin de l'étude, les documents papiers seront gardés sous clé dans un local du CRIUSMM situé au :

7331 Hochelaga

Montréal, QC, H1N 3V2

Les résultats de la présente étude pourront servir à des fins de publication scientifique tout en respectant les règles de confidentialité. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera des renseignements qui puissent permettre d'identifier votre enfant ou de vous identifier.

Financement du projet de recherche

La chercheuse a reçu des fonds de l'organisme subventionnaire le Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) pour mener à bien ce projet de recherche.

### Personne-ressource

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche ou si vous croyez que vous éprouvez un problème relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse, Julie Leclerc au 514-251-4015 p. 3425 ou avec la coordonnatrice des projets de recherche, Karine Bergeron au 514-251-4015 p. 3585 ou par courriel : [kbergeron.iusmm@ssss.gouv.qc.ca](mailto:kbergeron.iusmm@ssss.gouv.qc.ca).

Pour toute question sur vos droits à titre de participant à une recherche ou pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule la participation à ce projet, vous pouvez contacter :

Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services

Institut universitaire en santé mentale de Montréal

7401, rue Hochelaga, pavillon Bédard, 2<sup>e</sup> étage, porte BE-2148

Montréal, QC H1N 3M5

Téléphone : 514-251-4015 poste 2920      Télécopieur : 514-251-2964

### Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toutes révisions et toutes modifications apportées au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. À ce sujet, vous pouvez contacter :

Secrétariat du comité d'éthique de la recherche

Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

7401, rue Hochelaga

Montréal (Québec) H1N 3V2

Téléphone: 514-251-4015 poste 2442

Courriel : [klaperriere.iusmmsss.gouv.qc.ca](mailto:klaperriere.iusmmsss.gouv.qc.ca) ou

[comiteethiquerecherche.iusmm@sss.qc.ca](mailto:comiteethiquerecherche.iusmm@sss.qc.ca)

## CONSENTEMENT

Évaluation de l'effet du traitement FAÇOTIK visant la diminution de la fréquence et de l'intensité des tics chez les enfants (8-12 ans)

Signatures des parents pour les participants de moins de 18 ans

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de la participation de mon enfant au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à ce que mon enfant participe à ce projet. On me remettra une copie datée et signée du présent formulaire d'information et de consentement. Le présent formulaire sera consigné au dossier de mon enfant.

---

Nom de la mère (en lettres moulées)    Consentement de la mère (signature)

---

Nom du père (en lettres moulées)    Consentement du père (signature)

---

Nom du tuteur (en lettres moulées)    Consentement du tuteur (signature)

---

Date

## Assentiment

### Assentiment par l'enfant

On m'a expliqué en quoi consiste ce projet de recherche et ce que j'aurai à faire en tant que participant. J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement et on m'en a remis une copie. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

---

Nom de l'enfant (en lettres moulées)    Assentiment de l'enfant (signature)

---

Date

## Signature du responsable

*Je certifie que j'ai expliqué au participant et ses parents les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le participant ou ses parents avaient et que j'ai clairement indiqué qu'ils demeurent libres de mettre un terme à sa participation, et ce, oralement ou par écrit, sans préjudice et je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement.*

---

Nom du chercheur ou de son représentant (lettres moulées)    Signature

---

Date

## DEMANDE D'AUTORISATION D'ENREGISTREMENT

Évaluation de l'effet du traitement FAÇOTIK visant la diminution de la fréquence et de l'intensité des tics chez les enfants (8-12 ans)

On m'a expliqué le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance que des enregistrements (vidéo et audio) seront effectués pour permettre une analyse subséquente par un ou plusieurs chercheurs ou professionnels de recherche. On m'a expliqué les raisons de ces enregistrements. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. On a garanti, à ma satisfaction, la confidentialité des participants et des enregistrements et on m'a informé que ces derniers seront conservés jusqu'à une période de 7 ans suivant la fin de l'étude, après quoi ils seront détruits. Après réflexion, j'accepte que ces enregistrements soient effectués, mais je conserve le droit de demander en tout temps que ces enregistrements soient détruits.

---

Nom de la mère (en lettres moulées) Consentement de la mère (signature)

---

Nom du père (en lettres moulées) Consentement du père (signature)

---

Nom du tuteur (en lettres moulées) Consentement du tuteur (signature)

---

Date

---

Nom de l'enfant (en lettres moulées) Assentiment de l'enfant (signature)

---

Date



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (participant mineur)

*«La qualité de vie des jeunes atteints du syndrome de Gilles de la Tourette »*

IDENTIFICATION

Responsable du projet: Gabrielle J.-Nolin

Programme d'enseignement: Doctorat en psychologie

Adresse courriel: [letope.uqam@gmail.com](mailto:letope.uqam@gmail.com)

BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION

Votre enfant est invité à prendre part à ce projet de recherche visant à dresser un portrait de la qualité de vie des enfants atteints du syndrome de Gilles de la Tourette. Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'un projet de recherche sous la direction de Julie B. Leclerc, professeure en psychologie à l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

Elle peut être jointe au (514) 987-3000 poste 5267 ou par courriel à l'adresse : [leclerc.julie@uqam.ca](mailto:leclerc.julie@uqam.ca).

### PROCÉDURE(S) OU TÂCHES DEMANDÉES À VOUS ET À VOTRE ENFANT

Avec votre permission et l'accord de votre enfant, vous allez être invité à répondre à différents questionnaires portant sur différentes problématiques pouvant toucher les enfants atteints du syndrome de Gilles de la Tourette et sur leur qualité de vie. Certains questionnaires devront être complétés par vous et votre enfant et d'autres seulement par votre enfant. Les questionnaires seront administrés lors d'une rencontre individuelle par des assistants de recherche formés dans un endroit respectant la confidentialité (p.ex., local à l'UQAM). Les questionnaires seront administrés à deux reprises avec un écart approximatif de 15 semaines entre les deux collectes de données.

### AVANTAGES ET RISQUES D'INCONFORT

La contribution de votre enfant favorisera l'avancement des connaissances sur le syndrome de Gilles de la Tourette. Il n'y a aucun risque associé à la participation à ce projet que ce soit pour vous ou votre enfant. Néanmoins, soyez assuré que la responsable du projet et les différents assistants de recherche demeureront attentifs à toutes manifestations d'inconfort chez vous ou votre enfant durant l'étude. De plus, une liste de ressources vous sera remise concernant le syndrome de Gilles de la Tourette et les différentes problématiques associées.

## ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis auprès de vous et de votre enfant sont confidentiels et que seuls, la responsable du projet et sa directrice de recherche, auront accès aux questionnaires. L'ensemble du matériel de recherche sera conservé dans un classeur sous clé par la chercheuse responsable pour la durée totale du projet et sera conservé pour une durée de cinq ans suivant le projet pour ensuite être détruit.

## PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à cette étude est volontaire ainsi que celle de votre enfant. Cela signifie que même si vous consentez aujourd'hui à ce que votre enfant participe à cette recherche, il demeure entièrement libre de ne pas participer ou de mettre fin à sa participation en tout temps sans justification ni pénalité. Vous pouvez également retirer votre enfant du projet en tout temps.

Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, mémoire, thèse, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant d'identifier votre enfant ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part et de l'accord de votre enfant.

## COMPENSATION

Chaque enfant recevra un billet de cinéma à la fin des deux collectes de données (valeur approximative de 10\$ par enfant).

## DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter la responsable pour des questions additionnelles sur le déroulement du projet ([courriel](mailto:letope.uqam@gmail.com) : [letope.uqam@gmail.com](mailto:letope.uqam@gmail.com)). Vous pouvez également discuter avec la directrice de recherche Julie B. Leclerc des conditions dans lesquelles se déroulera la participation de votre enfant et de ses droits en tant que participant de recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée au directeur de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la Présidente du Comité d'éthique de la recherche pour étudiants (CERPE), par l'intermédiaire de la coordinatrice Anick Bergeron, au numéro (514)-987-3000 # 3642 ou par courriel à : [bergeron.anick@uqam.ca](mailto:bergeron.anick@uqam.ca).



Signature du parent/tuteur légal      Date

---

Nom (lettres moulées) et coordonnées (téléphone et /ou adresse électronique)

ASSENTIMENT DE L'ENFANT

On m'a expliqué clairement en quoi consiste ce projet de recherche et ce que j'aurai à faire comme participant soit de compléter des questionnaires à deux reprises. J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement et on m'en a remis une copie. Même si j'accepte de participer maintenant, à tout moment du projet de recherche je peux mettre fin à ma participation. De plus, j'ai eu l'occasion de poser des questions concernant le projet de recherche auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

---

Signature de l'enfant

Date

## SIGNATURE DE LA RESPONSABLE DU PROJET

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques du projet et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

---

Signature du responsable du projet      Date

---

Nom (lettres moulées) et coordonnées

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant et à ses parents.

## APPENDICE B

### RENOUVELLEMENTS ÉTHIQUES



Le 23 août 2019

Madame Julie B. Leclerc  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal  
Installation Institut universitaire en santé mentale de Montréal

**Objet : Renouvellement de l'autorisation de réaliser la recherche suivante :**

Projet n<sup>o</sup> : 2015-200

Titre : *Évaluation de l'effet du traitement FAÇOTIK visant la diminution de la fréquence et de l'intensité des tics chez les enfants (8-12 ans)*

---

Madame B. Leclerc,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à poursuivre la recherche identifiée en titre à compter du 24 septembre 2019 jusqu'au 23 septembre 2020 dans notre établissement, soit le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CEMTL).

Cette autorisation de prolongation vous est accordée suite à la soumission du formulaire de renouvellement annuel de l'approbation éthique que vous avez déposé auprès du CÉR-CEMTL et qui a fait l'objet d'une évaluation positive.

Je vous rappelle que la présente autorisation vaut pour une année et peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CÉR-CEMTL en sera alors informé.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Sylvain Lemieux  
Président-directeur général  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

## AVIS FINAL DE CONFORMITÉ

Titre du projet:	La qualité de vie des jeunes atteints du syndrome de Gilles de la Tourette
Nom de l'étudiant:	Gabrielle J.-NOLIN
Programme d'études:	Doctorat en psychologie (profil scientifique-professionnel)
Direction de recherche:	Julie LECLERC

Objet : Fin du projet

Bonjour,

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a bien reçu votre rapport éthique final et vous en remercie. Ce rapport répond de manière satisfaisante aux attentes du comité.

Merci de bien vouloir inclure une copie du présent document et de votre certificat d'approbation éthique en annexe de votre travail de recherche.

Les membres du CERPE FSH vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous offrent leurs meilleurs vœux pour la suite de vos activités.

Cordialement,



Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

## CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la politique de l'UQAM sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (politique no 54).

Titre du projet : La qualité de vie des jeunes atteints du syndrome de Gilles de la Tourette

Nom de l'étudiante : Gabrielle J.-Nolin

Programme d'études : Doctorat en psychologie

Direction de recherche : Julie Leclerc

### Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout évènement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au Comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Anne-Marie Parisot  
Présidente du CERPÉ FSH  
Professeure, Département de linguistique



Le 05 juillet 2019

Madame Julie B. Leclerc  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal  
Installation Institut universitaire en santé mentale de Montréal

**Objet : Renouvellement de l'autorisation de réaliser la recherche suivante :**

Projet n° : 2015-203

Titre : *Traitement cognitif-comportemental et psychophysiologique pour les épisodes explosifs en tant que tic émotionnel chez des enfants atteints du syndrome de Gilles de la Tourette*

Madame B. Leclerc,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à poursuivre la recherche identifiée en titre à compter du 24 septembre 2019 jusqu'au 23 septembre 2020 dans notre établissement, soit le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CEMML).

Cette autorisation de prolongation vous est accordée suite à la soumission du formulaire de renouvellement annuel de l'approbation éthique que vous avez déposé auprès du CÉR-CEMML et qui a fait l'objet d'une évaluation positive.

Je vous rappelle que la présente autorisation vaut pour une année et peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CÉR-CEMML en sera alors informé.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Sylvain Lemieux  
Président-directeur général  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

## APPENDICE C

### QUESTIONNAIRES

#### Questionnaire sociodémographique

1. Quel est l'âge de l'enfant? \_\_\_\_\_

2. Quel est le sexe de l'enfant?

Fille

Garçon

3. Quelle est l'origine ethnique de l'enfant? Spécifier si plus qu'une.

\_\_\_\_\_

4. Année scolaire de l'enfant \_\_\_\_\_

5. Quel est le type de classe : Ordinaire

Ordinaire avec suivi d'un éducateur

Spéciale pour élèves ayant des difficultés d'ordre comportemental

Spéciale pour élèves ayant des difficultés d'apprentissage

6. Quels médicaments sont actuellement prescrits à l'enfant?

Ne s'applique pas

Les médicaments suivants:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. L'enfant présente-il un autre trouble que le syndrome de Gilles de la Tourette.

Oui. Précisez le ou lesquels:

- a) Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
- b) Le trouble obsessionnel-compulsif
- c) Le trouble oppositionnel avec provocation
- d) Trouble de la conduite
- e) Troubles anxieux (anxiété de séparation , trouble d'anxiété généralisé, phobies spécifiques)
- f) Troubles de l'humeur (dépression, trouble bipolaire)
- g) Troubles du sommeil
- h) Autres . Spécifier:

---

---

Non

8. Les parents sont :

- |                             |                          |              |                          |
|-----------------------------|--------------------------|--------------|--------------------------|
| Mariés ou conjoints de fait | <input type="checkbox"/> | Divorcés     | <input type="checkbox"/> |
| Séparés                     | <input type="checkbox"/> | Célibataires | <input type="checkbox"/> |
| Décédés                     | <input type="checkbox"/> | Remariés     | <input type="checkbox"/> |

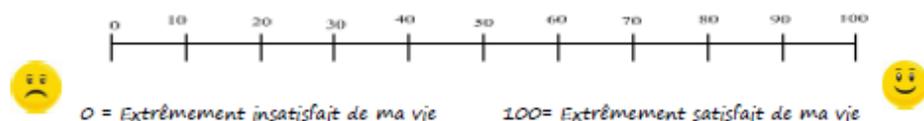
### Syndrome de Gilles la Tourette --- Echelle sur la qualité de vie 6-12 (SGT-EQV- 6-12)

La qualité de vie d'une personne ayant des problèmes de santé physique ou mentale peut être affectée de différentes manières. Ce questionnaire évalue de quelle manière le diagnostic du syndrome de Gilles de la Tourette interfère avec ton bien-être. S'il te plaît coche la case qui correspond le mieux pour chacun des énoncés suivants. Note que cette liste comporte des difficultés que tu n'as peut-être jamais eues.

Au cours des quatre dernières semaines. . .

	0=Jamais	1=Rarement	2=Quelques fois	3=Souvent	4=Toujours
1. As-tu eu de la difficulté à contrôler tes mouvements ?					
2. As-tu eu de la difficulté à faire tes loisirs (p. ex., sport, dessin, lecture) ?					
3. As-tu ressenti de la douleur reliée à tes tics ?					
4. As-tu eu des problèmes à cause des bruits ou des sons que tu ne pouvais pas cesser de faire ?					
5. As-tu été inquiet après avoir utilisé des gros mots que tu ne voulais pas vraiment dire ?					
6. As-tu été inquiet après avoir fait des gestes gênants (p. ex., gestes vulgaires ou sexuels) ?					
7. T'est-il arrivé de répéter certains mots à plusieurs reprises ?					
8. As-tu eu à répéter des choses que d'autres personnes ont dites ou faites (p.ex., imiter les autres) ?					
9. As-tu eu à répéter certaines actions encore et encore de la même manière (p.ex., toucher) ?					
10. As-tu eu des pensées désagréables ou des images qui se sont glissées dans ta tête ?					
11. As-tu eu de la difficulté à te concentrer ?					
12. As-tu eu des problèmes de mémoire ?					
13. As-tu perdu des choses importantes ?					
14. As-tu laissé tomber une tâche que tu avais commencée ?					
15. T'es-tu arrivé de ne pas te sentir en forme ?					
16. T'es-tu senti triste ou déprimé ?					
17. Est-ce qu'il t'est arrivé de passer rapidement d'un état heureux à triste ?					
18. As-tu senti un manque de confiance en toi ?					
19. T'es-tu senti anxieux ?					
20. T'es-tu senti agité ?					
21. As-tu eu de la difficulté à contrôler ta colère ?					
22. T'es-tu senti comme si tu n'avais pas le contrôle de ta vie ?					
23. T'es-tu senti frustré ?					
24. As-tu senti le besoin d'avoir plus d'aide ?					
25. As-tu eu de la difficulté à être avec (fréquenter) tes amis ?					
26. As-tu eu de la difficulté à participer à des activités avec tes amis ou en groupe ?					
27. T'es-tu senti seul ou isolé ?					

S'il te plaît indique à quel point tu te sens satisfait dans ta vie en ce moment en mettant un X sur la ligne allant de 0 à 100:



## APPENDICE D

### PREUVES DE SOUMISSION D'ARTICLES

Madame,

J'ai bien reçu votre manuscrit «La qualité de vie des enfants présentant un syndrome de Gilles de la Tourette. Comment la mesure-t-on?» et je vous remercie. Vous recevrez en temps et lieu les commentaires des lecteurs auxquels il sera soumis. Puisque les disponibilités de ces derniers sont fort variables, je ne suis pas en mesure de vous dire quand, approximativement, leurs évaluations vous parviendront. Soyez néanmoins certain que votre texte fera l'objet d'un suivi attentif, et que je n'hésiterai pas à relancer les lecteurs arbitres qui tarderaient à répondre.

Bien cordialement.

Serge Larivée, professeur titulaire

Directeur de la Revue de Psychoéducation  
École de psychoéducation, Université de Montréal  
Case postale 6128, Succursale Centre-ville  
Montréal (Québec), Canada H3C 3J7  
Tél. : (514) 343-6111 poste 2522  
[Serge.larivee@umontreal.ca](mailto:Serge.larivee@umontreal.ca)

Revue québécoise de psychologie  
www.rqpsy.qc.ca



Le 13 mars 2020

Gabrielle J.-Nolin

Au nom du Comité de rédaction de la Revue québécoise de psychologie, nous accusons réception de votre article intitulé : «La qualité de vie des enfants ayant le syndrome de Gilles de la Tourette».

Le comité de lecture (composé de trois évaluateurs) prendra connaissance de votre manuscrit et, dans les meilleurs délais, nous vous ferons parvenir ses commentaires ainsi que la décision du comité de rédaction.

En vous remerciant de votre intérêt pour notre *Revue*, je vous prie d'agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Suzanne Léveillé,  
directrice

Dear Miss Gabrielle J.-Nolin,

Thank you for submitting your manuscript. It has been entered into the process of being considered for publication in Behaviour Research and Therapy.

You may check on the progress of your paper by logging on to the Elsevier Editorial System as an author. The URL is <https://ees.elsevier.com/brat/>.

Your username is: [gabriellejnolin@gmail.com](mailto:gabriellejnolin@gmail.com)

If you need to retrieve password details, please go to:

[http://ees.elsevier.com/brat/automail\\_query.asp](http://ees.elsevier.com/brat/automail_query.asp)

Your manuscript will be given a reference number once an Editor has been assigned.

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind regards,

Elsevier Editorial System

Behaviour Research and Therapy

## RÉFÉRENCES

- Abwender, D. A., Como, P. G. et Kurlan, R. (1996). School problems in Tourette's syndrome. *Archives of Neurology*, 53(6), 509-511. doi: 10.1001/archneur.1996.00550060051016
- American Psychiatric Association. (2015). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5e ed., MA Crocq et JD Guelfi, trad.). Paris, France: Elsevier Masson.
- Azrin, N. H. et Nunn, R. G. (1973). Habit-reversal: A method of eliminating nervous habits and tics. *Behaviour Research and Therapy*, 11(4), 619-628. doi: 10.1016/0005-7967(73)90119-8
- Azrin, N. H. et Peterson, A. L. (1988). Habit reversal for the treatment of Tourette syndrome. *Behaviour Research and Therapy*, 26(4), 347-351. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967\(88\)90089-7](http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967(88)90089-7)
- Banaschewski, T., Woerner, W. et Rothenberger, A. (2003). Premonitory sensory phenomena and suppressibility of tics in Tourette syndrome: Developmental aspects in children and adolescents. *Developmental Medicine et Child Neurology*, 45(10), 700-703. doi: 10.1017/s0012162203001294
- Baron-Cohen, S., Mortimore, C., Moriarty, J., Izaguirre, J. et Robertson, M. (1999). The prevalence of Gilles de la Tourette's syndrome in children and adolescents with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(2), 213-218. doi: 10.1111/1469-7610.00434
- Bernard, B. A., Stebbins, G. T., Siegel, S., Schultz, T. M., Hays, C., Morrissey, M. J., et Goetz, C. G. (2009). Determinants of quality of life in children with Gilles de la Tourette syndrome. *Movement Disorders*, 24(7), 1070-1073. doi: 10.1002/mds.22487
- Azrin, N. H. et Nunn, R. G. (1973). Habit-reversal: A method of eliminating nervous habits and tics. *Behaviour Research and Therapy*, 11(4), 619-628. doi: 10.1016/0005-7967(73)90119-8

- Azrin, N. H. et Peterson, A. L. (1988). Habit reversal for the treatment of Tourette syndrome. *Behaviour Research and Therapy*, 26(4), 347-351. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967\(88\)90089-7](http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967(88)90089-7)
- Banaschewski, T., Woerner, W. et Rothenberger, A. (2003). Premonitory sensory phenomena and suppressibility of tics in Tourette syndrome: Developmental aspects in children and adolescents. *Developmental Medicine et Child Neurology*, 45(10), 700-703. doi: 10.1017/s0012162203001294
- Baron-Cohen, S., Mortimore, C., Moriarty, J., Izaguirre, J. et Robertson, M. (1999). The prevalence of Gilles de la Tourette's syndrome in children and adolescents with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(2), 213-218. doi: 10.1111/1469-7610.00434
- Bernard, B. A., Stebbins, G. T., Siegel, S., Schultz, T. M., Hays, C., Morrissey, M. J. et Goetz, C. G. (2009). Determinants of quality of life in children with Gilles de la Tourette syndrome. *Movement Disorders*, 24(7), 1070-1073. doi: 10.1002/mds.22487
- Bloch, M. H. et Leckman, J. F. (2009). Clinical course of Tourette syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 67(6), 497-501. doi: 10.1016/j.jpsychores.2009.09.002
- Bloch, M. H., Panza, K. E., Landeros-Weisenberger, A. et Leckman, J. F. (2009). Meta-analysis: Treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children with comorbid tic disorders. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 48(9), 884-893. doi: 10.1097/CHI.0b013e3181b26e9f
- Bos, A. E., Muris, P., Mulkens, S. et Schaalma, H. P. (2006). Changing self-esteem in children and adolescents: A roadmap for future interventions. *Netherlands Journal of Psychology*, 62(1), 26-33.
- Bulanda, R. E. et Majumdar, D. (2009). Perceived parent-child relations and adolescent self-esteem. *Journal of Child and Family Studies*, 18(2), 203-212.

- Burd, L., Li, Q., Kerbeshian, J., Klug, M. G. et Freeman, R. D. (2009). Tourette syndrome and comorbid pervasive developmental disorders. *Journal of Child Neurology*, 24(2), 170-175. doi: 10.1177/0883073808322666
- Brand, N., Geenen, R., Oudenhoven, M., Lindeborn, B., van der Ree, A., Cohen-Kettenis, P. et Buitelaar, J. K. (2002). Brief report: Cognitive functioning in children with Tourette's syndrome with and without comorbid ADHD. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 203-208. doi: 10.1093/jpepsy/27.2.203
- Cavanna, A. E., David, K., Orth, M. et Robertson, M. M. (2012). Predictors during childhood of future health-related quality of life in adults with Gilles de la Tourette syndrome. *European Journal of Paediatric Neurology*.
- Cavanna, A. E., David, K., Bandera, V., Termine, C., Balottin, U., Schrag, A. et Selai, C. (2013a). Health-related quality of life in Gilles de la Tourette syndrome: A decade of research. *Behavioural neurology*, 27(1), 83-93. doi: 10.3233/ben-120296
- Cavanna, A. E., Luoni, C., Selvini, C., Blangiardo, R., Eddy, C. M., Silvestri, P. R., . . . Termine, C. (2013b). Disease-Specific Quality of Life in Young Patients With Tourette Syndrome. *Pediatric Neurology*, 48(2), 111-114. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2012.10.006>
- Cavanna, A., Servo, S., Monaco, F. et Robertson, M. (2009). The behavioral spectrum of Gilles de la Tourette syndrome. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 21(1), 13-23.
- Chang, P. et Yeh, C. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 125 - 134.

- Chou, I. C., Lin, H. C., Lin, C. C., Sung, F. C. et Kao, C. H. (2013). Tourette syndrome and risk of depression: a population-based cohort study in Taiwan. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 34(3), 181-185.
- Clément, C. (2013). *Conditionnement, apprentissage et comportement humain*. Paris: Dunod.
- Coffey, B. J., Biederman, J., Smoller, J. W., Geller, D. A., Sarin, P., Schwartz, S. et Kim, G. S. (2000). Anxiety disorders and tic severity in juveniles with Tourette's disorder. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 39(5), 562-568. doi: 10.1097/00004583-200005000-00009
- Coffey, B. J., Biederman, J., Geller, D., Frazier, J., Spencer, T., Doyle, R. et Faraone, S. V. (2004). Reexamining Tic Persistence and Tic-Associated Impairment in Tourette's Disorder: Findings From a Naturalistic Follow-Up Study. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(11), 776-780.
- Coghill, D., Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E., Sergeant, J. et The ADHD European Guidelines Group (2009). Practitioner Review: Quality of life in child mental health – conceptual challenges and practical choices. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(5), 544-561. doi: 10.1111/j.1469-7610.2009.02008.x
- Cohen, S. C., Leckman, J. F. et Bloch, M. H. (2013). Clinical assessment of Tourette syndrome and tic disorders. *Neuroscience et Biobehavioral Reviews*(0). doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2012.11.013>
- Conelea, C. A. et Wellen, B. (2017). Tic Treatment Goes Tech: A Review of TicHelper.com. *Cognitive and behavioral practice*, 24(3), 374–381. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2017.01.003>
- Conelea, C. A. et Woods, D. W. (2008). The influence of contextual factors on tic expression in Tourette's syndrome: A review. *Journal of Psychosomatic*

*Research*, 65(5), 487-496. doi:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.04.010>

Conelea, C. A., Woods, D. W., Zinner, S. H., Budman, C., Murphy, T., Scahill, L. D. et Walkup, J. (2011). Exploring the impact of chronic tic disorders on youth: Results from the Tourette Syndrome Impact Survey. *Child Psychiatry and Human Development*, 42(2), 219-242. doi: 10.1007/s10578-010-0211-4

Copur, M., Arpaci, B., Demir, T. et Narin, H. (2007). Clinical Effectiveness of Quetiapine in Children and Adolescents with Tourette's Syndrome. *Clinical Drug Investigation*, 27(2), 123-130. doi: 10.2165/00044011-200727020-00005

Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J. et Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 496-504. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00983.x

Dansereau, V. et Bouchard, G. ( s.d). Le trouble obsessionnel-compulsif chez les enfants: Quel est le rôle de l'enseignant. Trouvé dans:  
[www.comportement.net/bibliotheque/toc.PDF](http://www.comportement.net/bibliotheque/toc.PDF)

Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O. et Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine et Child Neurology*, 48(4), 311-318. doi: 10.1017/s0012162206000673

Debes, N. M., Lange, T., Jessen, T. L., Hjalgrim, H. et Skov, L. (2011). Performance on Wechsler intelligence scales in children with Tourette syndrome. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15(2), 146-15

Desbiens, N., Bowen, F., Pascal, S., & Janosz, M. (2009). Le programme l'Allié: une alliance autour de l'élève de deuxième ou troisième cycle du primaire manifestant des difficultés de comportement de type externalisé. *Revue de psychoéducation*, 38(2), 169-187.

- Dornbush, M. P. et Pruitt, S. K. (1995). *Teaching the tiger: a handbook for individuals involved in the education of students with attention deficit disorders, tourette syndrome, or obsessive-compulsive disorder*: Hope Press.
- Dufrene, B. A., Lestremau Harpole, L., Sterling, H. E., Perry, E. J., Burton, B. et Zoder-Martell, K. (2013). Functional Analysis Identified Habit Reversal Components for the Treatment of Motor Tics. *Child et Family Behavior Therapy*, 35(1), 41-62. doi: 10.1080/07317107.2013.761036
- Drotar, D. (2004). Validating Measures of Pediatric Health Status, Functional Status, and Health-Related Quality of Life: Key Methodological Challenges and Strategies. *Ambulatory Pediatrics*, 4(4), 358-364. doi: <http://dx.doi.org/10.1367/A03-101R.1>
- Eapen, V., Črnčec, R., McPherson, S. et Snedden, C. (2013). Tic Disorders and Learning Disability: Clinical Characteristics, Cognitive Performance and Comorbidity. *Australasian Journal of Special Education, FirstView*, 1-11. doi: doi:10.1017/jse.2013.2
- Eddy, C. M., Rizzo, R., Gulisano, M., Agodi, A., Barchitta, M., Cali, P. et Cavanna, A. E. (2011). Quality of life in young people with Tourette syndrome: a controlled study. *Journal of Neurology*, 258(2), 291-301. doi: 10.1007/s00415-010-5754-6
- Eddy, C. M., Rickards, H. E. et Cavanna, A. E. (2011). Treatment strategies for tics in Tourette syndrome. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 4(1), 25-45.
- Eiser, C. et Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 156. doi: 10.3310/hta5040
- Elstner, K., Selai, C. E., Trimble, M. R. et Robertson, M. M. (2001). Quality of life (QOL) of patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(1), 52-59. doi: 10.1034/j.1600-0447.2001.00147.x

- Flessner, C. A., Miltenberger, R. G., Egemo, K., Kelso, P., Jostad, C., Johnson, B., . . . Neighbors, C. (2005). An evaluation of the social support component of simplified habit reversal. *Behavior Therapy, 36*(1), 35-42. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0005-7894\(05\)80052-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0005-7894(05)80052-8)
- Frank, M. et Cavanna, A. E. (2012). Behavioural treatments for Tourette syndrome: An evidence-based review. *Behavioural neurology, 27*(1), 105-117.
- Freeman, R. D., Fast, D. K., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M. M. et Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3500 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine et Child Neurology, 42*(7), 436-447. doi: 10.1111/j.1469-8749.2000.tb00346.x
- Ghanizadeh, A. et Haghghi, A. (2013). Aripiprazole Versus Risperidone for Treating Children and Adolescents with Tic Disorder: A Randomized Double Blind Clinical Trial. *Child Psychiatry and Human Development, 45*(5), 596-603.
- Ghanizadeh, A. et Mosallaei, S. (2009). Psychiatric disorders and behavioral problems in children and adolescents with Tourette syndrome. *Brain et Development, 31*(1), 15-19. doi: 10.1016/j.braindev.2008.03.010
- Ghosh, D., Rajan, P. V., Das, D., Datta, P., Rothner, A. D. et Erenberg, G. (2012). Headache in children with Tourette syndrome. *The Journal of Pediatrics, 161*(2), 303-307. doi: 10.1016/j.jpeds.2012.01.072
- Gutierrez-Colina, A. M., Eaton, C. K., Lee, J. L., LaMotte, J. et Blount, R. L. (2014). Health-Related Quality of Life and Psychosocial Functioning in Children With Tourette Syndrome: Parent-Child Agreement and Comparison to Healthy Norms. *Journal of Child Neurology*. doi: 10.1177/0883073814538507

- Granger, M., Desrochers-Boudreau, L., Laroche, R. et Cloutier, R. (1990). La qualité relationnelle dans la famille recomposée: perspectives du parent et de l'enfant. *Service social*, 39(3), 50-63.
- Hariz, M. I. et Robertson, M. M. (2010). Gilles de la Tourette syndrome and deep brain stimulation. *European Journal of Neuroscience*, 32(7), 1128-1134. doi: 10.1111/j.1460-9568.2010.07415.x
- Harris, E. L., Schuerholz, L. J., Singer, H. S., Reader, M. J., Brown, J. E., Cox, C. et Denckla, M. B. (1995). Executive function in children with Tourette Syndrome and/or Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 1(06), 511-516. doi:10.1017/S1355617700000631
- Himle, M. B. et Capriotti, M. R. (2016). Behavioral Therapy for Tourette Disorder: An Update. *Current Behavioral Neuroscience Reports*, 3(3), 211-217. doi:10.1007/s40473-016-0085-2
- Hoekstra, P. J., Steenhuis, M.-P., Troost, P. W., Korf, J., Kallenberg, G. G. M. et Minderaa, R. B. (2004). Relative Contribution of Attention-Deficit Hyperactivity Disorder, Obsessive-Compulsive Disorder, and Tic Severity to Social and Behavioral Problems in Tic Disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25(4), 272-279. doi: 10.1097/00004703-200408000-00007
- Hoekstra, P. J., Lundervold, A. J., Lie, S. A., Gillberg, C. et Plessen, K. (2013). Emotional development in children with tics: a longitudinal population-based study. *European Child et Adolescent Psychiatry*, 22(3), 185-192. doi: 10.1007/s00787-012-0337-y
- Hoogduin, K., Verdellen, C. et Cath, D. (1997). Exposure and Response Prevention in the Treatment of Gilles de la Tourette's Syndrome: Four Case Studies. *Clinical Psychology et Psychotherapy*, 4(2), 125-135.

- Huisman-van Dijk, H. M., Schoot, R. v., Rijkeboer, M. M., Mathews, C. A. et Cath, D. C. (2016). The relationship between tics, OC, ADHD and autism symptoms: A cross- disorder symptom analysis in Gilles de la Tourette syndrome patients and family-members. *Psychiatry research*, 237, 138–146. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.01.051>
- Jankovic, J. et Kurlan, R. (2011). Tourette syndrome: Evolving concepts. *Movement Disorders*, 26(6), 1149-1156. doi: 10.1002/mds.23618
- J.-Nolin, G., Leclerc, J.B. et Blanchet, M.M. (2014; Non-publié). *Syndrome de Gilles la Tourette : Échelle sur la qualité de vie 6-12 (SGT-EQV- 6-12)*., Département de psychologie, Montréal, Canada.
- Khalifa, N. et Von Knorring, A.-L. (2006). Psychopathology in a Swedish Population of School Children With Tic Disorders. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 45(11), 1346-1353. doi: 10.1097/01.chi.0000251210.98749.83
- Koot, H. et Wallander, J. (Eds.). (2014). *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings*. Routledge.
- Kuehner, C. et Buerger, C. (2005). Determinants of subjective quality of life in depressed patients: The role of self-esteem, response styles, and social support. *Journal of Affective Disorders*, 86(2–3), 205-213. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2005.01.014>.
- Kwon, H. J., Lim, W. S., Lim, M. H., Lee, S. J., Hyun, J. K., Chae, J.-H. et Paik, K.C. (2011). 1-Hz low frequency repetitive transcranial magnetic stimulation in children with Tourette's syndrome. *Neuroscience Letters*, 492(1), 1-4. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neulet.2011.01.007>
- Lebowitz, E. R., Motlagh, M. G., Katsovich, L., King, R. A., Lombroso, P. J., Grantz, H. et Leckman, J. F. (2012). Tourette syndrome in youth with and without obsessive compulsive disorder and attention deficit hyperactivity

disorder. *European Child et Adolescent Psychiatry*, 21(8), 451-457. doi: 10.1007/s00787-012-0278-5

- Le, K., Liu, L., Sun, M., Hu, L. et Xiao, N. (2013). Transcranial magnetic stimulation at 1 Hertz improves clinical symptoms in children with Tourette syndrome for at least 6 months. *Journal of Clinical Neuroscience*, 20(2), 257-262. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jocn.2012.01.049>
- Leckman, J. F. (2003). Phenomenology of tics and natural history of tic disorders. *Brain and Development*, 25, Supplement 1(0), S24-S28.
- Leckman, J. F., Zhang, H., Vitale, A., Lahnin, F., Lynch, K., Bondi, C. et Peterson, B. S. (1998). Course of tic severity in Tourette syndrome: the first two decades. *Pediatrics*, 102(1 Pt 1), 14-19.
- Leckman, J. F., Yeh, C.-B. et Cohen, D. (2001). Tic disorders: when habit forming neural systems form habits of their own? *Chinese Medical Journal Taipei*, 64(12), 669-692.
- Blanchet, M. M. et Leclerc, J. B. (2021). L'incidence des troubles associés sur l'effet d'une psychothérapie ciblant les épisodes explosifs chez des enfants ayant le syndrome de Gilles de la Tourette. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 1-6. doi : <https://doi.org/10.1016/j.amp.2021.02.011>
- Leclerc, J., Forget, J. et O'Connor, K.P. (2008). *Quand le corps fait à sa tête : le syndrome de Gilles de la Tourette*. Québec: MultiMondes.
- Leclerc, J., Goulet, G., Hamel, N et O'Connor, K.P. (2013). *Façotik; Léa et Nico font face aux tics. Guides méthodologiques (enfant et thérapeute)*. Montréal: Centre d'études pour les troubles obsessionnels et les tics.
- Leclerc, J. B., O'Connor, K. P., J-Nolin, G., Valois, P. et Lavoie, M. E. (2016a). The effect of a new therapy for children with tics targeting underlying cognitive,

behavioral, and physiological processes. *Frontiers in psychiatry*, 7, 135. doi: 10.3389/fpsy.2016.00135

Leclerc, J. B., Valois, P., Gabrielle, J., Bombardier, M., Ouellette, S. et O'Connor, K. P. (2016b). A Therapy for Tics in Children Managing Underlying Processes: a Pilot Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(4), 581-593. doi: 10.1007/s10882-010-9213-1

Lee, M.-Y., Chen, Y.-C., Wang, H.-S. et Chen, D.-R. (2007). Parenting stress and related factors in parents of children with Tourette syndrome. *Journal of Nursing Research*, 15(3), 165-174.

Liu, S., Zheng, L., Zheng, X., Zhang, X., Yi, M. et Ma, X. (2014). The Subjective Quality of Life in Young People With Tourette Syndrome in China. *Journal of Attention Disorders*. doi: 10.1177/1087054713518822

Lyon, G. J., Samar, S., Jummani, R., Hirsch, S., Spirgel, A., Goldman, R. et Coffey, B. J. (2009). Aripiprazole in children and adolescents with Tourette's disorder: an open-label safety and tolerability study. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 19(6), 623-633. doi: 10.1089/cap.2009.0035

Mercier, M. et Schraub, S. (2005). Qualité de vie: quels outils de mesure? 27es journées de la SFSPM. *Deauville novembre*.

Missotten, P., Etienne, A.-M. et Dupuis, G. (2007). La qualité de vie infantile: état actuel des connaissances. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 12(4), 14-27.

Moons, P. (2004). Why Call it Health-Related Quality of Life When You Mean Perceived Health Status? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3(4), 275-277. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2004.09.004

Müller-Vahl, K. R., Cath, D. C., Cavanna, A. E., Dehning, S., Porta, M., Robertson, M. M. et Visser-Vandewalle, V. (2011). European clinical guidelines for

Tourette syndrome and other tic disorders. Part IV: deep brain stimulation. *European Child et Adolescent Psychiatry*, 20(4), 209-217

NHS Networks. (2016). Tic disorders in children: explanation and management tips. Trouvé dans: <https://www.networks.nhs.uk/nhs-networks/eastern-paediatric-epilepsy-network/documents/tic%20disorder%20leaflet.pdf>.

O'Hare, D., Eapen, V., Grove, R., Helmes, E., McBain, K. et Reece, J. (2017). Youth with Tourette syndrome: parental perceptions and experiences in the Australian context. *Australian Journal of Psychology*, 69(1), 48-57.

O'Connor, K. (2002). A cognitive-behavioral/psychophysiological model of tic disorders. *Behaviour Research and Therapy*, 40(10), 1113-1142. doi: 10.1016/s0005-7967(02)00048-7

O'Connor, K. P. (2005). *Cognitive-behavioral management of tic disorders*. New York: Wiley.

O'Connor, K. P., Brault, M., Robillard, S., Loiselle, J., Borgeat, F. et Stip, E. (2001). Evaluation of a cognitive-behavioural program for the management of chronic tic and habit disorders. *Behaviour Research and Therapy*, 39(6), 667-681. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0005-7967\(00\)00048-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0005-7967(00)00048-6)

O'Connor, K. P., Laverdure, A., Taillon, A., Stip, E., Borgeat, F. et Lavoie, M. (2009). Cognitive behavioral management of Tourette's syndrome and chronic tic disorder in medicated and unmedicated samples. *Behaviour Research and Therapy*, 47(12), 1090-1095. doi: 10.1016/j.brat.2009.07.021

O'Connor, K., Lavoie, M., Blanchet, P. et St-Pierre-Delorme, M. E. (2016). Evaluation of a cognitive psychophysiological model for management of tic disorders: an open trial. *The British Journal of Psychiatry*, 209(1), 76-83. doi: 10.1192/bjp.bp.114.154518.

- Packer, L. E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 29(6), 876-899. doi: 10.1177/0145445505279383
- Patrick, D. L. et Deyo, R. A. (1989). Generic and disease-specific measures in health status and quality of life. *Medical Care*, S217-S232.
- Piacentini, J. C., Pearlman, A. J. et Peris, T. (2007). Characteristics of Tourette syndrome. *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders*, 9-21
- Poulin, F., Capuano, F., Brodeur, M., Giroux, J., Vitaro, F., & Verlaan, P. (2010). Prévenir les difficultés à l'école primaire en maximisant les apprentissages scolaires et sociaux en début de scolarisation. *Conseil canadien sur l'apprentissage*. Récupéré de : [https://www.researchgate.net/profile/Francois-Poulin/publication/228827128\\_Prevenir\\_les\\_difficultes\\_a\\_l%27ecole\\_primair\\_e\\_en\\_maximisant\\_les\\_apprentissages\\_scolaires\\_et\\_sociaux\\_en\\_debut\\_de\\_scolarisation/links/0912f50a5437309e71000000/Prevenir-les-difficultes-a-lecole-primaire-en-maximisant-les-apprentissages-scolaires-et-sociaux-en-debut-de-scolarisation.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Francois-Poulin/publication/228827128_Prevenir_les_difficultes_a_l%27ecole_primair_e_en_maximisant_les_apprentissages_scolaires_et_sociaux_en_debut_de_scolarisation/links/0912f50a5437309e71000000/Prevenir-les-difficultes-a-lecole-primaire-en-maximisant-les-apprentissages-scolaires-et-sociaux-en-debut-de-scolarisation.pdf)
- Pringsheim, T., Lang, A., Kurlan, R., Pearce, M. et Sandor, P. (2009). Understanding disability in Tourette syndrome. *Developmental Medicine et Child Neurology*, 51(6), 468-472. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03168.x
- Raboteg-Saric, Z. et Sakic, M. (2014). Relations of parenting styles and friendship quality to self-esteem, life satisfaction and happiness in adolescents. *Applied Research in Quality of Life*, 9(3), 749-765.
- Rivera-Navarro, J., Cubo, E. et Almazán, J. (2014). The impact of Tourette's syndrome in the school and the family: Perspectives from three stakeholder groups. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36(1), 96-113. doi: 10.1007/s10447-013-9193-9
- Rizzo, R., Gulisano, M., Cali, P. V. et Curatolo, P. (2011). Long term clinical course of Tourette syndrome. *Brain and Development*.

- Robertson, M. M. et Stern, J. S. (2000). Gilles de la Tourette syndrome: Symptomatic treatment based on evidence. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 9(5), 160-175.
- Robinson, L. R., Bitsko, R. H., Schieve, L. A. et Visser, S. N. (2013). Tourette syndrome, parenting aggravation, and the contribution of co-occurring conditions among a nationally representative sample. *Disability and Health Journal*, 6(1), 26-35. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.10.002>
- Robitaille, C. et Vezina, N. (2003). Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité: agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes. *Québec, QC: Gouvernement du Québec*.
- Roessner, V., Schoenefeld, K., Buse, J., Bender, S., Ehrlich, S. et Münchau, A. (2013). Pharmacological treatment of tic disorders and Tourette Syndrome. *Neuropharmacology*, 68, 143-149. doi: 10.1016/j.neuropharm.2012.05.043
- Sandin, B. (2014). History of Children's Well-Being. Dans *Handbook of Child Well Being* (p. 31-86). Pays-Bas: Springer.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L. et Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2
- Scharf, J. M., Miller, L. L., Mathews, C. A. et Ben-Shlomo, Y. (2012). Prevalence of Tourette syndrome and chronic tics in the population-based Avon Longitudinal Study of Parents and Children cohort. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 51(2), 192-201. doi: 10.1016/j.jaac.2011.11.004

- Shady, G. A., Fulton, W. A. et Champion, L. M. (1988). Tourette Syndrome and educational problems in Canada. *Neuroscience et Biobehavioral Reviews*, 12(3-4), 263-265. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0149-7634\(88\)80056-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0149-7634(88)80056-3)
- Schoeder, C. et Remer, R. (2007). Perceived Social Support and Caregiver Strain in Caregivers of Children with Tourette's Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 16(6), 888-901. doi: 10.1007/s10826-007-9133-6
- Silvestri, P. R., Baglioni, V., Cardona, F. et Cavanna, A. E. (2018). Self-concept and self-esteem in patients with chronic tic disorders: a systematic literature review. *European journal of paediatric neurology*, 22(5), 749-756
- Standage, M. et Gillison, F. (2007). Students' motivational responses toward school physical education and their relationship to general self-esteem and health-related quality of life. *Psychology of Sport and Exercise*, 8(5), 704-721. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychsport.2006.12.004>
- Storch, E. A., Merlo, L. J., Lack, C., Milsom, V. A., Geffken, G. R., Goodman, W. K., et Murphy, T. K. (2007). Quality of life in youth with Tourette's syndrome and chronic tic disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(2), 217-227. doi: 10.1080/15374410701279545
- Thomas, R., Carroll, A., Chomin, E., Williamson, T., Beran, T., Palacios-Derflingher, L. et Drummond, N. (2012). Perceived usefulness of learning strategies by children with Tourette syndrome plus, their parents and their teachers. *Health Education Journal*.
- Verdellen, C. W. J., Keijsers, G. P. J., Cath, D. C. et Hoogduin, C. A. L. (2004). Exposure with response prevention versus habit reversal in Tourettes's syndrome: A controlled study. *Behaviour Research and Therapy*, 42(5), 501-511. doi: 10.1016/s0005-7967(03)00154-2
- Verdellen, C., van de Griendt, J., Hartmann, A. et Murphy, T. (2011). European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: Behavioural

and psychosocial interventions. *European Child et Adolescent Psychiatry*, 20(4), 197-207. doi: 10.1007/s00787-011-0167-3

Vermilion, J., Augustine, E., Adams, H. R., Vierhile, A., Lewin, A. B., Thatcher, A., . . . Mink, J. W. (2019). Tic Disorders are Associated With Lower Child and Parent Quality of Life and Worse Family Functioning. *Pediatric Neurology*. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2019.12.003>

Wallander, J. L., Schmitt, M. et Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585. doi: 10.1002/jclp.1029

Weingarden, H., Scahill, L., Hoepfner, S., Peterson, A. L., Woods, D. W., Walkup, J. T... et Wilhelm, S. (2018). Self-esteem in adults with Tourette syndrome and chronic tic disorders: The roles of tic severity, treatment, and comorbidity. *Comprehensive psychiatry*, 84, 95-100.

World Health Organization Quality of Life Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life Research*, 2, 153-159.

Woods, D. W. et Miltenberger, R. G. (1995). Habit reversal: A review of applications and variations. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 26(2), 123-131. doi:10.1016/0005-7916(95)00009-o

Woods, D. W., Piacentini, J. C. et Himle, M. B. (2007). Assessment of tic disorders. *Treating Tourette syndrome and tic disorders: A guide for practitioners*, 21-37.

Woods, D. W., Piacentini, J. C. et Walkup, J. T. (2007). Introduction to clinical management of Tourette syndrome. *Treating Tourette syndrome and tic disorders: A guide for practitioners*, 1-8.

Yoo, H. K., Lee, J.-S., Paik, K.-W., Choi, S.-H., Yoon, S. J., Kim, J. E. et Hong, J. P. (2011). Open-label study comparing the efficacy and tolerability of aripiprazole and haloperidol in the treatment of pediatric tic disorders. *European Child et Adolescent Psychiatry*, 20(3), 127-135. doi: 10.1007/s00787-010-0154-0

Zeigler-Hill, V. (2011). The connections between self-esteem and psychopathology. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(3), 157-164.

Zarghami, M. (2020). Psychiatric aspects of coronavirus (2019-nCoV) infection. *Iran J Psychiatry Behav Sci*, 14(1), 1-3.