

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉVALUATION DE L'EFFET D'UN PROGRAMME D'ENTRAÎNEMENT
À L'AUTOGESTION DES ÉPISODES EXPLOSIFS CHEZ DES ENFANTS ATTEINTS
DU SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE PROFIL RECHERCHE-INTERVENTION

VOLUME I

PAR
JULIE LECLERC

DÉPÔT FINAL
JANVIER 2011

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.01-2006). 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

De considérables remerciements doivent d'abord être adressés à mes codirecteurs de thèse Jacques Forget et Kieron O'Connor qui ont cru en mes aptitudes, qui ont su me guider judicieusement et qui ont soutenu mes projets.

Merci aux collègues et aux professionnels qui m'ont encouragé et conseillé tout au long du processus doctoral. Du Centre de recherche Fernand-Seguin, Marc Lavoie, Anick Laverdure, Ariane Fontaine, Geneviève Goulet, Édith St-Jean-Trudel et Annette Maillet. De l'Université du Québec à Montréal, Katrine Schuessler, Céline Clément et Jean Bégin, pour son aide au plan des analyses statistiques, ainsi que les membres du Laboratoire des sciences appliquées du comportement.

Merci à l'Association québécoise du syndrome de la Tourette pour leur ouverture à la recherche, à Jean-Marc Gagnon des Éditions MultiMondes pour la publication du livre « Quand le corps fait à sa tête » et à Michel Rolland de l'Hôpital Rivière-des-Prairies pour son soutien et sa confiance.

Je tiens à souligner la contribution de Karine Bouffard pour la conception des illustrations du programme « Prends ton Tourette par les cornes! ». Je remercie les enfants, les adolescents et les adultes ayant le syndrome, ainsi que leur famille, pour qui chaque avancement scientifique est signe d'espoir et d'encouragement.

Cette thèse n'aurait pu être réalisée sans le financement accordé par l'Institut de Recherche en Santé du Canada par le biais d'une subvention de recherche (fond #57936 octroyé à Kieron P. O'Connor, Marc Lavoie, Emmanuel Stip et Lise Turgeon) ayant contribué aux ressources humaines et matérielles et par une bourse d'études accordée à Julie Leclerc issue du même fond de recherche.

Enfin, je désire exprimer toute ma reconnaissance et mon amour à mes proches; leur soutien indéfectible m'a alimenté d'une force et d'une énergie remarquables. Mes parents, mes frères et bien sûr, mon amoureux, méritent une mention exceptionnelle pour leur compréhension et leur présence à mes côtés au cours de ce long processus. Merci à mes ami(e)s, à tous ceux qui m'entourent et à chaque personne que je n'ai pas nommé, mais sur qui j'ai pu compter et m'appuyer pour accomplir ce projet.

TABLE DES MATIÈRES

VOLUME I

REMERCIEMENTS	i
TABLE DES MATIÈRES	ii
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES FIGURES	ix
LISTE DES ACRONYMES	x
RÉSUMÉ	xii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
RECENSION DES ÉCRITS : QUAND LE CORPS FAIT À SA TÊTE, LE SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE	4
Remerciements	5
Préface	6
Avant-propos	7
1.1 Historique	8
1.1.1 Les chorées	8
1.1.2 La reconnaissance d'une nouvelle affection nerveuse	9
1.1.3 Sa disparition temporaire du champ de la neurologie et de la psychiatrie	10
1.1.4 Le début d'une renaissance	16
1.2 L'essentiel du syndrome	18
1.2.1 Définition clinique	18
1.2.2 Qu'est-ce qu'un tic?	19
1.2.3 Autres mouvements répétitifs	20
1.3 Évaluation diagnostique	21
1.3.1 Questionnaires et entrevues semi-structurées	21
1.3.2 Analyse descriptive et fonctionnelle du comportement	22
1.3.3 Évaluation des fonctions cognitives	23
1.3.4 Prévalence du syndrome	23
1.4 Symptomatologie	26
1.4.1 L'évolution des manifestations	26

1.4.2	La fluctuation des tics	27
1.4.3	Les tics sensoriels	28
1.4.4	Dérèglement sensoriel	29
1.5	Causes	30
1.5.1	Hypothèses neurobiologiques	30
1.5.2	Hypothèses génétiques	31
1.5.3	Hypothèses périnatales	32
1.5.4	Hypothèses de l'apprentissage psychosocial	33
1.5.5	Modèle interactif et multifactoriel	34
1.6	Troubles associés	35
1.6.1	Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité	35
1.6.2	Trouble obsessionnel compulsif	36
1.6.3	Troubles anxieux	39
1.6.4	Troubles de l'humeur	40
1.6.5	Agressivité et épisodes explosifs (crises de rage)	40
1.6.6	Troubles d'apprentissage	42
1.6.7	Problématiques diverses	43
1.7	Les traitements	46
1.7.1	Interventions neurobiologiques	46
1.7.2	Psychothérapies structurées	48
1.7.3	Traitement chez les enfants	55
1.8	Environnement scolaire	56
1.8.1	Contexte familial	57
1.9	Pistes et stratégies d'intervention	60
1.9.1	Rôle de l'intervenant	60
1.9.2	Stratégies pédagogiques	62
1.9.3	Stratégies d'organisation	63
1.9.4	Stratégies d'intervention préventives et quotidiennes pour l'école ou la maison	64
1.9.5	Stratégies pour la gestion des obsessions et des compulsions	66
1.9.6	Stratégies pour les comportements d'opposition	67
1.9.7	Enseignement des habiletés sociales	68
1.9.8	Système d'émulation	70
1.9.9	Prévention et gestion des épisodes explosifs	71
1.9.10	Arbre décisionnel	74

1.10	Insertion professionnelle	75
1.11	Les perspectives de demain	79
1.12	Ressources	83
1.12.1	Associations de soutien directement liées au SGT	83
1.12.2	Associations de soutien des troubles associés au SGT	85
1.12.3	Organisations offrant des services	88
1.12.4	Associations reliées au thème de la santé mentale	89
1.12.5	Organismes reliés à la santé et à l'éducation	91
	Documentation	94
	Références	95
	Annexe - Comment préparer un plan d'intervention pour élève ayant le SGT	108
	Index	116
CHAPITRE II		
ADAPTATION ET ÉLABORATION DU PROGRAMME D'INTERVENTION		
	« PRENDS TON TOURETTE PAR LES CORNES! »	130
2.1	Résumé de la problématique	131
2.1.1	Intervention pour la gestion des tics	132
2.1.2	Intervention pour la gestion des troubles du comportement	137
2.1.3	Thérapie cognitive et comportementale chez les enfants	139
2.2	Prends ton Tourette par les cornes!	143
2.2.1	Processus d'élaboration	143
2.2.2	Contenu des séances	145
	Références	149
CHAPITRE III		
ÉVALUATION DE L'EFFET D'UN PROGRAMME D'ENTRAÎNEMENT À		
L'AUTOGESTION DES ÉPISODES EXPLOSIFS CHEZ DES ENFANTS ATTEINTS		
DU SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE		
	Résumé	159
3.1	Le syndrome de la Tourette	162
3.1.1	Le syndrome de Gilles de la Tourette	162
3.1.2	Les troubles associés	162
3.1.3	Les épisodes explosifs	162
3.2	Traitements pour les tics	163
3.2.1	Intervention pour la diminution des tics	163

3.2.2	Intervention propre aux manifestations de crise	164
3.3	Résumé de la problématique	165
3.3.1	Objectifs	166
3.4	Méthode	166
3.4.1	Participants	166
3.4.2	Instruments de mesure	167
3.5	Procédure	169
3.5.1	Devis de recherche	169
3.5.2	Élaboration du programme d'intervention	169
3.5.3	Projet-pilote	170
3.5.4	Expérimentation	170
3.6	Résultats	171
3.6.1	Analyse visuelle des données de fréquence	171
3.6.2	Analyse de statistique descriptive des données de fréquence	172
3.6.3	Analyse des données d'intensité	172
3.6.4	Questionnaires de mesure des ÉE, des tics et du fonctionnement psychosocial .	173
3.7	Discussion	174
3.7.1	Résultats quantitatifs et qualitatifs	174
3.7.2	Observations générales	175
3.7.3	Retour sur la méthode	176
3.8	Conclusion	177
	Remerciements	178
	Références	179
 CHAPITRE IV		
	BEHAVIORAL PROGRAM FOR MANAGING EXPLOSIVE OUTBURSTS IN CHILDREN WITH TOURETTE SYNDROME	195
	Abstract	197
4.1	Definition, comorbidity and explosive outbursts in Tourette Syndrome	198
4.2	Treatment of tics and other symptoms	199
4.2.1	Pharmacotherapy	199
4.2.2	Cognitive-Behavioral Therapy (CBT)	199
4.2.3	Treatment for oppositional and aggressive behavior	199
4.2.4	Objective	200
4.3	Method	200

4.3.1	Participants	200
4.3.2	Evaluation materials	202
4.3.3	Procedure	203
4.4	Results	204
4.4.1	Explosive outbursts	204
4.4.2	Questionnaires	205
4.5	Discussion	207
4.5.1	Principal results	207
4.5.2	Personnal factors	207
4.5.3	Motivation and attitude	208
4.5.4	Recommandations	209
	Acknowledgements	210
	References	211
CHAPITRE V		
	DISCUSSION GÉNÉRALE	220
5.1	Recension de la littérature	221
5.2	Élaboration du programme d'intervention	223
5.3	Interprétation des résultats	227
5.4	Considérations méthodologiques	231
5.5	Implications cliniques	235
5.6	Perspectives d'avenir	237
	Références	239
VOLUME II		
APPENDICE A		
	COUVERTURE DU MANUSCRIT <i>QUAND LE CORPS FAIT À SA TÊTE</i>	243
APPENDICE B		
	PRENDS TON TOURETTE PAR LES CORNES – JOURNAL D'AUTO-OBSERVATION, SYSTÈME DE MOTIVATION ET RAPPEL VISUEL	245
APPENDICE C		
	PRENDS TON TOURETTE PAR LES CORNES – GRILLE D'OBSERVATION MULTIMODALE	259

APPENDICE D	
PRENDS TON TOURETTE PAR LES CORNES – MANUEL DE L’ENFANT	262
APPENDICE E	
PRENDS TON TOURETTE PAR LES CORNES – MANUEL DES PARENTS	378
APPENDICE F	
PRENDS TON TOURETTE PAR LES CORNES – MANUEL DU THÉRAPEUTE	470
APPENDICE G	
ACCUSÉ DE RÉCEPTION ARTICLE I – PRATIQUES PSYCHOLOGIQUES	496
APPENDICE H	
ANNONCE DE RECRUTEMENT	499
APPENDICE I	
DOCUMENTS D’ÉTHIQUES ET DE CONSENTEMENT	501
APPENDICE J	
QUESTIONNAIRE DE DÉVELOPPEMENT	516
APPENDICE K	
TRADUCTION FRANCOPHONE PAR DOUBLE COMPARAISON DU <i>RAGE ATTACKS QUESTIONNAIRE</i>	526
APPENDICE L	
LETTRE AUX PARENTS POUR RAPPEL 3 MOIS	533
APPENDICE M	
GRILLES DE COTATION POUR L’ACCORD INTERJUGE ET L’INTÉGRITÉ DE TRAITEMENT	536
APPENDICE N	
QUESTIONNAIRE D’APPRÉCIATION DE LA THÉRAPIE ET TABLEAU RÉSUMÉ DES RÉSULTATS	547
APPENDICE O	
ACCUSÉ DE RÉCEPTION ARTICLE II – JOURNAL OF DEVELOPMENTAL AND PHYSICAL DISABILITIES	558

LISTE DES TABLEAUX

CHAPITRE I

Tableau 1	Classification des Troubles tics selon l'Organisation mondiale de la santé (CIM-10) et selon l'Association de psychologie américaine (<i>DSM-IV-TR</i>)	119
Tableau 2	Répertoire des tics observés chez les personnes ayant le SGT	120
Tableau 3	Distinctions globales entre les tics et d'autres types de mouvements inadaptés..	121
Tableau 4	Principaux troubles associés et leurs caractéristiques selon différentes études ..	122
Tableau 5	Exemples de tics sensoriels, de tics cognitifs et d'obsessions compulsions pouvant aider à la différenciation.....	123
Tableau 6	Les principaux médicaments répertoriés pour le traitement des symptômes du SGT selon différentes études	124

CHAPITRE II

Tableau 1	Exemples de réponses incompatibles (Carr, 1995)	155
Tableau 2	Programmes d'intervention inspirants pour la forme et le style de « Prends ton Tourette par les cornes! »	156

CHAPITRE III

Tableau 1	Profil descriptif et comportemental des enfants	184
Tableau 2	Séances du programme « Prends ton Tourette par les cornes! »	185
Tableau 3	Statistiques descriptives et scores z ipsatifs de la fréquence des ÉE notés par les parents à l'aide des grilles d'observation	187
Tableau 4	Fréquence et intensité compilées par le <i>Rage attacks questionnaire</i>	188
Tableau 5	Scores globaux des questionnaires mesurant les tics et les symptômes du SGT...	189
Tableau 6	Résultats aux échelles extériorisés et total mesurés par l'ASEBA	190

CHAPITRE IV

Table 1	Content of the original intervention program sessions	214
Table 2	Mean pretreatment, posttreatment and follow-up questionnaires by the participant and his/her parents	215

LISTE DES FIGURES

CHAPITRE I

Figure 1	Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette (1857-1904)	125
Figure 2	Le cycle du tic et de la sensation et de la tension	126
Figure 3	Le processus interactif et multidimensionnel de l'étiologie du SGT	127
Figure 4	Les principales étapes du renversement d'habitude de Azrin et Nunn (1973)....	128
Figure 5	Cycle de maintien du sentiment d'incompétence	129

CHAPITRE II

Figure 1	Schéma original présentant les facteurs qui interviennent dans le processus des tics selon le modèle cognitif comportemental et psychophysiologique de O'Connor (2005)	157
Figure 2	Traduction libre de la grille multimodale contextuelle d'analyse comportementale (Griffiths <i>et al.</i> , 1998)	158

CHAPITRE III

Figure 1	Fréquences d'ÉE par semaine notées par les enfants et les parents	191
Figure 2	Pourcentages d'amélioration de la fréquence des ÉE aux phases 2, 3 et 4 en fonction du niveau de base	192
Figure 3	Frequency of the individual target-behavior	193

CHAPITRE IV

Figure 1	Frequency noted by the parents and the children	216
Figure 2	Mean EO's intensity per session	217
Figure 3	Frequency of the individual target-behavior	218

LISTE DES ACRONYMES

ADHD	<i>Attention deficit hyperactivity disorder</i>
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
AQST	Association québécoise du syndrome de Tourette
ASEBA	<i>Achenbach system of empirically based assessment</i> (Achenbach <i>et al.</i> , 2001)
CBT	<i>Cognitive behavioral therapy</i>
CETOCT	Centre d'études sur les troubles obsessionnels-compulsifs et les tics
CIM	Classification internationale des maladies
CPS	<i>Collaborative problem solving</i> (Greene, 2001)
CRFS	Centre de recherche Fernand-Seguin
CY-BOCS	<i>Children's Yale-Brown obsessive compulsive scale</i> (Scahill <i>et al.</i> , 1997)
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
ÉE	Épisodes explosifs
EHDAA	Élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
EO	<i>Explosive disorder</i>
ISRS	Inhibiteur spécifique de la recapture de sérotonine
MFA	<i>Multimodal functional approach</i> (Griffiths <i>et al.</i> , 1998)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec
NB	Niveau de base
OCD	<i>Obsessive compulsive disorder</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
PFu	<i>Phonic follow-up</i>
PTC	Prends ton Tourette par les cornes!
QI	Quotient intellectuel

RAQ	<i>Rage attacks questionnaire</i> (Budman <i>et al.</i> , 2003)
RH	Renversement d'habitude
SGT	Syndrome de Gilles de la Tourette
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
ST	Suivi téléphonique
TA	Trouble d'apprentissage
TCC	Thérapie cognitive et comportementale
TDA/H	Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
TOC	Trouble obsessionnel compulsif
TOP	Trouble oppositionnel avec provocation
TS	<i>Tourette syndrome</i>
TSGS	<i>Tourette syndrome global scale</i> (Harcherik <i>et al.</i> , 1984)
UQAM	Université du Québec à Montréal
WISC-IV	<i>Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants</i>
YGTSS	<i>Yale global tic severity scale</i> (Leckman <i>et al.</i> , 1989)

RÉSUMÉ

Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) se définit globalement par la présence de tics moteurs et de tics sonores. Toutefois, le SGT se caractérise par une fluctuation des symptômes et par un profil clinique où les troubles associés abondent. Les symptômes des troubles en concomitance se révèlent souvent plus incapacitants que les tics eux-mêmes. Les troubles associés au SGT les plus fréquents chez les enfants sont le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, le trouble obsessionnel compulsif, les troubles anxieux ou de l'humeur et les difficultés d'apprentissage. Par ailleurs, le taux d'opposition et de conduites agressives est élevé chez les enfants atteints du SGT. La crise de rage est une problématique qui se distingue par son intensité et son profil situationnel. Il s'agit d'un phénomène d'épisodes explosifs (ÉE) se définissant comme une crise de colère démesurée et incontrôlable, qui se produit de manière soudaine et récurrente. Les parents considèrent que ce sont les symptômes qui interfèrent le plus sur le plan familial, scolaire et psychosocial, et ce, bien au-delà des tics.

Des chercheurs tentent de mieux comprendre les causes et les incidences des ÉE, mais peu d'études se penchent sur la gestion de ces crises violentes. Pourtant, le traitement indépendant des symptômes du SGT et des crises de colère bénéficie de résultats probants. D'une part, le traitement des tics s'avère efficace par le biais d'une intervention combinée de pharmacothérapie et d'intervention cognitive et comportementale. D'autre part, des interventions d'approche cognitive et comportementale sont utilisées et reconnues pour la gestion de troubles du comportement chez l'enfant (p. ex., opposition-provocation, agressivité, destruction de matériel, automutilation). Toutefois, ces traitements ne concernent pas des jeunes ayant le SGT ou une pathologie similaire; ils se révèlent incomplets face à une clientèle d'enfant ayant le SGT et manifestant des ÉE. Une intervention spécifique à la gestion des ÉE qui tient compte des particularités d'un enfant ayant le SGT (par exemple, manque d'inhibition comportementale, rigidité cognitive et potentiel intellectuel) n'est pas disponible actuellement.

La présente étude a pour objectif d'évaluer les effets d'un programme d'intervention cognitif et comportemental inédit visant à diminuer la fréquence et l'intensité des ÉE chez les enfants ayant le SGT. Le projet comprend deux volets fondamentaux. Le premier consiste en la conception du programme d'intervention par l'adaptation de traitements existants basée sur les données probantes. Le second implique l'implantation du programme d'intervention et l'évaluation de son effet sur un groupe d'enfants atteints du SGT.

Un manuscrit publié, un programme d'intervention adapté et deux articles empiriques sont issus de cette thèse. Le premier article présente l'ensemble des données à la suite de l'implantation du programme d'intervention. Cinq garçons et une fille (9 à 12 ans) ont pris part à l'étude qui relève d'un protocole à cas unique à niveaux de base multiples par individu. La fréquence et l'intensité des ÉE sont mesurées par observation à mesures répétées de type événementiel, tandis que les tics et le fonctionnement psychosocial des enfants sont mesurés par questionnaires standardisés. Les résultats révèlent que chaque enfant présente un pourcentage d'amélioration de la fréquence, mais l'intensité des ÉE ne varie pas au cours de l'intervention. L'analyse des scores *z* ipsatifs et des résultats aux questionnaires révèle peu de changement significatif. Des données qualitatives suggèrent néanmoins des bénéfices familiaux à la thérapie. Le second article présente les résultats approfondis de deux participants, sélectionnés en raison des données disponibles (notation, pratique des exercices et questionnaires) et de leur représentativité du groupe de participants. Chaque enfant montre une tendance de fréquence d'ÉE à la baisse, mais sans changement d'intensité. Le changement le plus

significatif relève d'une diminution des comportements cibles, préalablement déterminés par l'enfant comme étant l'élément le plus dérangeant de ses ÉE. La discussion traite de la contribution de facteurs qualitatifs pouvant avoir influencé le processus thérapeutique et les résultats.

Mots clés : Syndrome de Tourette; Crise de rage; Épisodes explosifs; Thérapie cognitive et comportementale; Intervention, Autocontrôle.

INTRODUCTION

Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) se définit par la manifestation quotidienne de tics moteurs et d'au moins un tic sonore au cours de l'évolution de la maladie (APA, 2003). Le syndrome est rapporté sans distinction dans diverses communautés ethniques et le diagnostic est de trois à cinq fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles (APA, 2000). Le *DSM-IV-TR* détermine le taux actuel de prévalence du SGT de 5 à 30 enfants sur 10 000 et de 1 à 2 adultes sur 10 000 (APA, 2000). Près de la moitié des personnes ayant le SGT présentent au moins un diagnostic de concomitance (Budman et Feirman, 2001) et les manifestations de ces troubles associés se révèlent souvent plus incapacitantes que les tics. En fait, lorsque le SGT est associé à d'autres troubles, le pronostic est généralement moins favorable (Leckman et Cohen, 1999; Peterson et Cohen, 1998). Chez les enfants, les troubles associés les plus fréquents sont le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (50 % à 90 %), le trouble obsessionnel compulsif (11 % à 50 %), les troubles anxieux ou de l'humeur (10 % à 28 %) et les difficultés d'apprentissage (30 % à 60 %) (Budman et Feirman, 2001; Coffey *et al.*, 2000; Freeman *et al.*, 2000; Hickey et Wilson, 2000; Kurlan *et al.*, 2002; Pappert *et al.*, 2003; Robertson *et al.*, 1993; Wodrich *et al.*, 1997). Par ailleurs, le taux d'opposition et de conduites agressives est généralement élevé chez les enfants atteints du SGT (Alsobrook et Pauls, 2002; Kurlan, 1993). Les épisodes explosifs (ÉE) se distinguent des autres manifestations d'agressivité par leur intensité et leur profil situationnel. L'ÉE se définit comme une crise de colère démesurée et incontrôlable, qui se produit de manière soudaine et récurrente (APA, 2003). Les ÉE sont présents chez 35 % à 70 % des enfants ayant le SGT (Budman *et al.*, 1998, 2003). Les parents considèrent que ce sont les symptômes les plus perturbateurs sur le plan familial, scolaire et psychosocial, et ce, bien au-delà des tics (Stephens et Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003).

Peu d'études se penchent sur la gestion des ÉE chez les enfants ayant le SGT. Pourtant, le traitement indépendant des symptômes du SGT et des crises de colère bénéficie de résultats probants. De nombreuses études ont exploré le traitement des tics moteurs et sonores par le biais de la médication (p. ex., Bruun et Budman, 1996; Dion *et al.*, 2002; Dooley, 1997; Gaffney *et al.*, 2002; Onofrij *et al.*, 2000) ou de l'entraînement à des stratégies cognitives et comportementales (p. ex., Azrin et Nunn, 1973; Evers et van de Wetering, 1994; O'Connor, 2005; Piacentini et Chang, 2005; Woods et Miltenberger, 1995). Il s'avère qu'un traitement éprouvé pour la gestion des symptômes du SGT réside en une combinaison d'interventions multidisciplinaires (Anderson *et al.*, 2002; Carter *et al.*, 1999; Robertson, 2000). Par ailleurs, une brève recension des écrits montre que des interventions d'approche

psychosociale, comportementale et cognitive-comportementale sont utilisées pour diminuer les manifestations extériorisées et des crises de colère chez les enfants et les adolescents (Kazdin, 2000; Sukhodolsky *et al.*, 2004; Weisz, 2004). Le modèle transactionnel de Greene et collègues (2001, 2003) et l'approche fonctionnelle et multimodale d'intervention personnalisée (Gardner, 2002; Griffiths *et al.*, 1998), sont notamment reconnus pour la gestion des troubles du comportement chez l'enfant (p. ex., opposition-provocation, agressivité, destruction de matériel, automutilation). Toutefois, ces traitements ne concernent pas des jeunes ayant le SGT ou une pathologie similaire et ils se révèlent incomplets face à une clientèle d'enfant ayant le SGT et manifestant des ÉE. Une intervention spécifique à la gestion des ÉE, tenant compte des particularités et des symptômes d'un enfant ayant le SGT, n'est pas disponible actuellement.

Compte tenu de ce qui précède, l'essence de cette thèse consiste en une revue de la littérature scientifique publiée sous forme de manuscrit, ainsi qu'en une étude visant à évaluer les effets d'un programme d'entraînement à l'autogestion des ÉE chez des enfants ayant le SGT. Les résultats de cette étude sont scindés en deux articles empiriques.

Le premier chapitre de la thèse présente le livre « Quand le corps fait à sa tête; le syndrome de Gilles de la Tourette », Éditions MultiMondes, 2008, 176 pages (ISBN : 978-2-89544-131-1). Ce manuscrit propose un état actuel des connaissances ayant trait au SGT basé sur les données probantes. La définition du syndrome y est abordée selon l'angle des manifestations cliniques et des facteurs épidémiologiques. L'apport étiologique des facteurs neurophysiologiques, génétiques et environnementaux est également discuté. Ensuite, les principaux troubles associés au SGT sont décrits. Les enjeux d'une possible confusion diagnostique et les implications comportementales et psychologiques des concomitances sont abordés. La seconde partie du livre présente les traitements liés aux manifestations du SGT et des pistes d'intervention concrètes sont proposées. Une réflexion critique quant à la nécessité d'intégrer l'ensemble des facteurs de la phénoménologie clinique du SGT (comportemental, psychophysiologique, neurobiologique, cognitif, émotionnel et développemental) conclue le manuscrit, en soulignant qu'un tel modèle conceptuel permettrait de mieux comprendre et d'agir sur la fonction des manifestations et ainsi stimuler l'évolution des connaissances. L'intérêt de ce livre est d'offrir à la population générale, comme aux professionnels et intervenants spécialisés, de la documentation francophone actuelle et complète relevant d'un bassin d'études internationales et abordant de manière équivalente les angles théoriques et appliqués de la problématique du SGT.

Le deuxième chapitre fait état du processus d'élaboration et d'adaptation du programme d'intervention « Prends ton Tourette par les cornes! ». Le programme d'intervention inédit se base sur

la littérature scientifique et les données probantes. Il résulte notamment de l'adaptation du renversement d'habitude (Azrin et Nunn, 1973), du programme cognitif et comportemental de gestion des troubles tics (O'Connor, 2005) et de l'approche fonctionnelle et multimodale de Gardner et Griffiths (2002 et 1998). Les manuels de traitement sont présentés en appendices.

Le troisième chapitre présente le premier article empirique de l'étude intitulé « Évaluation de l'effet d'un programme d'entraînement à l'autogestion des ÉE chez des enfants atteints du syndrome de Gilles de la Tourette », soumis pour publication à la revue « Pratiques Psychologiques » (Elsevier-Masson; accusé de réception en appendice). Cet article rapporte les données de fréquence et d'intensité des six participants à la suite de l'implantation du programme d'intervention. Cinq garçons et une fille, atteints du SGT et âgés de 9 à 12 ans, ont pris part à l'expérimentation. L'étude relève d'un protocole à cas unique à niveaux de base multiples par individu. L'évaluation de l'effet de la thérapie comporte deux volets : 1) mesure de la fréquence et de l'intensité des ÉE par une technique d'observation systématique à mesures répétées de type événementiel (du *pré* au *post*, puis durant deux semaines au *rappel* trois mois après l'intervention); 2) mesure des tics, des comportements extériorisés et du fonctionnement psychosocial des enfants par le biais de questionnaires en *pré*, *post* et *rappel*. Les résultats révèlent que chaque enfant présente un pourcentage d'amélioration de la fréquence, mais l'intensité des ÉE ne varie pas au cours de l'intervention. En revanche, l'analyse des scores *z* ipsatifs et des résultats aux questionnaires révèle peu de changement significatif. Des données qualitatives suggèrent néanmoins que des bénéfices subjectifs découlent de la thérapie au plan familial.

Le quatrième chapitre présente le second article empirique de l'étude. Rédigé en anglais, l'article intitulé « Behavioral program for managing explosive outbursts in children with Tourette syndrome » est soumis pour publication dans une édition spéciale du « Journal of Developmental and Physical Disabilities » concernant les troubles tics, éditée par Douglas Woods et Michael Himle (accusé de réception en appendice). Cette étude de cas rapporte les résultats détaillés de deux participants, sélectionnés en raison des données disponibles et de leur représentativité du groupe de participants. Chaque enfant montre une tendance de fréquence d'ÉE à la baisse, mais sans changement d'intensité. Le changement le plus significatif relève d'une diminution des comportements cibles, préalablement déterminés par l'enfant comme étant l'élément le plus dérangeant de ses ÉE. Les stratégies appliquées aux comportements cibles ne seraient pas généralisées à l'ensemble des ÉE. La discussion concerne la contribution de facteurs qualitatifs pouvant avoir influencé le processus thérapeutique et les résultats.

Une conclusion générale souligne l'apport global de l'étude et de la thèse. Une discussion des sujets traités, des méthodes utilisées et des résultats obtenus permet d'émettre des recommandations et

des pistes de recherche futures. Enfin, les pages annexes comprennent toute documentation complémentaire sous forme d'appendices. Afin de simplifier la lecture et de respecter la mise en forme des originaux, les références, les tableaux et les figures sont présentés à la fin de chaque chapitre.

CHAPITRE I

RECENSION DES ÉCRITS : QUAND LE CORPS FAIT À SA TÊTE, LE SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

Manuscrit publié aux Éditions MultiMondes, 2008 (appendice A)

REMERCIEMENTS

Merci aux collègues et aux professionnels qui ont épaulé les auteurs, notamment, ceux de l'Association québécoise du syndrome de la Tourette, du Centre de recherche Fernand-Seguin et de l'Université du Québec à Montréal.

Le soutien de l'entourage est également un privilège qui procure une force et une énergie remarquables. Merci à chaque personne sur laquelle nous avons pu compter pour nous appuyer et nous encourager.

Merci spécial à l'équipe des éditions MultiMondes, particulièrement à monsieur Jean-Marc Gagnon pour son soutien, sa disponibilité et son dynamisme.

Enfin, nous remercions les enfants, les adolescents et les adultes ayant le syndrome ainsi que leur famille. Leur histoire et leur manière d'aborder la vie nous enrichissent quotidiennement; leur sourire est la plus belle des récompenses pour notre ouvrage. Nous espérons que ce document pourra les aider à aborder le quotidien de façon plus favorable.

PRÉFACE

Pendant trop longtemps, le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) a été une maladie incomprise, voire mystérieuse. Fort heureusement, depuis 20 ans, des spécialistes, chercheurs et cliniciens, s'y intéressent.

La fascination pour le SGT relève de sa complexité : un désordre principalement neurologique provoquant des tics moteurs et sonores, dont les troubles associés (par exemple le trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité, le trouble obsessionnel compulsif, l'anxiété, les troubles du comportement et les troubles d'apprentissage) peuvent avoir des répercussions sur la santé mentale du sujet atteint et même l'amener à devenir une personne handicapée.

Depuis toujours, la littérature traitant du SGT est plus abondante en langue anglaise que française. Ce livre est donc accueilli avec joie et fierté par la francophonie. Jusqu'à maintenant, les diverses facettes de cette maladie n'ont pas encore été entièrement découvertes par les personnes qui s'y évertuent, mais ce livre s'avère un très bon point de départ pour quiconque veut tout savoir, ou presque, sur le SGT.

L'Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST), un organisme à but non lucratif de soutien, d'information et de formation, est fière d'appuyer les auteurs dans leur cheminement et remercie les Éditions MultiMondes de publier cet état des connaissances sur le SGT qui, nous pensons, apportera aux personnes confrontées au syndrome un regard nouveau à poser non seulement sur cette problématique, mais aussi sur les enfants et les adultes qui en sont atteints.

Martine Fradet

Directrice de l'Association québécoise du syndrome de la Tourette

AVANT-PROPOS

Cet ouvrage a pour objectif de présenter un portrait global des connaissances liées au syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) tout en exposant les principaux débats théoriques et les développements récents entourant l'étiologie, l'évaluation et le traitement. Il se veut un outil essentiel pour la famille, les intervenants et les professionnels afin d'approfondir la compréhension clinique du syndrome.

De nombreuses études empiriques sont effectuées pour tenter de comprendre les différents aspects de la problématique et depuis une dizaine d'années, le SGT n'est plus considéré comme un trouble rare. Pourtant, il peut advenir que des hypothèses ayant trait aux définitions cliniques, à l'étiologie, aux comportements ou aux traitements, soient émises pour ensuite être infirmées par d'autres études. Par conséquent, de nombreux aspects du SGT demeurent méconnus et de nouvelles études scientifiques sont indispensables pour assurer l'évolution des connaissances et tenter de répondre aux nombreuses questions cliniques relatives au syndrome. Il n'est donc pas toujours facile pour les professionnels de la santé ou les intervenants des domaines social et scolaire de trouver de l'information actuelle et juste. Néanmoins, la sensibilisation et la diffusion des connaissances sont indispensables pour le dépistage précoce et l'établissement du diagnostic, ce qui favorise par la suite l'obtention de services éducatifs et cliniques adéquats. De surcroît, les parents d'enfants atteints du SGT et les personnes ayant elles-mêmes le syndrome bénéficient actuellement de peu d'information et de ressources scientifiques francophones, ce qui nuit à la compréhension de leur vécu quotidien.

Pour favoriser l'intégration des connaissances, il est important de découvrir la complexité du syndrome en abordant de façon équivalente les angles scientifiques et appliqués de la problématique du SGT, tout en se fondant sur les données probantes. D'une part, les différents facteurs impliqués dans le syndrome tels que les troubles tics, les diagnostics différentiels et les troubles associés, sont définis en fonction des manifestations et des facteurs épidémiologiques. D'autre part, les différentes hypothèses étiologiques sont brièvement parcourues, tandis que les enjeux des modes d'évaluation diagnostique sont discutés. Enfin, l'ouvrage présente les traitements disponibles pour la gestion des symptômes et des manifestations reliés au SGT. En outre, il permet de connaître des pistes d'intervention concrètes et applicables au quotidien, bien qu'il ne s'agisse pas assurément d'un manuel de traitement.

Ce livre tient compte de la réalité francophone tout en relevant d'un bassin d'études internationales concernant le SGT. Il se distingue également par l'attention particulière portée aux

manifestations cliniques et comportementales chez les enfants, les adolescents et les adultes ayant le syndrome.

1.1 Historique

Il revient à Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette (1857-1904) de proposer une définition scientifique au syndrome qui porte aujourd'hui son nom. Dans un article publié en 1885 dans les *Archives de Neurologie* (La Tourette, 1885), ce médecin français dont la carrière se déroule à l'hôpital de la Salpêtrière aux côtés du célèbre neurologue Jean-Martin Charcot (1825-1893), décrit neuf cas de personnes présentant une affection nerveuse caractérisée par trois symptômes : une incoordination motrice, de l'écholalie (répétition automatique de sons ou de mots déjà entendus) et de la coprolalie (impulsion à dire des mots orduriers, scatologiques ou blasphématoires).

- Insérer figure 1 -

Une des caractéristiques de ces personnes réside dans la soudaineté avec laquelle ils (les mouvements d'incoordination) apparaissent et la rapidité avec laquelle ils s'effectuent.

La Tourette (1885) p : 168

S'il affirme qu'il est le premier à reconnaître que cette maladie constitue une entité nosographique particulière et autonome (Charcot propose le nom de syndrome de Gilles de la Tourette ou simplement SGT), Tourette reconnaît que certains de ses prédécesseurs ont décrit des cas cliniques qui correspondent en grande partie au syndrome qu'il tente d'identifier.

1.1.1 Les chorées

Le terme de chorée, peu usité aujourd'hui, trouve son origine médicale au XV^e siècle. Provenant du grec *choros* qui signifie « danser », il désigne à cette époque une affection, considérée comme une malédiction, caractérisée par une agitation involontaire, irrépressible et d'allure dansante appelée la chorée de saint Vitus, ou de saint Guy (Grandmougin *et al.*, 1997). Graduellement, le terme recouvre plus d'une affection que Paracelse (1493-1541) aborde dans un ouvrage sur ce qu'il appelle les maladies invisibles. Ce terme peut surprendre mais nous savons aujourd'hui que certaines personnes qui ont le SGT tentent de s'isoler pour faire leurs tics. L'un des apports de Paracelse est de distinguer la chorée de saint Vitus, considérée alors comme une maladie sortant de l'imaginaire et des croyances de certaines personnes, d'une chorée d'origine organique, la *chorea naturalis*. S'il est certain que tous les cas de chorée de l'époque ne peuvent être associés au SGT, l'hypothèse est certainement plausible dans d'autres cas. Ainsi, l'époque de la Renaissance comporte plusieurs exemples de personnes

proférant des injures blasphématoires de manière récurrente et avec convulsion. Ces dernières sont généralement accusées de possession du démon et certaines finissent leurs jours sur un bûcher.

Le médecin anglais Thomas Sydenham donne des exemples assez précis de chorée organique dont une forme particulière, la chorée de Sydenham, décrite en 1686. La personne se déplace avec hésitation ou avec une jambe pendante et elle éprouve des difficultés à contrôler les mouvements brusques et convulsifs de la main située du même côté que sa jambe handicapée. Les premières manifestations de cette chorée sont observées chez des filles et des garçons âgés d'environ 10 ans.

Dans le *Traité de la Chorée*, publié en 1818 par Étienne Michel Bouteille, le terme chorée recouvre plusieurs affections nerveuses, mais le dénominateur commun demeure la présence d'une incoordination motrice. Pour Tourette, ce terme a le désavantage de représenter une catégorie fourre-tout, mais il reconnaît que certaines formes décrites par Bouteille peuvent correspondre à l'affection qui l'intéresse. En effet, ce dernier décrit un type de chorée qu'il appelle pseudo-chorée ou chorée fausse. Il intègre dans cette catégorie les affections nerveuses spasmodiques, convulsives et hystériques dont le trait commun avec les chorées vraies est la présence d'une agitation motrice involontaire de certaines parties du corps.

Il faut attendre les travaux d'Armand Trousseau (1801-1867) et sa série d'ouvrages publiés en 1861, *Clinique médicale de l'Hôtel Dieu*, pour noter les premières descriptions assez précises du SGT. Trousseau décrit une affection qui se caractérise par la présence de tics accompagnés d'éclats de voix, de cris étranges, de répétitions de mots ou d'exclamations que la personne profère à haute voix. Il utilise l'expression de chorée laryngée, ou celle de chorée diaphragmatique pour nommer cette affection. Trousseau note aussi qu'il est manifeste que la personne tente de se retenir, sans toutefois y parvenir. Cependant, comme le note Tourette, « les observations de Trousseau passèrent inaperçues. » (p : 22)

1.1.2 La reconnaissance d'une nouvelle affection nerveuse

Pour démontrer que cette affection correspond bien à une entité médicale spécifique, Tourette présente neuf cas cliniques afin d'illustrer la constance des symptômes. Huit de ces cas proviennent d'observations réalisées à la Salpêtrière.

Le premier cas présenté par Tourette est d'abord identifié par Jean Marie Itard, médecin connu principalement pour ses travaux auprès de Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron¹. Ainsi, en 1825, Itard décrit le cas de la Marquise de Dampierre, alors âgée de 26 ans, qui dès l'âge de 7 ans présente

¹ Histoire que le cinéaste F. Truffaut met sur pellicule au cours des années 70 sous le titre *L'Enfant sauvage*.

des contractions convulsives des muscles des mains et des bras. Plus tard, les manifestations se généralisent et incluent des spasmes au dos, au cou et au visage, accompagnés de cris et de mots n'ayant aucun sens. Bien qu'elle ne présente aucune perte de facultés mentales, les problèmes de langage de la duchesse deviennent de plus en plus incommodes. Elle peut, par exemple, interrompre une conversation en prononçant des mots grossiers, manifestement contre sa volonté, situation d'autant plus bizarre et choquante qu'elle vit dans un milieu aristocratique. La marquise explique que plus les expressions lui paraissent révoltantes, plus elle est préoccupée et tourmentée devant son incapacité à se contrôler et devant le besoin irrésistible d'émettre ces réactions. À un âge avancé, elle se présente à la Salpêtrière où Charcot peut observer ses tics et sa coprolalie. Elle décède en 1884 à l'âge de 85 ans, un an avant l'article de Tourette.

Les six patients observés par Tourette sont des hommes dont l'âge varie de 11 à 24 ans. Trois présentent une incoordination musculaire généralisée et de la coprolalie (deux font aussi de l'écholalie). Les trois autres font des sauts, l'un d'entre eux émet des cris inarticulés et deux d'entre eux présentent des contorsions de la face. Les deux derniers cas proviennent d'observations cliniques du médecin Charles Féré de la Salpêtrière et du professeur Pitres à Bordeaux. Il s'agit respectivement d'un garçon de 14 ans et d'une femme de 15 ans. Les deux présentent une incoordination musculaire généralisée et de la coprolalie. La jeune femme présente aussi de l'écholalie.

Pour soutenir sa thèse, Tourette cite également des travaux plus récents qui montrent que le syndrome est observé dans différentes parties du monde. Ainsi, le médecin américain Beard décrit une affection chez des personnes de l'état du Maine, trouble appelé le *Jumping men* du Maine. Une affection comparable est aussi observée chez des Malais, le trouble étant identifié comme le *Latah* de Malaisie. Enfin, un médecin du nom de Hammond rapporte les observations d'officiers américains postés en Sibérie qui ont noté la présence de cette affection chez certains individus de la population locale. Ici le trouble est nommé le *Myriachit*.

Depuis les travaux de Tourette, le SGT est associé à quelques reprises à des personnages célèbres afin d'expliquer certains de leurs comportements bizarres. Ainsi, l'Empereur Claude, le Prince de Condé, le chroniqueur britannique Samuel Johnson ou encore le compositeur de musique Wolfgang Amadeus Mozart auraient tous été atteints du syndrome. En dépit de l'intérêt de cette hypothèse, l'analyse scientifique de ces cas dépend d'une démarche *post hoc* qui inclut un niveau élevé d'inférence. Il est donc difficile de valider ces cas et la prudence est de rigueur.

1.1.3 Sa disparition temporaire du champ de la neurologie et de la psychiatrie

Les travaux de Tourette, en dépit de leur importance, ne sont pas repris par la clinique médicale et psychiatrique de l'époque. Même si le trouble est mentionné dans certaines monographies, la nosographie est étonnamment silencieuse. Par exemple, Guilly (1981) note qu'entre 1885 et 1965, la littérature médicale n'a décrit que 50 cas de SGT.

Dans son *Précis de psychiatrie*, ouvrage qui fera école pendant quelques décennies dans le monde francophone, Ey (1967) ignore le syndrome. Dans son ouvrage sur la *Psychiatrie infantile*, Michaux (1967) le décrit en quelques lignes sous la rubrique *Tics*. En fait, il faut attendre l'ouvrage multidisciplinaire de Shapiro et de ses collaborateurs (1978) et la publication du *DSM-III (Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux)* de l'Association américaine de psychiatrie deux ans plus tard pour voir réapparaître un intérêt formel pour le syndrome.

Il est difficile d'identifier les raisons précises de cette quasi disparition. Nous en identifions cependant cinq dont l'influence réciproque est impossible à déterminer : la perte d'intérêt suscitée par le terme de chorée, la perte d'influence assez rapide des travaux de l'école de Charcot en neurologie et en psychiatrie jumelée à l'association étroite qui a existé entre Charcot et Tourette, la mort prématurée de ce dernier à l'âge de 46 ans, le développement de conceptions neurologiques et physiologiques qui faisaient ombre aux thèses de Charcot jumelé à l'émergence de la psychanalyse, et finalement le développement d'une conception dimensionnelle plutôt que catégorielle des troubles mentaux dont la manifestation la plus tangible sera la publication du *DSM-I* en 1952 qui ne retiendra pas dans sa classification le syndrome identifié par Tourette.

1.1.3.1 *L'usage restreint du vocable de chorée*

Rappelons que Tourette trouvait le concept de chorée peu utile, et l'histoire semble lui avoir donné, en partie, raison. Aujourd'hui, il n'est pratiquement utilisé que dans les cas de la chorée de Sydenham et de Huntington. Dans ces cas, le terme de maladie est souvent préféré au vocable de chorée. Ainsi, le *DSM-IV-TR* (2000) ne mentionne aucunement le terme de chorée et la maladie de Huntington est abordée dans la section sur les démences dues à d'autres affections médicales générales. Mentionnons que dans ce texte, les manifestations de la maladie sont caractérisées par de l'irritabilité, de l'anxiété, de la dépression accompagnées souvent d'agitation motrice qui va se généraliser par des mouvements choréo-athéotosiques. Son origine est héréditaire et elle est transmise par un gène dominant se situant sur le chromosome 4. Il n'est donc plus possible de confondre les deux syndromes.

Ensuite, la fin du XIX^e siècle correspond à l'émergence de la psychiatrie (le terme de psychiatre va graduellement remplacer celui d'aliéniste) dont les centres d'intérêt étaient les maladies

fréquemment rencontrées en milieu hospitalier comme l'hystérie, la neurasthénie, les troubles sexuels, la mélancolie, la démence ou la schizophrénie. Les chorées, troubles relativement rares, disparurent pratiquement du champ de la neurologie et de la psychiatrie. En fait, les formes dites imaginaires ont été métamorphosées en troubles psychiques comme l'hystérie, terme à la mode et connu mondialement.

1.1.3.2 *La mise à l'écart des travaux de Charcot*

Si Charcot a été considéré comme un neurologue à la stature napoléonienne pendant une bonne partie de sa carrière, ses thèses ont rapidement été abandonnées après sa mort. Dès ses premiers travaux, il avait tenté de montrer que l'hystérie n'était pas une simulation volontaire, qu'elle avait une origine héréditaire, qu'elle était liée à un vécu traumatisant généralement de nature sexuelle et qu'elle représentait véritablement une névrose. Ses démonstrations de patientes en état de convulsions où l'hypnose était utilisée pour illustrer la capacité du neurologue à induire des symptômes hystériques étaient très connues. Cependant, la plupart de ses contributions n'ont pas résisté aux nombreuses critiques, dont celles de Joseph Babinski (1857-1932), l'un de ses anciens élèves qui participa à la fondation de la neurologie moderne (Roudinesco et Plon, 1997). En 1926, Pascal et Davesne affirmaient que cette conception de l'hystérie, en tant que syndrome né par la suggestion et guérit par la persuasion, ne représente plus qu'un fantôme psychiatrique.

Pendant son séjour à la Salpêtrière, Tourette était devenu un véritable disciple de Charcot (Kramer, non daté). Cette association explique peut être que la mise au rancart des travaux de Charcot se soit généralisée à ceux de ses collaborateurs les plus fidèles, en dépit de l'estime que les administrateurs de l'hôpital vouaient à Tourette. La disette de nouveaux cas explique aussi que certains chercheurs aient douté de la validité du concept. Ensuite, Tourette lui-même avait changé d'avis sur la gravité du syndrome. Au début, il croyait que cette affection avait des effets de plus en plus débilissants en entraînant graduellement une aliénation sévère. Cependant, sous l'influence d'un collègue, Louis Guinon (1860-1929), il changea d'opinion vers 1899 (Kramer, non daté), rendant ainsi cette maladie moins intéressante pour la neurologie (la neurologie naissante préférait étudier les maladies dont les bases neurologiques et anatomiques étaient claires, reléguant à la psychiatrie le champ des affections psychiques comme l'hystérie et les autres maladies de la psyché humaine).

1.1.3.3 *La mort prématurée de Tourette*

L'année de la disparition de Charcot représente pour Tourette une période tragique. Il perd son fils et il fait l'objet d'une tentative d'assassinat. Ainsi, l'une de ses jeunes patientes aliénées, Rose Kamper, l'attendait chez lui au début d'une soirée de décembre 1893 (Kramer, non daté). Dès qu'elle

le vit, elle tira trois coups de pistolet (elle va accuser Tourette de l'avoir hypnotisé contre sa volonté). Un seul projectile toucha Tourette. Atteint à l'arrière de la tête, la blessure fut superficielle et sa convalescence fut de courte durée. Cependant, au tournant du siècle, il éprouva des problèmes de santé mentale. Après une série d'épisodes maniaques et une tentative de suicide attestée par Jean-Baptiste Charcot, médecin et fils de Jean-Marie, il se rendit à Lausanne à l'hôpital Cery, loin des regards de la presse mondaine parisienne. Une évaluation neurologique révéla la présence d'une neurosyphilis. Son hospitalisation se prolongea et son état se détériora graduellement. Il devint de plus en plus psychotique, son langage étant souvent incompréhensible, il souffrait de convulsions, de mégalomanie et d'ataxie (Kramer, non daté). Il mourut entouré de sa famille le 22 mai 1904 à Cery, quant à Rose Ramper, elle mourut à l'âge de 92 ans.

1.1.3.4 *Le cas Frau Emmy von N.*

L'émergence de la psychanalyse et son développement assez rapide à partir des années 10 ont apporté un changement important en psychiatrie. La discipline devenait le champ privilégié des maladies mentales dont l'origine supputée était de nature psychique.

Rappelons que depuis le XIXe siècle, deux conceptions de la maladie mentale s'affrontaient : l'école somatiste et l'école psychique (Pewsnr, 1995). Le mouvement somatiste regroupait des médecins qui défendaient l'hypothèse selon laquelle les maladies mentales étaient d'origine physiologique ou cérébrale. Ce groupe incluait des auteurs comme Georges Cabanis, Henry Maudsley, Édouard Séguin, Ivan Setchenov, Ivan Pavlov. L'école se subdivisait à son tour en deux sous-groupes. Certains comme le physiologiste Pierre Flourens défendaient une conception holiste de l'activité cérébrale dans la mesure où la gravité d'une pathologie serait reliée à l'ampleur de la lésion cérébrale et non à son emplacement précis. En revanche, d'autres comme Paul Broca défendaient l'hypothèse selon laquelle les parties du cerveau possèdent des fonctions différentes et spécifiques. En dépit de ces distinctions, tous ces chercheurs défendaient une conception organique et fonctionnelle de la maladie mentale. En face d'eux, des médecins comme Jean-Étienne Esquirol, Pierre Janet, Richard von Kraft Ebing et William James vont défendre une position psychique morale (le traitement moral consiste alors à favoriser l'amélioration des saines habitudes et la moralité du patient) ou psychologique (Forget, 2006).

L'importance de Freud va être telle que sa version de la thèse psychique de la maladie mentale dominera le mouvement psychique (il faut rappeler les efforts qu'il va déployer pour démontrer les faiblesses des théories de Janet et de Kraft Ebing, par exemple). Sa position va évidemment à l'encontre de la thèse somatiste, et Freud va aussi déployer tous les efforts requis pour démontrer

l'insuffisance d'une conception physiologique et cérébrale de la maladie mentale. Pourtant, son radicalisme lui fait perdre de vue que certaines affections peuvent être d'origine organique. Comme l'a montré Webster (1977), un nombre non négligeable de patients de Freud recevront un diagnostic d'hystérie, en dépit des symptômes de nature manifestement neurologique et organique.

L'exemple sans doute le plus pertinent ici est celui de l'une des toutes premières patientes de la psychanalyse freudienne qui fut connue pendant des décennies sous le pseudonyme de Frau Emmy von. Son vrai nom est Fanny Moser, née von Sulzer-Wart. Elle fut la veuve d'un industriel et l'une des Européennes les plus riches de son époque. Son cas fut présenté dans le premier ouvrage important de Freud écrit en collaboration avec Joseph Breuer, *Études sur l'hystérie* publié en 1894. Il faudra attendre la publication du travail de l'historien Henry Ellenberger pour découvrir que Emmy présentait toujours des symptômes débilitants, plusieurs années après son traitement chez Freud. L'importance de ce cas ne peut être négligée parce que Emmy fait partie, avec Anna O., Lucy R., Katharine, Cacilie M. et Elisabeth von R., des patientes qui ont fondé la psychanalyse. Avec Anna O, le cas Emmy fut à l'origine même de la théorie psychanalytique (Roudinesco et Plon, 1987).

Freud interpréta les symptômes de sa patiente : elle présentait une phobie des animaux, des migraines, des mouvements convulsifs fréquents, comme des tics au niveau du visage et du cou, des claquements de la bouche et des exclamations brusques à toutes les deux ou trois minutes (Roudinesco et Plon, 1997; Webster, 1997). Même si Freud connaissait Tourette pour avoir suivi ses démonstrations à Paris, il préféra donner à sa patiente le diagnostic d'hystérie. Webster note qu'il est pratiquement incompréhensible que Freud n'ait aucunement envisagé qu'elle souffrait du SGT. Le traitement dura six semaines et Freud affirma que sa patiente fut guérie par des massages du corps, par ses prescriptions de bains, par l'hypnose et surtout par la méthode cathartique empruntée à Breuer. À cette époque, Freud considérait Emmy comme une personne intelligente, éduquée, ayant un caractère irréprochable sur le plan moral. Cependant, devant le témoignage d'un médecin qui l'avait traité quelques années plus tard et qui souligna à Freud qu'elle souffrait toujours des mêmes symptômes, celui-ci changea d'opinion envers son ancienne patiente. Dans un ajout aux *Études sur l'hystérie* publié en 1924, il fit remarquer que le cas représente un bel exemple de « compulsion de répétition » (Webster, 1997). En outre, il présenta Emmy comme une femme hystérique particulièrement cruelle et sans pitié pour ses deux filles en difficulté. Pour Webster, Emmy eut, aux yeux de Freud, le défaut de refuser de guérir. Il était ainsi plus facile de reprocher à Emmy son caractère hystérique que de remettre en question la valeur de son propre diagnostic et de reconnaître l'impuissance de son traitement.

Cependant, compte tenu de l'emprise de Freud sur la psychiatrie de l'époque, il n'est pas surprenant que ses collègues et ses successeurs aient hésité à donner un diagnostic de SGT. Ainsi, lorsque le psychanalyste Jacques Lacan affirma il y a quelques années (voir Roudinesco et Plon (1997) que la psychanalyse risque de mourir si elle renonce à ses mythes fondateurs représentés par les grandes hystériques que furent Anna O et Emmy von N., il n'a sans doute pas vu le danger de présenter un tel critère de validité des fondements historiques de cette école. Si le cas Emmy correspond à un SGT, il représente un juste retour du balancier et sans doute une consolation pour Tourette. En effet, si la conception psychique des troubles mentaux défendue par Freud a contribué à faire oublier le SGT, il faut apprécier que le cas de Frau Emmy, qui a contribué aux premières justifications cliniques du traitement psychanalytique, puisse être utilisé maintenant pour illustrer l'absence de validité d'une interprétation freudienne des symptômes qui correspondent précisément à ce même syndrome. Pour Webster (1997), si Freud a été incapable d'envisager sa responsabilité dans cet échec, il le doit non pas au fait qu'il évitait de regarder des données contradictoires mais plutôt à son incapacité scientifique à reconnaître la possibilité d'une réfutation de sa conception psychique d'un trouble neurologique.

1.1.3.4 *Le DSM-I*

Le silence de la psychanalyse (ou l'escamotage du réel pour paraphraser un ouvrage de Jeffrey Masson, 1984) et le peu de cas identifiés dans la presse médicale de l'époque expliquent en grande partie le silence du *DSM-I*. Cependant, la nature même de ce document est aussi responsable de cette négligence. Deux facteurs peuvent être évoqués : la mission statistique du *DSM* et sa nature dimensionnelle.

Il faut rappeler que le *DSM* est un instrument diagnostique et statistique. L'objectif de l'APA était, et est toujours, de répertorier sur le plan statistique et de classer sur le plan diagnostique l'ensemble des maladies mentales. Alors, si une maladie est peu répertoriée, il est difficile d'établir des données quantitatives sur son taux de prévalence.

D'autre part, le *DSM-I* a été publié en 1952 dans un contexte où la psychanalyse dominait le champ de la psychiatrie. Mais l'instrument fut surtout construit dans une perspective biopsychosociale défendue par Adolf Meyer (1866-1950), médecin d'origine suisse et considéré comme le père de la psychiatrie américaine. Celui-ci contestait l'idée freudienne que la maladie mentale puisse se ramener à des facteurs de nature sexuelle, inconsciente et fantasmatique. Il mettait plutôt l'accent sur les conditions de la vie de la personne comme facteurs étiologiques. Cependant, il partageait avec la psychanalyse une conception dimensionnelle de la maladie mentale. S'opposant à la vision du

psychiatre allemand Émile Kraepelin qui défendait plutôt une vision catégorielle des troubles mentaux (tradition qui remonte au concept de classification des animaux et des végétaux de Carl von Linné et adapté en médecine par François Boissier de Sauvages, William Cullen, Philippe Pinel et quelques autres; voir Forget, 2006), la seule perspective de Meyer, comme celle de Freud, était de défendre l'idée que les psychonévroses se distinguent d'abord par leur intensité débilitante : « nous sommes tous plus ou plus névrosés. »

Le seul endroit où il est possible, quoique de manière très indirecte, de retrouver le SGT dans le *DSM-I* se situe sous la rubrique *00x841 Habit disturbance* (trouble des habitudes). Cette catégorie, décrite en 37 mots, inclut les habitudes répétitives comme se ronger les ongles, sucer son pouce, l'énurésie, la masturbation, les crises de colères brusques (angl. *tantrums*), etc. Il n'est cependant pas clair si le « etc. » pouvait inclure le SGT.

1.1.4 Le début d'une renaissance

La réapparition d'un intérêt formel pour le SGT correspond surtout à la publication, en 1980, de la troisième édition du *DSM*.

À plus d'un égard, cette version constitue un changement significatif dans la conception nosographique de la maladie mentale. Pour la première fois, une section est associée aux troubles de l'enfance et de l'adolescence, où se retrouve le SGT sous la rubrique *Troubles : mouvements stéréotypés*. Dans la version révisée du *DSM* publiée en 1987 (le *DSM-III-R*), la catégorie générale devient *Troubles : tics*. Il est noté que les syndromes de cette catégorie doivent être distingués des mouvements choréiformes dansants, aléatoires, irréguliers et non répétitifs. En outre, l'ouvrage multidisciplinaire de Shapiro et de ses collaborateurs (Shapiro *et al.*, 1988) permet alors de faire le point sur l'état des connaissances concernant le syndrome de Gilles de la Tourette.

En résumé, la reconnaissance du SGT a été laborieuse. Considéré d'abord comme la manifestation d'une possession du démon ou d'un phénomène de sorcellerie, considéré ensuite comme un trouble de nature principalement psychique, il n'est plus possible aujourd'hui de nier son caractère neurologique, ce qui n'exclut d'aucune façon que des facteurs environnementaux puissent affecter sa configuration phénotypique. Toutefois, comme dans bien d'autres cas de troubles mentaux et psychiatriques, les conceptions culturelles d'une époque influencent toujours la perception que l'on a d'une personne qui présente des comportements dérangeants.

L'histoire de Thierry ressemble à celle de plusieurs autres personnes avant qu'elles ne reçoivent le diagnostic de SGT et donc, avant que leur famille ne comprenne l'origine des différentes manifestations.

Thierry a 7 ans. Il n'a aucun diagnostic, mais ses parents observent plusieurs comportements surprenants. Ils trouvent que Thierry est un enfant demandant et craintif qui se fâche rapidement. Depuis son entrée à la maternelle, ils ont consulté en ergothérapie, en orthophonie et en psychologie, mais sans mettre le doigt sur le « bobo ».

Thierry a de la difficulté à l'école notamment parce qu'il a peu de mémoire et qu'il n'a pas de notion du temps. En plus, il a souvent besoin d'avoir un objet à manipuler entre les mains, il fait des bruits de gorge énervants et il a plusieurs tics nerveux.

À la maison, son sommeil est très agité; il est souvent le dernier endormi et le premier levé. En outre, il fait souvent des cauchemars qui l'amènent à bouger considérablement dans son sommeil.

Quand ses parents lui racontent une histoire, Thierry a du mal à comprendre la morale. C'est sensiblement la même chose quand il voit quelqu'un pleurer; il ne sait pas consoler et il semble étranger à la situation.

Thierry blâme souvent les autres pour ses mauvais comportements et il ne semble pas apprendre de ses erreurs. Par ailleurs, il pose sans cesse des questions sur n'importe quel sujet et il se fâche s'il considère que la réponse n'est pas satisfaisante ou assez détaillée.

Enfin, l'enfant est très bon dans les sports individuels comme la planche à roulettes ou le ski. Il aime jouer physiquement et dépenser beaucoup d'énergie, mais il éprouve de la difficulté à respecter les règles de groupe. L'année dernière, il n'a pas pu compléter la saison régulière de soccer dans les loisirs municipaux en raison de son attitude.

1.2 L'essentiel du syndrome

1.2.1 Définition clinique

Le syndrome de Gilles de la Tourette fait partie de la catégorie des Troubles tics décrite dans la *Classification internationale des maladies* (Organisation mondiale de la santé, CIM, 1993) et dans le *DSM-IV-TR* (APA, 2000). Ces documents de référence sont respectivement produits par l'Organisation mondiale de la santé et par l'Association américaine de psychiatrie. Ils représentent les ouvrages diagnostiques de référence mondiale en psychologie et en psychiatrie. Le premier est davantage utilisé en Europe tandis que le second s'emploie aux États-Unis et au Canada. Tous deux inscrivent la catégorie des Troubles tics dans les problématiques apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence. Les troubles tics se distinguent les uns des autres en fonction de la durée, du type et de l'âge d'apparition des manifestations (voir tableau 1). Bien que le consensus actuel établisse la nomenclature des troubles tics de façon catégorielle plutôt que dimensionnelle, certains cliniciens conçoivent les troubles tics sur un continuum de gravité (Leckman et Cohen, 1999; Robertson, 2000). Néanmoins, la classification actuelle, à l'instar de l'entière nosologie du *DSM-IV-TR* et de la *CIM-10*, considère chaque trouble tic de manière indépendante et non selon une gradation des symptômes. Ainsi, quatre critères doivent être respectés selon l'APA (2000) pour attribuer le SGT.

- Manifestation de différents tics moteurs et d'au moins un tic vocal au cours de l'évolution de la maladie.
- Les tics surviennent fréquemment, presque tous les jours ou de façon intermittente, pendant plus d'un an, sans interruption de plus de trois mois consécutifs.
- Le syndrome doit débiter avant l'âge de 18 ans.
- Les tics ne peuvent être causés par l'effet physiologique secondaire d'une substance ou par une autre maladie.

Shapiro et ses collaborateurs (Shapiro *et al.*, 1988) mentionnent que 10 % à 20 % des enfants sans diagnostic de SGT peuvent manifester des tics transitoires ou d'autres comportements involontaires au cours de leur développement. En outre, certains auteurs affirment que les tics moteurs émis entre l'âge de 4 à 8 ans sont régulièrement des manifestations bénignes et épisodiques (Jankovic, 1997; Leckman, 2003; Roubertie *et al.*, 2007). Ainsi, il apparaît essentiel de se rapporter aux critères illustrés au tableau 1 de manière à évaluer et à diagnostiquer les tics en fonction de leur présence réelle, dans le temps et physiologiquement.

- Insérer tableau 1 -

1.2.2 Qu'est-ce qu'un tic?

Un tic se définit comme un mouvement ou une vocalisation involontaire qui se produit généralement de manière soudaine, rapide, récurrente et stéréotypée (APA, 2000). Afin de représenter à juste titre l'ensemble des manifestations qu'impliquent le SGT, les tics vocaux sont plutôt nommés « tics sonores » dans ce document. En effet, plusieurs comportements de ce type ne sollicitent pas d'emblée les cordes vocales et il nous apparaît plus significatif d'ajuster le vocabulaire. Le tic est d'intensité variable selon la période de l'année et même au cours d'une journée. Il est perçu comme irrésistible par la personne qui l'émet. Par exemple, Magalie explique que ses tics sont plus forts qu'elle; souvent, elle voudrait cesser de soulever son épaule car elle a mal au cou, mais elle n'y arrive pas et les tics continuent.

L'aspect irrésistible des tics peut être imagé par quelques exemples.

- ✓ *Avez-vous déjà remarqué que voir quelqu'un bâiller ou entendre tousser dans une salle silencieuse déclenche généralement une contagion de ce comportement?*
- ✓ *Si quelqu'un vous demande de ne pas cligner des yeux pendant une minute, vous serez probablement obnubilé par la concentration nécessaire pour ne pas faire le geste que cela vous deviendra intolérable.*
- ✓ *Vous venez de laisser vos bottes de sports d'hiver qui montent à mi-mollet. Tout à coup, cela vous pique sous la plante du pied. Vous tentez de ne pas en tenir compte jusqu'à ce que vous enleviez votre botte à toute vitesse pour frotter le dessous de votre pied.*

Les tics moteurs et sonores peuvent être identifiés comme simples ou complexes. Un tic moteur est simple lorsqu'il y a contraction d'un seul groupe de muscles et il est considéré complexe lorsqu'il y a contraction coordonnée de plusieurs groupes musculaires (Cohen *et al.*, 1988; Comings, 1990). Le tic sonore est classifié selon les mêmes critères mais aussi, en fonction d'une séquence sonore ou de la durée de l'émission. Le tableau 2 présente un relevé de tics fréquemment observés chez les personnes atteintes du SGT.

- Insérer tableau 2 -

La plupart des exemples mentionnés dans le tableau 2 sont explicites, mais certains d'entre eux nécessitent une précision. D'abord, précisons que chacun de ces gestes peut être émis de manière fonctionnelle par une personne. C'est la fréquence, tel que mentionné précédemment, l'aspect involontaire et l'interférence dans le fonctionnement quotidien qui distinguent le tic de ces mouvements utilitaires. Ensuite, signalons que certains tics peuvent être manifestés en séquence (par exemple, hausser les sourcils, secouer la tête et rouler des épaules), ce qui peut occasionner à long terme des douleurs musculaires ou des blessures cervicales. La grimace faciale, notamment, peut s'exprimer par un plissement du nez et des lèvres de manière à découvrir les dents. Enfin, lorsqu'il est mentionné « taper / donner de petits coups », il doit s'agir d'un comportement répétitif où la symétrie, ou le nombre de coups donnés, revêt une importance particulière dans la séquence.

Certaines manifestations frappent l'imaginaire collectif et sont souvent, à tort, considérées comme des symptômes dominants, voire fondamentaux, chez les personnes ayant le SGT. En particulier, certains tics sonores complexes constituent une répétition de mots ou de phrases émise hors contexte. La palilalie représente la répétition de sons exprimés, pensés ou lus par la personne elle-même, tandis que l'écholalie consiste en la répétition du dernier mot, son ou phrase entendus. Ces symptômes sont présents chez environ 17 % des personnes ayant le SGT (Comings, 1990). Par ailleurs, la manifestation de coprolalie correspond à l'emploi répétitif de mots socialement inacceptables, d'obscénités. Le préfixe « copro » est de racine grecque (*kopros*) et fait référence aux excréments. Ce qui la distingue du juron ordinaire, c'est que la personne ne manifeste pas d'hostilité et qu'elle prononce ces mots hors contexte, soit dans une situation où les mots n'ont aucun sens. Contrairement à la croyance populaire, ce symptôme étonnant est présent chez une minorité de personnes ayant le SGT (10 % à 32 % des cas selon des facteurs socioculturels) (APA, 2000). Pour terminer, la copropraxie, manifestation répétitive de gestes obscènes, et l'échokinésie, imitation robotisée des mouvements de quelqu'un d'autre, sont impressionnantes et souvent associées au SGT. Pourtant, elles ne sont présentes que chez 8 % des adultes atteints du SGT (Shapiro, Shapiro, Young, Feinberg, 1988).

Chez les personnes atteintes du SGT, les tics et les impulsions sont fréquemment liés à ce qui est tabou ou à ce qui est interdit dans la société. C'est entre autres pour cette raison que les mots adoptés pour la coprolalie varient selon la culture et la langue. C'est aussi pourquoi un tic peut consister à se toucher les parties génitales à répétition ou à ressentir une envie irrépressible de toucher à un inconnu dans le transport en commun.

1.2.3 Autres mouvements répétitifs

Il est important de distinguer les tics d'autres comportements répétitifs inhérents à une problématique différente du SGT. D'une part, certaines affections générales telles que la maladie de Huntington, la sclérose en plaques ou un traumatisme crânien peuvent engendrer des mouvements incontrôlables chez les personnes qui en sont atteintes. D'autre part, il est plus subtil de faire la distinction entre les tics et des symptômes psychophysiologiques d'apparence similaire. Notamment, le tableau 3 résume les principales caractéristiques qui permettent de discerner les tics des désordres d'habitude comme l'onychophagie (se ronger les ongles) et la trichotillomanie (arracher les poils de son corps), des compulsions et des mouvements stéréotypés tels que l'autostimulation. Les manifestations de ces différents troubles sont analogues, mais elles n'ont pas la même fonction que les tics. Autrement dit, elles ne répondent pas au même besoin et ne sont pas exécutées dans le même contexte. En définitive, tout mouvement répétitif ne représente pas forcément un tic.

- Insérer tableau 3 -

1.3 Évaluation diagnostique

Le diagnostic du SGT se fonde sur des observations cliniques plutôt qu'en fonction d'un examen de nature organique. Ce qui signifie qu'aucun examen physique ou biochimique tel qu'un électroencéphalogramme, un CT-Scan ou une analyse sanguine, ne peut assurément détecter le SGT. L'évaluation s'effectue généralement d'après l'histoire médicale et comportementale de la personne, ainsi que par des observations cliniques. Des entrevues semi-structurées et des questionnaires psychométriques construits selon les critères diagnostiques du *DSM* appuient habituellement les données obtenues par l'observation des symptômes lors de situations associées aux manifestations (p. ex., en classe, à la maison, ou en activité de loisirs).

1.3.1 Questionnaires et entrevues semi-structurées

Les questionnaires sont généralement conçus par des cliniciens. Par exemple, le *Tourette syndrome diagnostic confidence index* (Robertson *et al.*, 1999) et le *Tourette's disorder scale* (Shytle *et al.*, 2003) ont été publiés récemment. Par ailleurs, le *Tourette syndrome global scale (TSGS)* (Harcherik *et al.*, 1984) et le *Yale global tic severity scale (YGTSS)* (Leckman *et al.*, 1989) sont communément cités dans les études concernant le SGT.

Le *TSGS* est une mesure multidimensionnelle de la sévérité et de la fréquence des symptômes liés au SGT. La première partie du questionnaire évalue les tics moteurs et les tics sonores simples et

complexes, tandis que la seconde section évalue le fonctionnement global de la personne selon trois dimensions : comportement, agitation motrice, fonctionnement scolaire ou à l'emploi. Par ailleurs, le *YGTSS* constitue la principale mesure d'évaluation clinique dans 38 % des études publiées sur le SGT (n = 45) (O'Connor, 2005, tableau 6.1). Cet instrument est coté par l'adulte ayant le syndrome, de même que l'enseignant ou les parents d'un enfant atteint. En se basant sur l'inventaire des tics, l'évaluateur classe les manifestations en cinq dimensions (nombre, fréquence, intensité, complexité, interférence), selon une échelle à six points (aucun - sévère). Une autre dimension permet d'évaluer la perturbation qu'engendrent les manifestations sur le plan individuel (estime de soi, relations interpersonnelles, performance scolaire ou occupationnelle). Le *YGTSS* possède de bonnes propriétés psychométriques (fidélité et validité de construit), ce qui signifie que ses résultats sont fiables dans le temps si l'on reproduit l'évaluation et que, cet instrument psychométrique mesure bien ce qu'il prétend mesurer, soit les tics (Leckman *et al.*, 1989).

Cependant, les outils d'évaluation présentés n'ont pas de traduction francophone validée. Ainsi, les professionnels de la santé qui établissent un diagnostic de SGT au Québec se basent généralement sur des questionnaires « maison », sans barème de validité ou de fidélité propre à la population québécoise. Conséquemment, ce sont l'anamnèse de l'enfant et la présence des symptômes qui prévalent lors de l'évaluation diagnostique. Toutefois, les manifestations sont souvent réprimées durant la consultation médicale, ce qui peut limiter l'établissement du diagnostic. Ainsi, les parents peuvent préparer un enregistrement vidéo de leur enfant dans une situation où il effectue des tics, ce qui facilite certainement le travail du professionnel.

1.3.2 Analyse descriptive et fonctionnelle du comportement

La présence du syndrome est également jugée en fonction des aspects psychologiques tels que la perturbation en milieu familial, social et scolaire/professionnel engendrée par les manifestations. Ces facteurs, à l'instar des manifestations de tics, peuvent être évalués de manière standardisée grâce à l'observation directe et à l'analyse descriptive et fonctionnelle du comportement. L'objectif de cette méthode d'évaluation est d'abord de définir et de quantifier les comportements observables. De plus, elle permet d'élaborer une hypothèse concernant les stimuli (antécédents et conséquences) qui ont une influence significative sur le comportement et son maintien, en établissant des relations entre les facteurs environnementaux et contextuels qui covarient avec les réactions problématiques de la personne (Forget, 2006). En d'autres mots, l'analyse fonctionnelle vise à déterminer la fonction du comportement; le motif de son émission et du maintien, l'utilité de la manifestation. En outre, l'évaluation dite multimodale intègre les conditions médicales et personnelles de l'individu à

l'équation des facteurs ayant un effet sur les comportements; elle a pour objectif d'établir des relations entre les variables neurobiologiques, physiologiques, environnementales et contextuelles qui ont une influence significative sur le comportement et son maintien (Forget, 2006; Gardner, 2002; Griffiths *et al.*, 1998). Ainsi, l'évaluation des symptômes par analyse fonctionnelle et multimodale vise la reconnaissance des variables biopsychosociales qui agissent sur l'apparition, le maintien ou la diminution des manifestations telles que les tics, les compulsions ou les épisodes explosifs.

1.3.3 Évaluation des fonctions cognitives

Des études récentes tentent d'identifier des déficits cognitifs reliés au SGT à l'aide de batteries d'évaluations neuropsychologiques. Les résultats montrent notamment un dysfonctionnement frontal. Cela peut impliquer des difficultés d'attention visuospatiale, de résolution de problème et de jugement abstrait, ainsi que certains déficits sur le plan des fonctions exécutives, à savoir la planification des actions, la flexibilité cognitive et le contrôle de l'inhibition (Brand *et al.*, 2002; Bornstein *et al.*, 1991; Lavoie, *et al.*, 2007; O'Connor *et al.*, 2001; Osmon et Smerz, 2005; Sheppard *et al.*, 2002). Toutefois, ces résultats montrent peu de constance, particulièrement en fonction des différents troubles associés. Par exemple, les déficits liés aux fonctions visuomotrices sont surtout relevés chez les enfants ayant le SGT associé au trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (Schultz *et al.*, 1999; Channon *et al.*, 2003). C'est pourquoi, l'évaluation neuropsychologique permet de mieux cerner les difficultés des enfants sur le plan cognitif et d'élaborer des recommandations, particulièrement pour le milieu scolaire, mais elle ne peut discriminer suffisamment les symptômes pour établir le diagnostic du SGT.

1.3.4 Prévalence du syndrome

La prévalence représente le nombre de personnes atteintes d'une certaine maladie à un moment donné dans une population donnée. Elle se rapporte à tous les cas, les nouveaux comme les anciens.

Le syndrome est rapporté sans distinction dans diverses communautés ethniques et le diagnostic est de trois à cinq fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles (APA, 2000). Le *DSM-IV-TR* détermine le taux actuel de prévalence du SGT de 5 à 30 enfants sur 10 000 et de 1 à 2 adultes sur 10 000 (APA, 2000). Cependant, depuis une dizaine d'années, le syndrome n'est plus considéré comme un trouble rare et plusieurs études montrent que cette proportion ne représente pas toute la réalité. Comment se fait-il que différents chiffres soient annoncés? À quelles données doit-on se fier?

Le Consortium international d'épidémiologie psychiatrique (OMS, 2000) souligne que le taux de prévalence peut varier en fonction de la nature des mesures d'évaluation utilisées, notamment un

questionnaire structuré par rapport à une entrevue clinique. Selon ce qui précède, le diagnostic du syndrome s'établit en fonction de l'historique de la personne et de l'observation clinique des symptômes, donc peu souvent par l'utilisation de mesures standardisées. Conséquemment, la reconnaissance et l'interprétation des critères diagnostiques, ainsi que la présence de troubles associés, induisent une variabilité qui rend difficile l'établissement d'un taux de prévalence fiable pour le SGT (Apter et coll, 1993). De plus, bon nombre de données publiées ou médiatisées font référence à l'ensemble des troubles tics, ce qui gonfle évidemment le taux de prévalence.

De nombreuses études épidémiologiques ont lieu à travers le monde afin d'établir un taux de prévalence plus représentatif du SGT (Costello *et al.*, 1996; Hornsey *et al.*, 2001; Kadesjö et Gillbert, 2000; Kurlan *et al.*, 2001; Mason *et al.*, 1998; Wang et Kuo, 2003). La proportion estimée par les auteurs varie de 0,1 % à 2 %, et jusqu'à 26 % dans une population ciblée d'enfants ayant des besoins scolaires spécifiques. Il est intéressant de noter qu'au Québec, aucune donnée réelle n'est disponible concernant le nombre de personnes atteintes du SGT puisque les statistiques nationales sont compilées en fonction des actes médicaux et aucun d'entre eux n'est spécifique au SGT (MSSS, 2004).

Actuellement, les chercheurs estiment généralement la prévalence des tics à un individu sur 200. Au Québec, cela représente environ 36 000 personnes atteintes de troubles tics à différents degrés, incluant le SGT.

Les mois suivants la naissance de David sont difficiles pour ses parents : c'est un bébé qui pleure souvent et qui ne fait ses premières nuits qu'à l'âge de 3 ans. Un retard de langage marque également sa petite enfance. Ses premières phrases sont la simple répétition de celles de ses parents et il devient colérique lorsqu'on ne comprend pas ce qu'il dit.

Ses parents mentionnent que les premiers tics sont apparus vers l'âge de 4 ans; cligner des yeux, répéter les syllabes des mots et renifler jusqu'à saigner du nez (plusieurs consultations pour les allergies en vain). Aujourd'hui, David a 8 ans et certains de ces tics sont encore présents, surtout en période de stress, mais plusieurs autres sont apparus, puis disparus au fil du temps (par exemple, cris de toutes sortes, tirer et mâchouiller son chandail, se toucher le pénis, se lécher les lèvres).

C'est un enfant peu sociable et souvent agressif avec ses pairs. Il fait de grosses crises pour un oui ou pour un non, surtout à la maison (par exemple s'il cherche quelque chose et ne le trouve pas ou si le tube de dentifrice est vide). Alors, il crie, il frappe les objets et parfois les gens autour de lui. À l'école, il n'a pas vraiment d'amis et son estime de soi en est affectée : « Je suis poche... je devrais mourir. » Les enseignants disent qu'il est immature, impulsif, qu'il bouge tout le temps et qu'il provoque régulièrement les autres par des insultes ou par des gestes agressifs (jambettes, tapes, etc.). En outre, il a de la difficulté à exécuter tout le travail en classe à cause d'un déficit d'attention; il a donc beaucoup de devoirs à faire à la maison. Pourtant, il est perfectionniste car les lettres « o » et « a » doivent être parfaitement rondes ou il les recommence sans cesse. En plus, il lui arrive régulièrement de faire des migraines les soirs de semaine.

Après avoir consulté de nombreux spécialistes, c'est un neurologue qui établit enfin le diagnostic de SGT. Depuis peu, il fréquente une classe de soutien personnel et une médication lui est administrée. Les tics, les obsessions et l'opposition sont toujours présents, mais il est maintenant possible d'en parler et de trouver des moyens adaptés pour faire face à ces problématiques quotidiennes.

1.4 Symptomatologie

1.4.1 L'évolution des manifestations

Les symptômes peuvent être identifiés dès l'âge de 2 ans, mais le diagnostic est posé en moyenne à l'âge de 7 ans (Freeman *et al.*, 2000). En réalité, les parents réalisent souvent après coup que leur enfant a toujours eu des tics, mais ils croyaient qu'il s'agissait de manies ou que leur enfant était nerveux. Les premières manifestations correspondent généralement aux accès d'un tic isolé et elles surviennent habituellement dans la partie supérieure du corps, pour ensuite se développer dans les membres inférieurs. Par exemple, 85 % des enfants et des adolescents atteints du SGT manifeste d'abord un clignement rapide des yeux (APA, 2000). Dans la plupart des cas, les tics moteurs simples apparaissent progressivement et peuvent ensuite s'accompagner de tics sonores vers l'âge de 11 ans. Ces derniers sont parfois difficiles à déceler chez les enfants puisqu'ils ressemblent à des actes volontaires tels que des reniflements ou des raclements de gorge. Les tics complexes se développent vers l'âge de 12 ans chez environ 90 % des enfants atteints du SGT (Cohen *et al.*, 1988; Robertson, 2000).

Sarah, 11 ans, présente des tics légers de la bouche et du visage depuis l'âge de 5 ans. Ces tics, comme un léger clin d'œil répétitif, sont surtout évidents quand elle est excitée. Des tics plus graves commencent à se manifester vers l'âge de 10 ans. Ceux-ci consistent en des mouvements secs et violents des bras, accompagnés de cris aigus. Les symptômes peuvent être si intenses qu'elle a de la difficulté à manger à la cafétéria de l'école sans répandre de la nourriture sur la table.

Les symptômes semblent s'aggraver à l'adolescence (10 à 16 ans) et tendent à s'améliorer ou demeurer stable à l'âge adulte (APA, 2000; Coffey *et al.*, 2000). Leckman et ses collaborateurs (1998) rapportent que les tics atteindraient leur sévérité maximale durant la période de 8 à 12 ans.

Selon certains chercheurs, près du tiers des adultes ayant le SGT témoignent n'avoir pratiquement plus de tics lors d'un suivi à long terme (Peterson et Cohen, 1998). Cependant, d'autres résultats indiquent que 90 % des adultes participant à une étude manifestent toujours des tics, selon une mesure quantitative à l'aide de comptage vidéo (Pappert et coll, 2003). Les sujets, se considérant subjectivement sans tic, ne se rendent pas compte des manifestations étant donné la diminution de leur intensité. Ainsi, les facteurs pouvant expliquer la différence entre le nombre d'enfants et le nombre

d'adultes ayant des symptômes ne sont pas identifiés (rémission spontanée, changement hormonal, etc.), mais le type de mesure utilisé tend certainement à influencer les résultats (questionnaire subjectif vs observation directe). En outre, peut-être s'agit-il d'un artefact dû à l'habitation aux tics, de même que par les stratégies de camouflage et d'inhibition exercées par les adultes. Puisque l'intensité des symptômes et la présence de troubles associés semblent avoir un impact sur le pronostic, d'autres études sont nécessaires pour mieux comprendre l'évolution du syndrome et les fondements d'une rémission partielle des symptômes.

1.4.2 La fluctuation des tics

La variabilité des symptômes caractérise le SGT. Les tics fluctuent en fréquence, en intensité et en localisation selon chaque personne, ainsi qu'en fonction de l'évolution du syndrome de façon individuelle (APA, 2000; Freeman *et al.*, 2000). En effet, l'expression des tics se modifie au fil du temps chez une même personne, ce qui explique que le diagnostic est parfois posé avec réticence; les symptômes sont variables et donc parfois attribués à un comportement inadéquat volontaire.

Cette fluctuation des manifestations peut être liée à des situations ayant une signification particulière pour la personne. Au quotidien, une augmentation des tics peut avoir lieu lorsque la personne doit composer avec une situation évoquant de l'anxiété, du stress, de l'excitation, de l'ennui ou encore de la fatigue. Ainsi, l'activité, de même que les pensées et émotions qu'elle suscite, semble induire un effet sur les symptômes du SGT. L'analyse des antécédents et des conséquences aux manifestations (situation, humeur, contexte, état psychophysologique) permet d'identifier un profil situationnel des manifestations de manière individuelle (Carr *et al.*, 1996; Jankovic, 1997; O'Connor et Leclerc, 2008).

Des enfants, des adolescents et des adultes ayant le SGT peuvent réprimer leurs tics durant un certain temps (par exemple à l'école ou en réunion). Toutefois, la rétention des manifestations n'a pas le même effet que l'application d'une stratégie d'autocontrôle; elle induit une tension musculaire et globale qui tend à s'accumuler et cette tension doit éventuellement être évacuée (Cohen *et al.*, 1988; Comings, 1990; O'Connor, 2002). Cette augmentation de la tension peut engendrer des conséquences comme des maux de tête ou une baisse de la concentration pouvant affecter le rendement scolaire ou professionnel de la personne. Par ailleurs, une hausse des comportements (par exemple, tics, crises, compulsions) peut être observée au retour de l'école chez certains enfants. Cette période correspond à un moment de détente à la suite d'une restriction et elle permet l'expression des manifestations sans le regard des pairs et le risque de mesure disciplinaire.

Depuis près d'un demi-siècle, il est considéré que le fait de retenir ses tics mène systématiquement à une augmentation des manifestations par la suite. Toutefois, ce modèle « hydraulique » où la personne accumule des manifestations est actuellement remis en question. En vérité, peu d'études ont vérifié empiriquement l'effet rebond de la suppression des tics, mais une équipe de chercheurs du Wisconsin observe la différence des fréquences de tics au cours d'une période de niveau de base, d'une période où il est demandé aux enfants et aux adultes de supprimer leurs tics et au cours d'une période suivant la suppression des tics (Himle et Woods, 2005; Meidinger *et al.*, 2005). Les résultats montrent que la fréquence des tics au cours de la période suivant la suppression est inférieure à celle du niveau de base. En d'autres termes, après avoir retenu leurs tics durant un certain temps, les sujets manifestent environ 10 % moins de tics que naturellement avant l'expérience. Ces données surprenantes indiquent que la répression des tics n'entraîne pas nécessairement en un effet rebond, donc en une augmentation des tics. Évidemment, il reste à déterminer les conditions qui influencent la présence de cet effet et à vérifier si ces résultats se reproduisent dans d'autres études.

1.4.3 Les tics sensoriels

Les tics peuvent être immédiatement précédés de pulsions prémonitoires, aussi nommées tics sensoriels. Cette manifestation correspond à une sensation inconfortable (par exemple, pression, chaleur, démangeaison) à laquelle la personne répond par un tic afin de modifier et d'apaiser ce malaise (Banaschewski *et al.*, 2003; Cohen et Leckman, 1992; Leckman *et al.*, 1994; Miguel *et al.*, 2000). Concrètement, la sensation devient envahissante (comme lorsqu'on a envie d'éternuer et qu'il ne faut pas faire de bruit) et elle entraîne une hyperattention physiologique. Ce type de vigilance exerce une tension musculaire qui est ensuite relâchée lorsque le tic est manifesté, ce qui permet un soulagement de courte durée (voir figure 2). Ainsi, il s'opère un processus de renforcement négatif; une sensation inconfortable et une augmentation de la tension, associées à un déficit des mécanismes d'inhibition et de contrôle, mènent à un tic qui soulage temporairement la personne. (Evers et van de Wetering, 1994; O'Connor, 2002).

- Insérer figure 2 -

Il semble que la prise de conscience et l'identification des tics sensoriels aident à contrôler les tics moteurs et sonores (Azrin et Peterson, 1988; O'Connor, 2002). En effet, la sensation se produit tout juste avant le tic, ce qui représente une ouverture propice à l'entraînement à l'autocontrôle : si la personne apprend à détecter le tic sensoriel, elle peut prévenir la manifestation suivante en utilisant immédiatement une stratégie compensatoire. Une étude de Banaschewski et ses collaborateurs (2003) montre que 37 % des 254 jeunes de 8 à 19 ans rapportent des symptômes sensoriels et que plus de la

moitié d'entre eux affirment être en mesure de supprimer leurs tics grâce à l'identification de cette sensation. Près de 90 % des personnes atteintes du SGT se rendent compte de ces manifestations (Leckman *et al.*, 1993). Cependant, les enfants de moins de 10 ans n'ont généralement pas conscience des pulsions précédant le tic ou ne peuvent les identifier. Ainsi, le fait de se rendre compte de la présence des tics sensoriels semble davantage attribuable aux stades de maturation cognitive qu'à une étape de l'évolution du syndrome (Banaschewski *et al.*, 2003; Leckman *et al.*, 1993).

En somme, il n'est pas clair si ces sensations servent d'avertissement, de précipitant ou s'il s'agit d'un tic en soi de type sensoriel, mais la reconnaissance et la maîtrise de cet élément s'avèrent certainement importantes dans la planification du traitement pour le SGT.

1.4.4 Dérèglement sensoriel

Selon plusieurs cliniciens, les enfants ayant le SGT peuvent présenter un déficit d'intégration sensorielle. Cette notion, relevant essentiellement de l'ergothérapie, consiste en une hypersensibilité ou une hyposensibilité d'un ou de plusieurs sens perceptifs (auditif, olfactif, tactile, gustatif, visuel); l'information sensorielle est mal saisie et mal interprétée par la personne. Ainsi, les enfants ayant le syndrome peuvent avoir de la difficulté à reconnaître et à trier les informations sensorielles, ce qui peut entraîner des réactions excessives ou encore, un manque de réactions (Lussier et Flessas, 2001). Par exemple :

- les étiquettes de vêtements piquent et démangent régulièrement;
- se faire couper les ongles peut être très inconfortable;
- la lumière du soleil ou les bruits forts donnent fréquemment des maux de tête;
- des textures de nourriture causent du dégoût et peuvent couper l'appétit;
- l'application de crème hydratante devient répugnante;
- la douleur n'est que peu ressentie;
- l'enfant ne ressent pas sa fatigue avant de tomber endormi.

Un processus thérapeutique, comprenant notamment des activités de stimulation, permet néanmoins de mieux décoder et organiser les messages reçus par le cerveau.

Cloé a 9 ans et demi. Elle n'aime pas qu'on la touche. Les contacts physiques lui sont désagréables, à moins que ce soit elle qui les initie. Même les câlins doivent être brefs et avec son consentement.

À cause de cela, elle est souvent sur la défensive lorsque quelqu'un s'approche d'elle. À l'école, les amis ne le savent pas et parfois, elle réagit avec agressivité si elle est touchée. De plus, elle peut être inattentive car elle surveille les autres qui circulent près d'elle et elle n'est pas concentrée sur les consignes. L'autre jour, elle a été grondée pendant l'éducation physique, car elle gigotait et changeait de place afin d'éviter les contacts.

1.5 Causes

De nombreuses études tentent de déterminer l'origine du syndrome, son étiologie. Au début du 20^e siècle, des explications d'ordre psychanalytique ont associé les manifestations de tics à une réaction de rage refoulée ou à des conflits familiaux. Par la suite, un modèle comportemental estime que l'apparition des tics découle d'une réaction à un événement traumatisant (Azrin et Nunn, 1973; Comings, 1990). Depuis quelques années, le courant dominant chez les cliniciens prétend que les troubles tics et le SGT relèvent essentiellement d'un désordre neurobiologique. Néanmoins, les causes exactes de ces troubles demeurent indéterminées. Des facteurs neurologiques, génétiques et psychosociaux engendrent différentes hypothèses, mais aucun consensus étiologique ne semble émerger en définitive (Chouinard et Richer, 2005; Freeman *et al.*, 2000). Les principales hypothèses concernant l'origine et le développement du SGT sont présentées de manière succincte dans ce chapitre; s'il y a lieu, les références aux chercheurs spécifiques à une théorie demeurent une excellente source d'informations supplémentaires.

1.5.1 Hypothèses neurobiologiques

L'effet d'une modulation neurochimique, soit un débalancement des neurotransmetteurs, soutient plusieurs hypothèses concernant l'émergence et les manifestations du SGT (Leckman et Cohen, 1999).

La dopamine constitue entre autres un régulateur de l'activité motrice. Une hausse de celle-ci entraîne un effet sur le manque d'inhibition comportementale et sur l'hyperactivité (Muller-Vahl *et al.*,

2000). Il est donc possible que les troubles tics impliquent une perturbation du système dopaminergique. Les observations qui sous-tendent cette hypothèse relèvent principalement de l'efficacité d'une médication antagoniste de la dopamine (neuroleptiques) pour la diminution des tics chez certaines personnes (Robertson et Stern, 2000). Par ailleurs, la sérotonine est un neurotransmetteur à fonction inhibitrice. Lorsqu'une baisse de sérotonine est observée, des problèmes de régulation de l'humeur, d'agressivité ou des désordres d'impulsivité peuvent survenir. Ainsi, un dérèglement biochimique de la sérotonine peut expliquer certains comportements liés au SGT. Bien que la baisse de sérotonine et le surplus de dopamine semblent faire partie d'un mécanisme concurrent de régulation de l'activité motrice au niveau des aires corticales et sous-corticales, le rôle des neurotransmetteurs demeure toutefois à l'étude (Comings, 1990; Leckman et Cohen, 1999).

D'autres hypothèses concernent principalement des structures cérébrales. Plusieurs études soulignent l'implication de parties des lobes frontaux dans le contrôle des émotions et dans l'inhibition des comportements, ainsi que le rôle du circuit reliant le cortex cérébral aux voies sensitives (Keri *et al.*, 2002; Casey *et al.*, 2001; Müller *et al.*, 2002). En outre, au moyen de l'imagerie par résonance magnétique (IRM), certains chercheurs se sont intéressés au fonctionnement des ganglions de la base ainsi qu'à leur volume qui semble inférieur à la moyenne (Hyde *et al.*, 1995; Moriarty *et al.*, 1995; Peterson *et al.*, 1999; Peterson *et al.*, 2003). Enfin, plusieurs études soulèvent la possibilité de dysfonctions au lobe frontal. Ce dernier est entre autres responsable de l'inhibition des comportements, de la planification motrice et de l'autocontrôle (Cohen *et al.*, 1988; Lussier et Flessas, 2001).

Les observations concernant le métabolisme cérébral sont à interpréter avec nuance puisqu'elles peuvent également être le reflet de réponses plastiques, compensatoires à la présence des tics (Peterson *et al.*, 2003). En d'autres mots, un déséquilibre neurochimique induit un certain effet sur les comportements et, inversement, l'activité des neurotransmetteurs est influencée par les comportements émis. Cet état de réciprocité ne permet donc pas de déterminer si les observations neurobiologiques représentent la cause des tics ou une conséquence de leur présence et de leur inhibition.

1.5.2 Hypothèses génétiques

Des facteurs génétiques semblent prendre part tant à la transmission intergénérationnelle qu'à l'expression des symptômes du SGT. Selon certains chercheurs, une personne atteinte du SGT a une probabilité de 50 % de transmettre les gènes à ses enfants; les filles qui reçoivent une telle prédisposition génétique ont environ 30 % de probabilité de ne développer aucun symptôme, comparativement à 1 % pour les garçons (Cohen *et al.*, 1988; Leckman et Cohen, 1999, Paschou *et al.*, 2004). La source de l'héritabilité (statistique estimant le degré d'influence probable des facteurs

généétiques pour un phénotype donné, dans une population donnée) ou même de la vulnérabilité génétique demeure cependant inconnue. Les gènes ciblés par les études sont généralement rejetés après plusieurs expériences, car les résultats ne peuvent être généralisés (APA, 2000; Díaz-Anzaldúa *et al.*, 2005).

Initialement, les chercheurs ont tenté d'identifier un gène autosome (non lié au sexe), mais les études ont démontré qu'un tel lien direct n'est pas détectable. Ce constat suggère donc l'implication de plusieurs facteurs génétiques en ce qui a trait à l'apparition et aux manifestations du SGT. Actuellement, l'hypothèse d'une transmission héréditaire mixte et polygénique (où plusieurs caractéristiques dépendent de gènes différents) est proposée comme modèle de transmission (Comings et Duarte, 1996, Shapiro *et al.*, 1988). Cette position est toutefois aussi controversée et certains chercheurs poursuivent la recherche de composants génétiques et chromosomiques particuliers (Díaz-Anzaldúa, Montreal Tourette syndrome study group, 2005, Leckman et Cohen, 1999).

Bien que le mode de transmission intergénérationnelle ne soit pas encore identifié, il apparaît incontestable qu'un enfant obtient par hérédité une prédisposition génétique (APA, 2003). Du reste, le type et la sévérité du trouble tic manifesté par l'enfant semblent varier selon les générations (Comings, 1990; Robertson, 2000; Sallee et Spratt, 1998).

1.5.3 Hypothèses périnatales

Des hypothèses suggèrent que des complications entourant de près la naissance de l'enfant peuvent être liées à l'apparition du SGT. Des chercheurs ont considéré l'effet d'une infection maternelle, d'une naissance prématurée, d'arythmie cardiaque à la naissance et d'un stress élevé durant la grossesse (Budman et Feirman, 2001; Kano *et al.*, 2002; Leckman *et al.*, 1986). Or, les résultats de ces études, bien que parfois significatifs, montrent qu'il est impossible de désigner des facteurs périnataux déterminants dans le développement des troubles tics se généralisant à l'ensemble des personnes ayant le syndrome.

Par ailleurs, certaines études mentionnent que les manifestations de tics peuvent être exacerbées à la suite d'un virus ou d'une infection telle que la maladie de Lyme ou la pneumonie à mycoplasme (Müller *et al.*, 2002; Riedel *et al.*, 1998). En outre, une hypothèse dominante stipule qu'à la suite d'une infection au streptocoque auto-immune, un enfant est davantage susceptible de développer un trouble neurodéveloppemental tel que le SGT (Church *et al.*, 2003; Kurlan, 1998; Robertson et Stern, 2000; Swedo *et al.*, 1998). L'acronyme PANDAS (pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infection) désigne les symptômes neuropsychiatriques qui résultent d'une

réaction immunologique de l'organisme à une infection au streptocoque. Dans ces cas, les anticorps produits pour contrôler l'infection pourraient agir en contrepartie sur des constituants neurologiques. Toutefois, cette théorie demeure spéculative en ce qui a trait aux symptômes du SGT, car peu de cas cliniques appuient ces observations et la relation n'est pas de cause à effet (Kirkman *et al.*, 2008).

1.5.4 Hypothèses de l'apprentissage psychosocial

Les approches psychosociales se fondent sur différents aspects de la gestion des contingences de l'environnement. En d'autres mots, elles considèrent que les tics sont auto-renforcés, qu'ils sont motivés par un cycle de récompense ou de punition. Toutefois, les processus de renforcement, ainsi que les facteurs impliqués, varient selon la théorie.

Deux hypothèses conçoivent l'origine des tics comme étant principalement liée à l'apprentissage. Le modèle d'Azrin et Nunn (1973) suggère d'abord que les tics se développent comme une réponse conditionnée, notamment comme un sursaut-réflexe (*adapted startle reflexes*), qui est maintenue par un processus de conditionnement classique. Le tic proviendrait d'une réaction inconditionnelle à un événement traumatisant ou aversif s'étant généralisé à différentes circonstances en raison de stimuli pouvant rappeler le trauma physique. Les tics permettent d'évacuer la tension accumulée par le trauma par un processus auto-renforçant. La seconde approche propose que le tic correspond à un réflexe ou à l'exagération d'une réponse normale s'étant développée et modifiée durant l'enfance. Dans ce dernier cas, le conditionnement opérant est d'ordre social et il implique que les manifestations sont plus fréquentes lorsque la personne reçoit de l'attention en raison de celles-ci (par exemple, on s'occupe de lui ou d'elle), ou lorsqu'elles lui permettent d'éviter une situation désagréable (par exemple, faire la vaisselle). Il y aurait donc un processus de renforcement des tics lié à l'attention sociale (Roane *et al.*, 2002; Woods et Miltenberger, 2001). Cette théorie peut également expliquer que le simple fait de parler de tics vocaux puisse occasionner une augmentation importante de ces manifestations. Ces deux hypothèses similaires se fondent en partie sur l'observation que les tics varient dans le temps et qu'il peut y avoir rémission des symptômes, mais elles semblent incomplètes et la recherche d'aujourd'hui présuppose l'effet conjoint d'autres facteurs.

D'autres approches ont pour prémisse que le tic est une réponse volontaire effectuée à la suite d'une augmentation de la tension physique qui agit comme un déclencheur sensoriel. Il y a un processus de renforcement négatif en raison de la neutralisation de la sensation désagréable et de la réduction de la tension que procure le tic (Evers et van de Wetering, 1994; Verdellen *et al.*, 2004). O'Connor (2002, 2005) explique l'origine des tics en intégrant davantage de facteurs que ceux précédemment énoncés au processus de gestion des contingences. Son modèle stipule que les

personnes ayant un trouble tic ou le SGT s'investissent plus qu'il n'est nécessaire lorsqu'elles planifient une action. Ce mode de fonctionnement révèle un style d'action particulier caractérisé par la surpréparation et la suractivité. La surpréparation consiste à investir plus d'efforts émotionnels et physiques que nécessaire dans une action, tandis que la suractivité représente la tendance à vouloir tout faire à la fois, à commencer une action avant d'en avoir terminé une autre et à sentir que davantage de choses devraient être accomplies. Ce mode de fonctionnement semble motivé par des attentes perfectionnistes en regard de l'organisation et de critères personnels, plutôt que par l'impulsivité ou l'hyperactivité. La conséquence psychophysiologique de ce style d'action est une augmentation de l'activation sensori-motrice et de la tension musculaire. Ainsi, l'hypothèse sous-jacente au modèle de O'Connor est que les tics ont une fonction d'autorégulation sensori-motrice et que leur effet est de diminuer temporairement la tension accumulée dans les muscles en raison d'une surpréparation et d'une suractivité quotidienne. De surcroît, il estime qu'en plus des facteurs comportementaux et psychophysiologiques, des éléments cognitifs et métacognitifs semblent jouer un rôle d'importance dans le maintien des tics (O'Connor, 2007).

1.5.5 Modèle interactif et multifactoriel

À la lumière de ce qui précède, il apparaît que même si de nombreuses études restent à effectuer pour mieux comprendre la dynamique étiologique sous-jacente au SGT, l'hypothèse la plus probante implique le rôle de plusieurs causes interreliées qui sous-tendent l'émergence, l'évolution et les variations de l'expression du syndrome.

Ainsi, un modèle transactionnel (voir figure 3) mettant en jeu des facteurs génétiques (hérédité), des facteurs neurobiologiques (neurotransmetteurs, lobes frontaux), des facteurs comportementaux (tension musculaire et globale, processus de renforcement) et des facteurs environnementaux (profil situationnel, éducation, interactions sociales) selon un processus interactif et multidimensionnel apparaît davantage plausible qu'un modèle à causalité unilatérale et linéaire (APA, 2003; O'Connor, 2005; Woods et Miltenberger, 2001). En effet, cette condition impliquant particulièrement le contrôle de la motricité relève vraisemblablement d'une cause multifactorielle.

- Insérer figure 3 -

1.6 Troubles associés

Plus de la moitié des enfants ayant le SGT présentent au moins un diagnostic de concomitance, soit un trouble associé (Budman et Feirman, 2001). Les conséquences directes des troubles associés se révèlent souvent plus incapacitantes que les tics eux-mêmes et ces derniers sont parfois masqués par les manifestations d'un diagnostic concomitant. Lorsque le SGT est associé à d'autres troubles, le pronostic est moins favorable que lors d'un diagnostic simple (Dooley *et al.*, 1999; Freeman *et al.*, 2000; Peterson et Cohen, 1998). L'ensemble des symptômes tend à s'aggraver et l'enfant risque davantage de souffrir d'un faible rendement scolaire ou de pauvres interactions sociales. Dans plusieurs cas, lorsque l'enfant présente plus d'un trouble associé, la famille doit requérir à des services spécialisés sur le plan scolaire, médical ou psychologique (Wilkinson *et al.*, 2001).

Les principaux troubles associés au SGT sont présentés individuellement dans ce chapitre, mais le tableau 4 tend à en résumer le portrait d'ensemble. Il faut noter que la divergence des taux de concomitance présentés s'explique par le fait que ces données proviennent de différentes études. Ainsi, les critères cliniques et diagnostiques peuvent varier en fonction des méthodes d'évaluation, tel que discuté précédemment. En outre, un enfant ayant des comportements inadéquats risque davantage de faire partie d'une population clinique comparativement à un enfant ayant le SGT sans problème de comportement. Il y a donc recoupement statistique, à cause des problématiques multiples, ce qui peut biaiser les taux de prévalence. Enfin, la proportion élevée de concomitance avec certaines problématiques soulève l'éventualité que les symptômes de ces troubles associés font peut-être, en fait, partie intégrante du syndrome et constituent son profil clinique.

- Insérer tableau 4 -

1.6.1 Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité

Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDA/H) se caractérise par la présence de l'inattention, de l'hyperactivité et de l'impulsivité (APA, 2003). Plusieurs études rapportent que le TDA/H est concomitant au SGT chez un nombre significatif d'enfants allant de 50 % à 90 % (Alsobrook et Pauls, 2002; Budman et Feirman, 2001; Freeman *et al.*, 2000; Kurlan *et al.*, 2002). Le portrait clinique d'un enfant ayant le TDA/H est similaire à celui du SGT, à l'exception des tics. Par exemple, des symptômes tels que la difficulté à résister aux distractions, le manque d'inhibition et de concentration sont fréquemment observés en milieu scolaire chez les enfants ayant l'une ou l'autre problématique. En outre, les manifestations propres au TDA/H précèdent l'apparition des tics chez 40 % à 50 % des enfants atteints du SGT (APA, 2003). Ainsi, il est possible qu'un enfant ayant le

syndrome reçoit à tort un diagnostic de TDA/H, surtout si les symptômes d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité sont plus dérangeants que les tics.

Plusieurs hypothèses stipulent que les deux troubles partagent une origine neurobiologique.

- Les atteintes aux fonctions frontales et sous-corticales de même que le déséquilibre biochimique (dopamine et sérotonine) attribué aux deux troubles sont similaires (Walkup *et al.*, 1999).
- Les deux troubles sont liés génétiquement, ce qui suggère l'existence d'un spectre des troubles impulsifs (Comings et Comings, 1984; Comings et Comings, 1990; Knell et Comings, 1993); cette hypothèse est néanmoins réfutée par Pauls et Leckman, 1986; Pauls et Leckman, 1988 ainsi que par Eapen et Robertson, 1996.
- Les personnes ayant le SGT présentent les symptômes du TDA/H, mais en deçà du seuil clinique, ce qui suggère un continuum diagnostique (Towbin *et al.*, 1992).

En somme, que l'explication des troubles associés soit commune ou indépendante, les symptômes extériorisés tels que l'inattention, l'impulsivité, l'hyperactivité, les tics et les troubles du comportement sont plus élevés en fréquence et en intensité chez les enfants ayant les deux troubles. Conséquemment, les capacités d'adaptation psychosociale sont généralement diminuées (Brand *et al.*, 2002; Carter *et al.*, 2000; Nolan *et al.*, 1996; Spencer *et al.*, 1998; Sukhodolsky *et al.*, 2003).

Peu d'écrits scientifiques traitent des manifestations de l'hyperactivité chez l'adulte. Toutefois, la présence d'un style d'action caractérisé par un investissement excessif dans les mouvements et les activités est soulignée chez les adultes ayant le SGT (O'Connor, 2005). Notamment, la surpréparation à une action ainsi que la suractivité motrice et cognitive semblent influencer leur façon d'être, ce qui s'apparente aux manifestations du TDA/H.

En bref

TDA/H et SGT : Enfant : 50 % à 90 % Adulte : ≈ 20 %

Symptômes : L'inattention et l'hyperactivité précèdent souvent les tics.

Tics, inattention, impulsivité et hyperactivité augmentent.

Particularités : Portrait clinique similaire, sauf les tics (souvent confondus).

1.6.2 Trouble obsessionnel compulsif

Selon l'APA (2003), les symptômes le plus souvent associés au SGT sont les obsessions et les compulsions. Cependant, les manifestations du trouble obsessionnel compulsif (TOC) émergent surtout vers l'adolescence et le début de l'âge adulte; ainsi, la proportion du trouble associé semble plus élevée chez les adultes que chez les enfants ayant le syndrome (Cohen *et al.*, 1988). Les études rapportent un taux de concomitance variant de 11 % à 80 % entre le SGT et le TOC, soit de 11 % à 50 % chez les enfants et de 30 % à 80 % chez les adultes (Budman et Feirman, 2001; Comings, 1990). Il est généralement accepté qu'environ 30 % des personnes ayant le syndrome ont des symptômes assez sévères pour diagnostiquer un TOC et non simplement des manifestations obsessionnelles compulsives (Kurlan *et al.*, 2002; Robertson, 2000).

L'obsession est une pensée qui suscite de l'anxiété ou de la détresse et qui survient de façon régulière et persistante. La personne fait des efforts pour ignorer ou neutraliser cette pensée intrusive et préoccupante, mais elle est souvent contrainte de réaliser un rituel pour la chasser. La compulsion est le geste ou la pensée effectuée en réponse à l'obsession afin d'éviter des conséquences désastreuses et ainsi, diminuer temporairement l'anxiété (APA, 2000).

Mathis, 10 ans, a beaucoup de rituels. Par exemple, s'il se cogne le coude gauche sans faire exprès, il doit absolument se cogner le coude droit de la même façon. Sinon, quelque chose est déséquilibré dans son corps. Aussi, il a besoin de regarder souvent au même endroit dans une pièce, comme si c'était un point de repère.

À l'école, il va aiguiser son crayon très souvent. Sauf que ce n'est pas pour perdre du temps mais parce que sinon, il a l'impression de ne pouvoir écrire correctement. Parfois, il répète inlassablement dans sa tête la dernière syllabe que son enseignante vient de dire. Il perd alors le fil et il lui manque des consignes.

Une fois, Mathis a fait une crise au retour de la récréation car il venait d'aligner parfaitement ses chaussures et un autre garçon, qui passait rapidement, les a déplacées.

Enfin, il vérifie souvent à la maison si les ronds de la cuisinière sont fermés, car il a peur d'un incendie. Quand son père part en voyage d'affaires, il pose des questions sans cesse à sa mère, car au fond, il est très inquiet. Il doit compter 1-2-3-4 autour des objets qui sont dans son champ de vision pour éviter qu'il n'arrive malheur à son père.

Le caractère involontaire et répétitif des compulsions met en évidence un lien étroit avec le SGT pouvant susciter une confusion diagnostique (voir tableau 3). Notamment, les tics sensoriels et les tics mentaux sont souvent confondus avec les obsessions (Coffey *et al.*, 1998; O'Connor, 2001; Shapiro et Shapiro, 1992). D'une part, les tics sensoriels, tel que discuté précédemment, sont généralement une indication du niveau de tension musculaire; ils peuvent aussi représenter des signes avant-coureurs aux tics (O'Connor et Leclerc, 2008). D'autre part, les tics cognitifs (ou tics mentaux) constituent une pensée intrusive à caractère impulsif, à l'instar de l'obsession, mais sans lien avec l'anxiété. Par exemple, se répéter inlassablement une phrase déjà entendue, ou bien, garder en tête toute la journée la chanson qui jouait à notre réveil. Ces pensées ne proviennent pas de superstitions ou de scénarios d'anticipation, elles sont simplement des impulsions ou des jeux mentaux (Cath *et al.*, 1992). Le tableau 5 tend à illustrer la distinction de ces manifestations. Ainsi, c'est fondamentalement le contenu cognitif de la manifestation qui permet de faire la distinction; les tics sont des mouvements sans but

qui surviennent soudainement et avec répétition, tandis que le rituel compulsif relève d'abord d'une pensée anxieuse intrusive.

- Insérer tableau 5 -

Plusieurs études ont exploré l'hypothèse que le TOC simple est en partie distinct des symptômes obsessionnels compulsifs associés au SGT (Cath *et al.*, 2000; Cath *et al.*, 2001; Eapen et Robertson, 2000; George *et al.*, 1993; Leckman *et al.*, 1994; McDougle *et al.*, 1994; Miguel *et al.*, 1997). Voici les principales différences relevées.

- Âge de survenue plus précoce pour le TOC simple.
- Les personnes qui ont les troubles associés ont davantage d'obsessions à thèmes agressifs, sexuels, symétriques et de précisions.
- Le besoin d'insister sur certaines actions jusqu'à ce qu'elles soient « comme il le faut » (*just right perception*), ou exécutées de manière perfectionniste, est plus fréquent chez les personnes ayant les deux troubles.
- La réponse à la médication par inhibiteur spécifique de la recapture de sérotonine (ISRS) serait moins efficace lorsque les deux troubles sont associés qu'elle ne l'est pour le TOC simple.
- Les interventions comportementales (prise de conscience et exposition/prévention de la réponse) n'ont pas le même effet sur les tics moteurs, sonores ou mentaux que sur les obsessions et les compulsions.

Compte tenu de ce qui précède, il est préférable de considérer différemment le TOC et les symptômes obsessionnels compulsifs associés au SGT. Les similarités cliniques semblent davantage s'apparenter aux comportements visibles qu'à l'étiologie ou aux facteurs qui sous-tendent l'origine des manifestations.

En bref	
TOC et SGT :	Enfant : 11 % à 50 % Adulte : 30 % à 80 %
Symptômes :	Pensée ou image mentale intrusive, liée à l'anxiété. Geste ou pensée effectuée en réponse à l'obsession.
Particularités :	La compulsion peut être difficile à distinguer des tics.

1.6.3 Troubles anxieux

Des troubles anxieux, autres que le TOC, sont associés au SGT dans une proportion de 10 % à 28 % chez les enfants d'âge scolaire (Budman et Feirman, 2001; Hickey et Wilson, 2000; Kurlan *et al.*, 2002; Robertson *et al.*, 1993). Notamment, des taux élevés d'anxiété généralisée ou de séparation, de phobie scolaire ou sociale et d'attaques de panique sont présents chez les personnes ayant le SGT (Comings, 1990; Robertson *et al.*, 1993). Les résultats d'une étude, comprenant 190 enfants ayant le SGT ou un trouble tic sévère, montre que le trouble panique est présent dans 23 % des cas, l'agoraphobie dans 39 % des cas, l'anxiété de séparation dans 51 % des cas et le trouble d'anxiété généralisée dans 46 % des cas (Coffey *et al.*, 2000). Afin d'expliquer la fréquence de ces troubles associés, l'APA (2000) émet l'hypothèse suivante : puisque les aspects social, scolaire et occupationnel sont généralement affectés par la réactivité au stress et les manifestations du SGT, davantage d'inconfort social, de honte et d'anxiété sont ressentis par les personnes ayant le syndrome.

Laurie a souvent peur que sa mère ait un accident de voiture et qu'elle meure après qu'elle soit venue la reconduire à l'école. Elle se fait plein de scénarios et elle ne peut s'empêcher de les répéter dans sa tête. Elle pleure donc longtemps lorsque sa mère quitte l'école et elle ne participe généralement pas aux activités du matin. Parfois, elle a mal au ventre et elle doit aller à l'infirmerie. Enfin, malgré ses 6 ans, elle a beaucoup de difficulté à se séparer de Hortense la vache, son objet de transition.

En bref

Anxiété et SGT : Enfant : 10 % à 28 % Adulte : 20 % à 46 %

Symptômes : Anxiété de séparation, phobie scolaire ou sociale, attaque de panique, anxiété généralisée.

1.6.4 Troubles de l'humeur

À l'instar de l'anxiété, il est possible qu'une proportion des symptômes dépressifs découle d'une baisse de la confiance et de l'estime de soi conséquente à la stigmatisation et aux manifestations du syndrome. Néanmoins, près de 60 % des adultes atteints de tics sévères rencontrent les critères diagnostiques de la dépression majeure et environ 30 %, ceux du trouble bipolaire (Berthier *et al.*, 1998; Comings, 1990). L'étude de Freeman et ses collaborateurs montre qu'environ 20 % des enfants ayant le SGT ont aussi un trouble de l'humeur. Les résultats de deux études indiquent par ailleurs que

ces troubles associés représentent le plus grand indice d'hospitalisation psychiatrique chez les enfants et les adolescents ayant le SGT (Coffey *et al.*, 2000; Wodrich *et al.*, 1997). Il est à noter que la fréquence des tics peut être influencée par la consommation d'antidépresseurs, mais les bénéfices de la médication sont habituellement avantageux pour le bien-être de la personne, étant donné la gravité des symptômes dépressifs.

En bref

Humeur et SGT :	Enfant : \approx 30 %	Adulte : 44 % à 60 %
Symptômes :	Dépression majeure infantile ou de l'adulte.	
Particularités :	Trouble associé ou conséquence au syndrome?	
	Les antidépresseurs peuvent influencer l'incidence des tics.	

1.6.5 Agressivité et épisodes explosifs (crises de rage)

Un faible seuil de tolérance à la frustration caractérise régulièrement le profil d'un enfant ayant le SGT; il n'accepte pas les refus et il se fâche rapidement (*il est « soupe au lait »*). La maîtrise de soi constitue une difficulté qui se traduit par la colère, la rigidité, la confrontation, l'argumentation, l'opposition et les comportements agressifs. Ainsi, le taux de conduites agressives varie de 42 % à 66 % chez les enfants atteints du SGT (Alsobrook et Paul, 2002; De Lange et Olivier, 2004; Kurlan, 1993). Cependant, la crise de rage est une problématique qui se distingue par son intensité et son profil situationnel.

Alex a toujours été un enfant émotif selon sa mère. Il montre une grande rigidité et il est impulsif, mais pourtant, il a souvent besoin d'être rassuré. Par exemple, il est craintif dans les foules et il a peur des bruits forts.

Il a tendance à exprimer ses émotions par des comportements agressifs et autodestructifs plutôt qu'anxieux. Comme de se fâcher pour un rien et lancer des objets ou il peut cogner de son poing dans le mur assez pour se faire mal.

Par ailleurs, les grosses crises surviennent surtout quand il est excité ou lorsqu'il est confronté à une nouvelle situation. Elles se sont malheureusement aggravées lorsqu'Alex a commencé l'école secondaire.

Ce que l'on nomme crise de rage est un phénomène d'épisodes explosifs, dont la manifestation se définit comme une crise de colère démesurée et incontrôlable, qui se produit de manière soudaine, inattendue et récurrente (APA, 2000; Budman *et al.*, 1998; Budman *et al.*, 2003). La réponse agressive semble être déclenchée par un événement insignifiant, qui est cependant perçu par la personne comme une agression ou une provocation de son milieu. Les phénomènes d'épisodes explosifs sont présents chez environ 25 % des personnes ayant le SGT, mais ils sont plus fréquents chez les enfants et les adolescents (Budman et Feirman, 2001). La problématique est rapportée pour 35 % à 70 % des enfants et des adolescents, comparativement à 8 % chez les adultes.

L'enfant en crise peut frapper, lancer ou briser les objets environnants, et il peut aussi s'attaquer aux personnes qui l'entourent ou à lui-même (Budman *et al.*, 2000; Stephens et Sandor, 1999). Le peu d'intention apparente ainsi que l'intensité de la manifestation distinguent l'épisode explosif des crises de colère régulières; le manque de contrôle prédomine sur l'obtention d'un gain secondaire et sur une agression volontaire dirigée vers une personne. En fait, la réaction n'est pas proportionnelle à l'élément déclencheur. D'ailleurs, les parents considèrent que ce sont les symptômes les plus perturbateurs sur les plans familial, scolaire et psychosocial, bien au-delà des tics (Dooley *et al.*, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003). Ce type de comportement requiert souvent une demande de services spécialisés médicaux ou éducationnels. Par exemple, l'enfant peut fréquenter une classe spéciale à effectifs réduits, ou encore, la situation peut mener à un placement temporaire hospitalier ou en réadaptation.

Les épisodes explosifs peuvent être liés à des situations de prédisposition telles que le manque de sommeil, la faim, l'anxiété, l'hypersensibilité ou la tension. Par ailleurs, après la crise, l'enfant est généralement calme et épuisé, souvent incapable de dire ce qui l'a provoquée. Il peut éprouver des remords ou une forme d'amnésie. Le milieu peut ainsi interpréter la crise comme de la manipulation. Cependant, les épisodes explosifs ne sont pas dus uniquement à un manque d'habiletés sociales, mais bien à un faible seuil de tolérance à la frustration. Dans la mesure où la plupart des manifestations du SGT correspondent à une forme de tic et compte tenu du fait que les épisodes explosifs semblent se déclencher de manière aussi soudaine que ceux-ci, une hypothèse intéressante est de proposer la conception d'un tic émotionnel.

Plusieurs études montrent que les épisodes explosifs sont associés à la présence de troubles associés davantage qu'à la sévérité des tics (Alsobrook et Pauls, 2002; Budman *et al.*, 2001; Freeman *et al.*, 2000). Spécifiquement, 95 % des enfants ayant le TDA/H et le SGT manifestent de telles crises, alors que cette proportion est de 92 % pour les enfants ayant le TOC associé au SGT. Lorsque les trois

troubles sont déclarés chez une même personne, les probabilités d'épisodes explosifs augmentent à près de 100 %. Le TDA/H et le TOC entraînent généralement une difficulté d'inhibition des comportements inadéquats et des pensées. De fait, l'impulsivité émanant du TDA/H et la rigidité qui découle du TOC occasionnent principalement le mélange explosif (Budman et Feirman, 2001; Budman *et al.*, 1998; Budman *et al.*, 2003; Stephens et Sandor, 1999; Carter *et al.*, 2000; Freeman *et al.*, 2000, Sukhodolsky *et al.*, 2003).

En bref

Crises et SGT :	Enfant : 35 % à 70 % Adulte : 8 %
Symptômes :	Colère démesurée, récurrente et déclenchée soudainement.
Particularités :	Lié à un faible seuil de tolérance à la frustration et à la présence de troubles associés.

1.6.6 Troubles d'apprentissage

Près du tiers des enfants ayant un SGT présentent un trouble d'apprentissage (TA), tandis qu'environ 60 % d'entre eux éprouvent des difficultés affectant leur rendement scolaire (Comings et Comings, 1990; Pappert *et al.*, 2003). Un trouble d'apprentissage est généralement permanent et est causé par des déficits dans le processus du traitement de l'information (par exemple, perception, mémorisation, compréhension). D'autre part, une difficulté d'apprentissage se manifeste par un retard ou un déséquilibre ponctuel dans les apprentissages souvent reliés à des facteurs externes (par exemple déménagement, relations interpersonnelles difficiles, maladie). L'un comme l'autre empêchent la démonstration des connaissances, mais ne sont pas reliés au potentiel intellectuel de l'enfant.

Les effets du syndrome sur le rendement scolaire sont généralement des problèmes de motricité, d'organisation de l'information, de mémorisation, d'attention, de flexibilité cognitive et de perception visuo-spatiale (Cohen *et al.*, 1988; Cormier, 1998; Lussier et Flessas, 2001). Par ailleurs, il est possible que le stress augmente la fréquence des tics lors d'examens ou de productions orales. Alors, l'effort nécessaire pour contrôler les tics peut miner la concentration. De plus, des symptômes associés tels le perfectionnisme ou les obsessions peuvent entraîner une difficulté à écrire assez rapidement pour suivre les directives de l'enseignant ou une incapacité à terminer les examens à temps. Enfin, les troubles du sommeil parfois implicite au SGT ainsi que les effets secondaires à la médication peuvent causer une grande fatigue qui nuit à l'apprentissage.

En bref

TA et SGT :	Enfant : 30 % à 60 %
Symptômes :	Difficulté en lecture, écriture et mathématique, déficit de perception visuo-spatiale et du traitement de l'information.
Particularités :	Être attentif aux effets de la médication et aux efforts de l'enfant pour contrôler les tics.

1.6.7 Problématiques diverses

Les personnes ayant le SGT manifestent des troubles du sommeil dans une proportion variant de 20 % à 50 % : de l'insomnie, des cauchemars, des terreurs nocturnes, du somnambulisme, de la somnolence et des mouvements périodiques des jambes durant le sommeil (Comings, 1990; Hickey et Wilson, 2000). Par exemple, un enfant qui a le syndrome s'endort souvent tard même s'il se réveille tôt et durant la nuit, il bouge davantage qu'un autre enfant. Il s'agit parfois d'effets secondaires à la médication, mais cette problématique peut aussi véritablement accompagner les autres symptômes du SGT.

Par ailleurs, Robertson (2000) rapporte des études qui montrent que des comportements d'automutilation, tels que se cogner la tête, se frapper, ou se graffier, surviennent chez 33 % à 43 % des personnes ayant le SGT. Ce type de comportements semble se produire plus fréquemment lorsque le SGT est associé au TOC, particulièrement, à l'obsession de se faire du mal (Cath *et al.*, 2000; Hood *et al.*, 2004).

Bien que ces données ne puissent être généralisées, des chercheurs rapportent que les comportements inappropriés suivants surviennent plus fréquemment que la normale au cours de la vie des personnes ayant le SGT (Budman et Feirman, 2001; Cath *et al.*, 2000; Hood *et al.*, 2004; Robertson, 1992; Robertson, 2000).

- Comportements sexuels inappropriés, comme l'exhibitionnisme ou une hypersexualité, dans une proportion de 32 %.
- Trouble oppositionnel avec provocation (TOP) pour près de la moitié des enfants ayant le SGT.

Ces observations représentent toutefois un paradoxe sur le plan conceptuel. Le TOP ainsi que les comportements sexuels inadéquats ne peuvent être réellement considérés comme un trouble associé puisque la symptomatologie du SGT recouvre ce type de comportements et de symptômes (manque

d'inhibition, d'autocontrôle et impulsivité). Il est possible qu'un enfant ayant le syndrome manifeste de l'opposition pour avoir le contrôle sur au moins un aspect de sa vie. De fait, il peut provoquer une réaction ou mentir afin de sauvegarder son estime de soi ou pour obtenir de l'attention.

En terminant, des chercheurs se basent *a priori* sur une symptomatologie analogue ainsi qu'une similarité neurobiologique pour considérer un lien entre le SGT et l'autisme ou la schizophrénie (Cavanna *et al.*, 2007; Kerbeshian et Burd, 2003; Müller *et al.*, 2002; Zappella, 2002). Les mouvements stéréotypés, l'écholalie, les comportements d'auto-agression et l'agitation motrice recourent en effet les trois affections. D'autre part, le rôle similaire de la sérotonine ainsi que l'utilisation d'un traitement pharmacologique semblable appuient ces hypothèses (Barnhill et Horrigan, 2002; Ringman. et Jankovic, 2000). En outre, l'incidence du SGT est plus élevée d'environ 8 % dans un groupe de 37 enfants autistes que dans la population générale (Baron-Cohen *et al.*, 1999). Cependant, ces études sont limitées par un petit nombre de personnes faisant déjà partie d'une population clinique, ainsi que par une difficulté méthodologique à distinguer les manifestations. Néanmoins, il subsiste des zones grises lorsqu'un enfant est préalablement atteint d'autisme et qu'un diagnostic différentiel de SGT est suspecté (Canitano et Vivanti, 2007). Certains comportements répétitifs (moteur et sonore) conformes à la manifestation d'un tic sont très difficiles à distinguer de la stéréotypie propre à l'autisme, de l'autostimulation et d'une compulsion de type addictif, c'est-à-dire sans lien avec une pensée obsessive, mais plutôt induit par un processus d'auto-renforcement à l'instar de l'addiction. En outre, quand l'enfant est atteint d'un retard ou d'une déficience intellectuelle, il est beaucoup plus difficile d'avoir accès aux sensations et aux cognitions de la personne et par conséquent, à la réelle fonction de la manifestation. Ainsi, davantage d'études rigoureuses sont nécessaires avant d'établir un lien de concomitance ou avant de présumer d'un lien pathophysiologique entre l'autisme et le SGT.

Catherine a 16 ans. Elle a reçu le diagnostic du SGT à l'âge de 7 ans. Ses premiers tics se sont manifestés vers l'âge de 4 ans : des secousses de la tête et des mouvements des mains. Durant son enfance, elle souffre de plusieurs tics et de nombreuses obsessions (par exemple boire le nombre de gorgées correspondant à son âge). En deuxième année du primaire, à 8 ans, elle est hospitalisée pour des troubles sévères du comportement. Le séjour dure quelques mois, mais elle y rencontre des intervenants significatifs auxquels elle parle encore aujourd'hui, près de 10 ans plus tard.

Son enfance a été parsemée d'autres courts séjours à l'hôpital. Ce qu'elle trouve le plus pénible est de ne pas conserver d'amis; elle est souvent ridiculisée et elle a de la difficulté à aller vers les autres pour entrer en relation. Ses tics la gênent beaucoup. En quatrième année du primaire, elle fréquente une école spécialisée pour élèves ayant des troubles du comportement, mais le type de soutien ne correspond pas à ses besoins et elle est renvoyée. Par ailleurs, Catherine présente un déficit d'attention, des troubles anxieux et des variations d'humeur. Elle a aussi éprouvé des épisodes de dépression, surtout à la suite du décès de son père, lorsqu'elle avait 11 ans.

Aujourd'hui, elle fréquente une classe de soutien émotif dans une école secondaire ordinaire. Les services dont elle bénéficie (éducateurs, psychologue et conseillère pédagogique) lui permettent de se sentir un peu plus comme les autres jeunes de son âge. Elle a des amis et un copain, en plus de réussir assez bien à l'école. Aussi, elle n'a pratiquement plus d'obsessions et de compulsions, si ce n'est de conserver ses cahiers d'une propreté et d'une symétrie exemplaire. Son entourage est très fier du chemin parcouru par Catherine.

Elle manifeste toujours des tics, mais de moindre intensité et elle les accepte mieux qu'auparavant. Elle participe régulièrement à des forums et à des événements qui lui permettent de diffuser son message d'espoir.

1.7 Les traitements

Au cours des années, de nombreuses méthodes thérapeutiques sont expérimentées dans le but de contrôler les symptômes du SGT : l'hypnose, l'électrostatique, la psychanalyse et les diètes (par exemple Oméga 3 ou vitamine B) ont déjà figuré comme intervention de choix. Il est certain qu'actuellement, le type de traitement amorcé chez une personne ayant le SGT est étroitement lié à son profil clinique et aux troubles associés. Les symptômes dominants, soit les plus incapacitants pour la qualité de vie et le développement de la personne atteinte, sont traités en priorité. La pharmacothérapie et le traitement comportemental sont généralement reconnus comme étant les plus efficaces pour le traitement multidisciplinaire des tics (Anderson *et al.*, 2002; Azrin et Peterson, 1988; O'Connor, 2002; Robertson, 2000). Néanmoins, la psychothérapie s'avère appropriée pour remédier aux conséquences comportementales ou émotionnelles du syndrome telles qu'une faible estime de soi, un manque d'habiletés sociales, un épisode dépressif ou l'incompréhension face à ses symptômes (Peterson et Cohen, 1998). En outre, la sensibilisation sociale face au syndrome de même que le soutien émotif aux familles touchées tendent à améliorer la gestion des symptômes (Cohen *et al.*, 1988).

1.7.1 Interventions neurobiologiques

Le présent manuscrit ne veut en aucun cas représenter un manuel de traitement ou un guide d'utilisation des modes d'intervention. De fait, les données concernant la médication sont actuelles et les plus exactes possibles, mais elles sont exposées à titre indicatif pour le lecteur. Davantage de renseignements à ce sujet sont disponibles dans un ouvrage médical ou dans les articles scientifiques cités en référence.

1.7.1.1 Pharmacothérapie

La réponse à la médication est variable selon l'individu, ainsi que pour la même personne au fil du temps. D'une part, il n'existe pas de médicament menant à la guérison du syndrome et les tics sont rarement éliminés par la consommation d'un seul d'entre eux. D'autre part, il n'y a pas de dosage standard pour ce type d'ordonnance; la posologie est généralement graduée en fonction de l'observation des symptômes dominants. Le tableau 6 présente les médicaments le plus souvent prescrits pour traiter les symptômes du SGT. Les données proviennent de plusieurs études. Le pourcentage d'amélioration rapporté dans ces recherches ainsi que les effets secondaires, plus ou moins importants selon la personne, accompagnent le compte-rendu (Références du tableau 6 : Robertson, 2000; Bruun et Budman, 1996; Dooley, 1997; Gaffney *et al.*, 2002; Lavenstein, 2003; Onofrj *et al.*, 2000).

- Insérer tableau 6 -

En raison de l'hypothèse concernant le système dopaminergique, les neuroleptiques antagonistes de la dopamine constituent régulièrement le traitement médicamenteux principal. Par ailleurs, la pharmacothérapie atypique ou les combinaisons de médicaments sont réservées aux cas plus complexes et en présence de troubles associés. L'halopéridol et la clonidine, présentés au tableau 6, sont les médicaments actuellement les plus prescrits aux États-Unis pour la gestion des tics (Peterson et Cohen, 1998; O'Connor, 2002). L'effet du rispéridone est progressivement éprouvé pour la diminution des tics, malgré la possibilité d'effets secondaires importants à long terme, tel qu'un risque augmenté d'hyperglycémie et de diabète (Bruun et Budman, 1996; Dion *et al.*, 2002; Gilbert *et al.*, 2004; Scahill *et al.*, 2003). Certaines benzodiazépines peuvent également être utilisées pour diminuer les symptômes du SGT (Harrison *et al.*, 2007; Landry *et al.*, sous presse). En outre, d'autres agents pharmacologiques moins reconnus semblent apporter des résultats positifs pour la diminution des tics. Il s'agit notamment de la nicotine, des antagonistes du calcium, des opiacés, du cannabis, de la thérapie hormonale et du lithium (Scahill *et al.*, 2003). Toutefois, ces études de cas uniques demeurent exploratoires et non généralisables.

La consommation de psychostimulants par exemple le méthylphénidate (ou Ritalin[®]), était non recommandée il y a quelques années, car plusieurs cliniciens présumaient une augmentation de la fréquence des tics chez les enfants ayant le SGT et le TDA/H associés. Toutefois, plusieurs études stipulent que le méthylphénidate diminue adéquatement les symptômes du TDA/H (inattention, hyperactivité) et qu'une augmentation non significative des tics peut être observée durant les quatre premières semaines de la médication (Eapen et Robertson, 2000; Kurlan, 2003). L'augmentation des tics n'est plus perceptible après environ 18 semaines de traitement, ce qui permet de retirer la restriction pour l'utilisation de psychostimulants chez les enfants ayant le SGT et le TDA/H (Anderson *et al.*, 2002; Freeman *et al.*, 2000; Lambert et Christie, 1998; Peterson et Cohen, 1998; Onofrij *et al.*, 2000; Peterson et Cohen, 1998).

Bien que la médication soit le principal mode d'intervention à ce jour pour diminuer les symptômes du SGT, les études d'efficacité sont à interpréter avec nuance car les résultats sont souvent inconsistants et proviennent généralement d'études de cas uniques non généralisables. Trop peu de résultats proviennent d'une méthode contrôlée où les informations concernant le traitement ne sont pas divulguées pour éviter d'influencer les données (par exemple, utiliser un placebo) (Kurlan et Tourette's syndrome study group, 2002).

Nonobstant ce qui précède, ces indications de même que le tableau 6, ne constituent d'aucune manière une information de nature médicale pouvant remplacer l'évaluation ou la prescription d'un professionnel de la santé dûment agréé (par exemple médecin, pharmacien).

1.7.1.2 Neurochirurgie

Lorsque les symptômes sont majeurs et récalcitrants aux méthodes de traitement habituelles, certains chercheurs explorent la neurochirurgie. Toutefois, ces interventions sont peu nombreuses en raison de leur caractère intrusif et définitif, elles ne sont donc employées que dans les cas les plus lourds. De 1960 à 1995, des interventions chirurgicales étaient pratiquées directement sur les lobes frontaux (inhibition des comportements, planification motrice, autocontrôle), le système limbique (influence les comportements et les émotions comme l'agressivité, la peur et le plaisir) ou le thalamus (centre de transmission des informations sensori-motrice), et obtenaient de faibles résultats, ainsi que des effets secondaires majeurs (par exemple hémiplégie ou trouble du tonus musculaire) (Temel et Visser-Vandewalle, 2004).

Depuis 1999, une nouvelle approche obtient des résultats satisfaisants. Le « *deep brain stimulation* » consiste à implanter des électrodes sous le cuir chevelu de façon à stimuler différentes zones cervicales (Flaherty *et al.*, 2005). Bien que les zones stimulées varient en fonction des études et des cas ciblés, les résultats expérimentaux montrent une diminution significative des symptômes (Houeto *et al.*, 2005; Shahed *et al.*, 2007; Visser-Vandewalle *et al.*, 2003). Entre autres, une étude récente indique que 18 patients âgés de 17 à 47 ans, atteints du SGT et dont les tics sévères sont réfractaires au traitement régulier, ont reçu un traitement par « *deep brain stimulation* ». Les électrodes sont placées de manière bilatérale dans les ganglions de la base du thalamus (*Vo-CM-Pfc complex*). Les résultats du suivi à long terme allant de 3 à 17 mois suivant l'intervention, montrent que tous les patients ont bien réagi à la stimulation. Pour chacun d'entre eux, les tics n'ont pas entièrement disparu et l'un des patients estime que les effets du syndrome sur son fonctionnement quotidien sont aussi sévères qu'avant l'opération, et ce, même si ses tics ont diminué en fréquence et en intensité. Par ailleurs, la médication a diminué de moitié chez la majorité des participants, tandis que trois patients ne requièrent plus de traitement médicamenteux (Servello *et al.*, 2008).

Malgré ce qui précède, le traitement par stimulation cervicale demeure à ce jour, une intervention expérimentale. Le maintien des améliorations à long terme, la généralisation des sites de stimulation et le risque d'infection demeurent à confirmer par des études sur de plus vastes échantillons.

1.7.2 Psychothérapies structurées

Les psychothérapies présentées utilisent une méthode empirique afin de modifier les comportements et les cognitions liés aux troubles psychologiques qui interfèrent dans la vie quotidienne des personnes atteintes (Cottraux, 2001). Ces approches font référence aux modèles issus de l'apprentissage (conditionnement classique et opérant, apprentissage social) optant pour la modification des comportements observables, de même qu'aux modèles cognitifs où les processus de traitement de l'information sont adressés. Néanmoins, ces deux aspects sont en interaction constante entre eux, ainsi qu'avec de nombreux autres facteurs tels que les émotions, les réactions psychophysiologiques et l'environnement (encadrement et soutien).

Ces traitements impliquent l'intervention plus ou moins structurée d'un thérapeute formé à l'approche concernée; le protocole d'intervention est généralement prédéterminé de manière à enseigner des stratégies aidant les personnes atteintes à mieux gérer et à prévenir les symptômes dérangeants. Les techniques sont présentées ici selon une gradation en escalier; des facteurs spécifiques d'intervention sont graduellement ajoutés aux précédents, ce qui distingue les différentes approches.

1.7.2.1 *Interventions comportementales*

Une première forme de traitement repose sur le principe que le tic est une habitude motrice inadéquate et involontaire dont la fréquence et l'intensité peuvent diminuer jusqu'à l'extinction par des techniques de réaction aversive (Forget, 2006). La pratique négative intensive utilise le renforcement négatif, tandis que l'imposition d'un temps d'arrêt emploie le principe de la punition pour favoriser la diminution des tics (Peterson et Azrin, 1992; Peterson et Azrin, 1993). Par contre, ces techniques ne sont pas recommandées, bien qu'elles l'aient déjà été, puisque leur utilisation peut contribuer à diminuer l'estime de soi, à accroître la tension et la frustration ainsi qu'à encourager le camouflage des tics. De plus, leur effet d'inhibition demeure à court terme. La généralisation à d'autres situations n'a pu être observée, un retour à l'état initial survient quelque temps après l'exercice.

- La pratique négative intensive consiste à exécuter le mouvement du tic aussi rapidement et avec autant d'effort que possible durant une période fixe (par exemple, de 5 à 30 minutes), incluant des périodes de repos. La répétition intensive du comportement involontaire mène à son extinction (Yates, 1958).
- La punition de la manifestation du tic, par l'imposition d'un temps d'arrêt, implique le retrait de l'activité en cours dans le but de se calmer, de diminuer la tension et ainsi atténuer les tics selon un principe de conditionnement opérant (Azrin et Peterson, 1988).

Une seconde approche d'intervention préconise plutôt la rétroaction positive pour soutenir la diminution des tics (Watson *et al.*, 2001). Un programme de renforcement positif se présente principalement sous la forme d'encouragements et de félicitations. Une telle attention est exprimée lors de la démonstration d'une aptitude particulière ou lorsque la personne utilise les stratégies qu'elle a préalablement acquises pour contrôler ses tics (Comings, 1990; O'Connor, 2002).

- Les tics sont ignorés et ne se trouvent pas au centre de l'attention. La personne peut développer une image de soi qui la définit autrement que par le syndrome.
- Le renforcement positif n'élimine pas à lui seul un tic puisque son effet est à court terme, mais il s'intègre favorablement à tout programme d'intervention.

La relaxation musculaire procure également une rétroaction positive, car elle aide à diminuer la tension globale et elle permet à la personne de prendre conscience de son corps. La technique la plus courante utilise la répétition d'exercices où alternent la mise sous tension et le relâchement des muscles de chaque partie du corps (Méthode de Edmund Jacobson: *Progressive relaxation*, 2nd édition, 1938). Il est parfois ajouté des exercices de respiration ou d'imagerie visuelle, surtout pour les enfants chez qui l'apprentissage des étapes de la relaxation est plus long (Azrin et Peterson, 1988; Bergin *et al.*, 1998). La régulation de la tension et du stress tend à diminuer les tics uniquement pendant de courtes périodes. Ainsi, la relaxation est surtout utilisée pour stabiliser les effets des autres interventions puisqu'elle est difficile à généraliser aux situations quotidiennes. D'ailleurs, elle fait partie intégrante de la majorité des programmes de traitement s'adressant aux problématiques d'anxiété et de TDA/H.

Troisièmement, la thérapie comportementale et la modification du comportement s'appuient notamment sur l'évaluation par analyse fonctionnelle décrite précédemment. Ainsi, l'utilisation de grilles d'observation multimodales permet de déceler un profil individuel qui illustre, d'une part, les situations à plus ou moins forte probabilité de manifestations et, d'autre part, la fonction du comportement. Le processus d'identification des variables qui maintiennent les symptômes facilite le développement de stratégies d'intervention adaptées aux besoins et particularités de la personne (Anderson *et al.*, 2002; Roane *et al.*, 2002; Watson et Sterling, 1998).

Le thérapeute consulté par les parents de Bruno précise qu'il est primordial de déterminer les enjeux de ses comportements agressifs. L'opposition et la provocation manifestées à l'école et à la maison peuvent être le reflet d'une multitude de situations et de facteurs personnels. Il est primordial de trouver le motif de ces comportements en déterminant à quels besoins, sentiments ou désirs ils se réfèrent.

Par exemple, est-ce pour attirer l'attention, pour communiquer, pour fuir une situation anxiogène (par peur), par frustration, pour combattre le stress, pour envoyer un SOS, pour s'affirmer et prendre le contrôle?

Les interventions découlent des principes du conditionnement opérant. Un changement est obtenu à partir de la modification des variables environnementales qui ont une relation fonctionnelle avec les manifestations ciblées. En d'autres mots, la modification du comportement entraîne un aménagement des éléments contextuels associés à la problématique et des facteurs de renforcement (par exemple processus de renforcement négatif lié au tic sensoriel : *la manifestation du tic permet de modifier l'état interne inconfortable*). Pour ce faire, le traitement vise l'acquisition de comportements alternatifs appropriés, l'augmentation de comportements appropriés déjà présents et la diminution des comportements inadéquats (Forget, 2006). Les chercheurs qui évaluent ces techniques d'intervention obtiennent des résultats intéressants quant à la diminution de tics et de manifestations extériorisées (Watson et Sterling, 1998). Toutefois, ce sont des études de cas qui ne peuvent être généralisées à l'ensemble des personnes ayant le SGT. Bien que l'analyse fonctionnelle soit un mode d'évaluation des plus pertinents, il s'avère que l'intervention présentée ci-dessus est généralement insuffisante. Il est préférable de l'insérer à un programme d'intervention multimodal.

1.7.2.2 Interventions cognitives et comportementales

Le principal apport de la thérapie cognitive comportementale (TCC) est de soutenir la modification du comportement par un processus de rééducation de la pensée. L'objectif thérapeutique consiste donc à changer le mode de planification des actions, en plus d'acquérir des habiletés permettant de diminuer la fréquence et l'intensité des réponses inadéquates (O'Connor *et al.*, 1997). Le traitement par renversement d'habitude est présenté ici, car l'une des étapes exige que la personne se rende compte du processus, tant cognitif que physiologique, de ses manifestations. Pourtant, il s'agit d'un modèle basé principalement sur la théorie de l'apprentissage et qui se fonde sur l'hypothèse qu'à l'origine, le tic est une réaction normale accentuée, puis maintenue par conditionnement opérant.

Le renversement d'habitude (RH) constitue le premier traitement comportemental efficace et reconnu pour la diminution des tics (Azrin et Nunn, 1973). La méthode comporte cinq étapes, présentées à la figure 4, dont l'objectif est l'apprentissage de l'autocontrôle. Les exercices du programme doivent être effectués régulièrement, de manière graduelle et structurée, sous la supervision d'un thérapeute. L'objectif de la première étape est que la personne se rende compte du schéma de ses manifestations, de la chaîne comportementale. Cette composante est préliminaire et cruciale à leur diminution par autogestion (Azrin et Peterson, 1988, 1989; Clarke *et al.*, 2001; Cohen *et al.*, 1988; Sallee et Spratt, 1998). Par ailleurs, l'élément clé du RH est l'entraînement à une réponse incompatible. Cette étape repose sur le principe qu'en exécutant une réponse compétitive au tic, celui-ci s'éteint ou diminue de fréquence puisque les contingences environnementales sont modifiées (Azrin et Nunn, 1973; Azrin et Peterson, 1988; Clarke *et al.*, 2001). Les muscles antagonistes sont contractés, donc le tic ne peut physiquement plus se produire (Carr, 1995). Parfois, la réponse est plus complexe que la contraction d'un autre groupe de muscles. Par exemple, respirer lentement et profondément pour empêcher l'apparition d'un tic sonore ou vocal.

- Insérer figure 4 -

Éric a 19 ans et il présente trois tics importants. Il cligne des yeux à une fréquence élevée, il a un tic facial prononcé et embarrassant et, enfin, un soubresaut du bras lui cause des douleurs musculaires.

Le traitement par renversement d'habitude est amorcé par l'évaluation du niveau de base, à l'aide d'une caméra vidéo. Le tic facial est traité en premier. Avec son thérapeute, Éric doit analyser les enregistrements afin de décrire les tics et d'identifier les situations ou les activités liées à leur apparition. Il doit aussi compter les manifestations, chaque fois qu'il s'en rend compte, en utilisant un compteur à clic qu'il garde dans sa poche.

Son père le félicite lorsqu'il comptabilise correctement les tics, ou bien il lui rappelle de cliquer lorsqu'Éric cligne des yeux sans s'en rendre compte. Toutes ces données sont inscrites dans un cahier à la fin de la journée.

Après quelques semaines, Éric apprend à cligner volontairement des yeux, en douceur et très lentement. Le soutien de son père, par des félicitations ou un rappel, l'aide et le motive à appliquer sa réponse compétitive. Plus tard dans le traitement, il appliquera des gestes incompatibles pour ses autres tics. Lorsqu'il retrouve les lèvres et qu'il ouvre grand la bouche, il doit presser ses lèvres l'une contre l'autre et serrer doucement les mâchoires. Tandis que pour prévenir la saccade du bras, il doit appuyer sa main sur une surface comme un bureau, un accoudoir ou sa cuisse, et presser légèrement vers le bas lorsqu'il sent le tic se manifester.

Les études portant sur le renversement d'habitude rapportent une diminution de la fréquence des tics de 75 % à 100 %, avec un maintien des améliorations deux ans plus tard (Azrin et Nunn, 1973; Azrin et Peterson, 1988; Azrin et Peterson, 1989; Carr, 1995; Clarke *et al.*, 2001; O'Connor *et al.*, 1997; Watson *et al.*, 2001; Woods et Miltenberger, 1995). Ces résultats ont cependant été recueillis lors d'expérimentations comprenant de petits groupes de sujets, provenant de diverses populations ayant des tics chroniques, le SGT ou un désordre d'habitude sans distinction particulière. Les résultats sont donc à interpréter avec nuances. Une étude contrôlée et récente rapporte plutôt une diminution de la fréquence des tics de l'ordre de 40 % (Deckersbach *et al.*, 2006; Wilhelm *et al.*, 2003). Par ailleurs, ce modèle est le premier traitement de réduction des tics validé en contexte scolaire. Les enseignants et les élèves considèrent l'intervention efficace pour diminuer les tics et l'impulsivité (Clarke *et al.*,

2001). En outre, le renversement d'habitude tend à rehausser l'estime de soi puisque la personne réalise qu'elle détient un certain pouvoir sur ses comportements.

Dans l'intention de déterminer les composantes du modèle les plus efficaces, certains chercheurs ont évalué des versions abrégées. L'ensemble des résultats montre que l'entraînement à la prise de conscience et à une réponse incompatible sont les éléments les plus significatifs de l'efficacité d'un traitement de type RH chez des personnes ayant le SGT (Jones *et al.*, 1997; Miltenberger *et al.*, 1985, 1998; Peterson et Azrin, 1992; Woods *et al.*, 1996, 2003; Wright et Miltenberger, 1987).

1.7.2.3 *Interventions cognitives, comportementales et psychophysiologiques*

D'autres programmes d'intervention s'intéressent à la dynamique physiologique qui sous-tend les manifestations du SGT. Les tics sont considérés comme une réponse comportementale de l'organisme à une augmentation de la tension musculaire et de l'activation sensori-motrice (Evers et van de Wetering, 1994; O'Connor, 2002).

Un premier type de traitement a pour objectif de prévenir les tics par l'habituation aux signes avant-coureurs des tics. L'intervention vise à interrompre la séquence impliquant le tic sensoriel, l'augmentation de la tension et le tic moteur ou sonore (Verdellen *et al.*, 2004). La personne doit d'abord constater et identifier le stimulus précurseur. Ensuite, elle apprend une réponse alternative pour résister au tic et s'habituer à la sensation. Il peut s'agir de retenir la manifestation de plus en plus longtemps ou d'une autre action qui sollicite les muscles impliqués (par exemple des exercices de relaxation). En conséquence, le signal annonciateur va diminuer, de même que la tension qu'il engendre, selon un processus d'exposition avec prévention de la réponse. Toutefois, une telle désensibilisation perceptive et sensorielle demeure à explorer car les études n'ont actuellement obtenu que des résultats non généralisables à l'ensemble des personnes ayant un SGT (Hoogduin *et al.*, 1997).

Le modèle de O'Connor (2002, 2005) ne conçoit pas uniquement le relâchement de la tension comme une réponse renforçante, mais comme faisant partie d'un système général de régulation sensori-motrice. Premièrement, il suggère que l'évaluation des tics par l'analyse fonctionnelle mise davantage sur les déclencheurs situationnels et qu'elle explore au-delà des déclencheurs externes d'ordre social, environnemental ou attentionnel (plus difficiles à généraliser). Deuxièmement, les personnes ayant un trouble tic ou le SGT présentent un style d'action particulier, tel que présenté précédemment. Conséquemment, la surpréparation et la suractivité, motivées par des attentes perfectionnistes, tendent à augmenter l'activation motrice et la tension musculaire. Ainsi, l'analyse de l'activité en cours au moment des tics, et de ce qu'elle représente pour la personne, permet de classer les situations selon que la probabilité de déclencher le tic est faible ou élevée. L'occurrence des tics

dépend donc du contexte situationnel et de l'activité effectuée, en plus des contingences environnementales. Par exemple, conduire peut être relaxant et procurer une pause dans la journée, tandis que cela peut aussi être considéré comme stressant si la personne a planifié de faire le plus de choses possible dans la journée.

Le programme d'intervention vise la prévention de l'émergence du tic par une restructuration du comportement dans son ensemble, ainsi que par une rééducation de la pensée liée à la planification du mouvement. Le traitement comprend quatre étapes principales :

- l'entraînement à la prise de conscience et l'évaluation des situations à hauts et faibles risques;
- la pratique de stratégies de discrimination musculaire à l'aide de la rétroaction biologique (*biofeedback* : technique d'intervention qui permet de visualiser les signaux physiologiques associés au stress [tension musculaire, chaleur de la peau, activité cérébrale] et en retour, de les modifier par un entraînement) de l'entraînement à la relaxation musculaire et par la normalisation de l'utilisation des muscles;
- l'application de changements dans le style d'action et de planification (restructuration cognitive, modification des attentes perfectionnistes, réorganisation concrète);
- l'apprentissage d'un comportement alternatif (moyen de faire face aux situations à haut risque, diminution du niveau de tension).

Ainsi, O'Connor (2005) met en évidence l'interaction complexe des facteurs cognitifs, comportementaux et psychophysiologiques dans un modèle où les tics ont une fonction d'autorégulation sensori-motrice. Une étude d'évaluation de l'effet du traitement comprenant 90 adultes montre que 65 % des participants affirment avoir un degré de contrôle sur leurs tics de 75 % à 100 % après l'intervention. Le maintien des améliorations après deux ans est relevé pour 52 % des participants (O'Connor *et al.*, 2001). Il est à noter qu'une autre étude évaluant l'effet du traitement en comparant deux groupes (avec et sans médication) est actuellement en cours. Malgré le caractère novateur et évolutif de ce modèle, davantage d'études sont toutefois nécessaires pour valider les fondements et l'efficacité du programme d'intervention à long terme.

1.7.2.4 *Perspectives neurocognitive et comportementale*

Les neurosciences cognitives fondamentales et la psychologie clinique sont habituellement considérées comme des entités distinctes. Toutefois, le cerveau adulte possède une plasticité intrinsèque liée à la stimulation d'un organe (Lavoie, 2007; O'Connor *et al.*, 2008). Cette plasticité est la capacité du cerveau à remodeler les branchements synaptiques; elle est à la base des processus de

mémoire et de nouveaux apprentissages. Des mesures prises avant et après l'application de la thérapie du modèle de O'Connor, révèlent une normalisation quantifiable de l'activité cérébrale à la suite d'une amélioration des symptômes chez des patients atteints de SGT (Lavoie, 2007; O'Connor *et al.*, 2008). L'originalité de ces résultats souscrit à la présence d'un changement cérébral mesurable, par des enregistrements électrophysiologiques et des tâches d'ordre neuropsychologiques, corrélé à des modifications cognitives et comportementales. Notamment, la thérapie a eu un effet (réduction de l'écart entre le groupe clinique et le groupe contrôle) sur la différence d'amplitude entre les potentiels évoqués (réponses des voies nerveuses et du cerveau qui se produisent à la suite d'une stimulation) associés à une tâche d'inhibition de la réponse automatique (Lavoie, 2007).

1.7.3 Traitement chez les enfants

La médication prescrite chez les enfants ayant le SGT ne vise habituellement pas directement leurs symptômes, bien qu'elle soit habituellement nécessaire pour améliorer la gestion des manifestations plus sévères. De plus, les effets secondaires à long terme sont peu connus, car leur évaluation sur une population pédiatrique s'échelonne sur plusieurs années. Néanmoins, il en va de la responsabilité du médecin d'aviser la famille de l'incidence et de la proportion des effets secondaires probables de la médication prescrite.

Les thérapies comportementales, pratiquées par un thérapeute bien entraîné, obtiennent généralement des résultats similaires à tout âge. Par ailleurs, les interventions cognitives et comportementales parviennent généralement à un meilleur effet chez les adultes et les adolescents que chez les jeunes enfants, toutes affections confondues. Toutefois, l'efficacité de ce mode d'intervention est conservée dans la mesure où l'application du traitement est adaptée au niveau de développement cognitif des enfants et elle semble évoluer en fonction de l'âge des participants (Durlak *et al.*, 1991). Ainsi, une faible motivation, un manque d'introspection et l'incompréhension de certains concepts abstraits doivent être compensés pour que l'intervention demeure efficace (Miltenberger *et al.*, 1998). Les notions doivent être expliquées concrètement et il faut encourager l'enfant à prendre part activement au processus par des activités stimulantes et des jeux de rôles. Par ailleurs, le traitement ne doit pas être perçu par l'enfant comme une punition pour ses comportements inadéquats, mais plutôt comme une façon de l'outiller.

La présence de troubles associés au SGT peut entraîner une certaine résistance au traitement pour des raisons comportementales et physiologiques, à cause de la variété des symptômes. En outre, plusieurs études concernant le traitement des enfants et des adolescents ayant un trouble tic ne peuvent

être généralisées à l'ensemble de cette population, étant donné que près de la moitié d'entre eux ont au moins un trouble associé, ce qui occasionne des profils comportementaux individuels hétéroclites.

1.8 Environnement scolaire et adaptation sociale

Peu d'études s'intéressent à l'environnement scolaire des élèves ayant le SGT et aucune donnée n'est actuellement disponible concernant le type de soutien éducatif dont ils bénéficient au Québec. Cet aspect est pourtant fonctionnel et lié au quotidien des enfants ayant le SGT. De plus, les enfants et les adolescents ayant le SGT présentent régulièrement des difficultés d'apprentissage, tel que mentionné dans le chapitre sur les troubles associés.

Que ce soit en raison de déficits cognitifs ou de problème d'adaptation sociale et comportementale, 45 % des élèves américains ayant le SGT fréquentent une classe ordinaire sans services adaptés (Woods et Miltenber, 2001). Selon une étude québécoise de Leclerc et Forget (2007) comprenant 32 élèves du primaire ayant le SGT, près de la moitié d'entre eux fréquente une classe ordinaire et n'est pas identifié comme Élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA). Ces données préliminaires concernant la scolarisation des élèves québécois indiquent en outre que 19 % d'entre eux reçoivent les services d'un éducateur spécialisé au sein d'une classe ordinaire, tandis que près de 13 % fréquentent une classe à effectifs réduits pour élèves ayant un trouble du comportement ($n = 37$). En réalité, il n'y a pas de consensus relatif aux différents milieux éducatifs et aux services octroyés aux enfants ayant le SGT, étant donné la variabilité des profils individuels de même que le manque de barème d'évaluation standardisé des difficultés scolaires ou comportementales. Chaque équipe école a la responsabilité de fournir à l'élève ayant une problématique d'ordre neurologique, telle que le SGT, les services éducatifs qui reflètent ses difficultés et qui répondent à ses besoins. Néanmoins, les effets du diagnostic sur la réussite et l'intégration scolaire demeurent inexplorés.

Le fonctionnement et la réussite scolaire des enfants ayant le SGT peuvent également être perturbés par une estime de soi affaiblie. La peur d'avoir des tics en public, le manque d'inhibition et le sentiment de vulnérabilité mènent souvent au rejet ou à l'isolement social (Cormier, 1998; Peterson et Cohen, 1998; Wodrich *et al.*, 1997). De fait, près de 50 % des élèves ayant le SGT rapportent avoir des difficultés d'adaptation avec leurs pairs de façon modérée à sévère, et ce, à cause des tics (Packer, 2005).

Les enfants qui ont le syndrome s'adaptent généralement mieux au fonctionnement scolaire lorsque les intervenants sont informés des principales manifestations qu'implique le trouble et, inévitablement, lorsqu'ils sont familiarisés à des pistes d'intervention adaptées (Leckman et Cohen, 1999). Une telle formation est heureusement de plus en plus souvent offerte au sein des milieux éducatifs. Néanmoins, les élèves ayant le SGT ne peuvent habituellement pas bénéficier d'un soutien thérapeutique de la part du psychologue scolaire compte tenu du suivi nécessaire à une telle démarche et des contraintes institutionnelles. Par conséquent, et dans le but d'outiller les intervenants scolaires, un répertoire de pistes et de stratégies d'intervention adaptées aux élèves ayant le SGT est présenté au chapitre suivant (voir aussi l'annexe concernant les plans d'intervention).

Depuis la première année du primaire, Pascal est rejeté par les autres élèves de sa classe. Personne ne veut jouer avec lui et bien souvent, il revient à la maison avec des égratignures sur les genoux ou des marques au visage.

Il ne veut plus aller à l'école et il a fréquemment mal au ventre le dimanche soir. Il a peu de tics, mais il ne sait pas trop comment entrer en contact avec les autres. Il veut constamment gagner et il se fâche s'il n'est pas le premier; il croit tout le temps que c'est lui qui a la meilleure idée; il joue en parallèle avec les autres et il ne parvient pas à se mettre à la place des autres quand il y a un conflit parce qu'il a peu d'empathie.

L'enseignante a demandé à une fillette de 3^e année pourquoi elle ne veut pas faire de travaux d'équipe avec Pascal. Elle a répondu qu'elle ne veut pas attraper sa maladie et qu'elle le trouve bizarre. Les autres élèves ne savent pas qu'il a le SGT.

1.8.1 Contexte familial

Les facteurs familiaux et environnementaux ont évidemment un impact sur l'ajustement social et émotionnel de l'enfant ayant le SGT. Inversement, la nature des relations familiales peut être affectée lorsque l'enfant présente des difficultés de comportement ou d'adaptation; la confiance parentale et le mode de communication interpersonnelle sont ébranlés dans la majorité des cas. Le contexte familial doit demeurer empreint de soutien et de relations sécurisantes, comparativement à une éducation rigide et autocratique suscitant souvent du stress pour chaque membre de la famille. Une étude de Carter et

autres collaborateurs (2000) mentionne que les enfants qui ont une perception positive de l'attitude de leurs parents sont moins anxieux et ont globalement une meilleure estime de soi que ceux ayant une perception négative de l'éducation octroyée à la maison. Toutefois, cela ne signifie pas qu'il soit approprié d'être laxiste et d'accepter les comportements inadéquats sans intervenir. Au contraire, il s'agit plutôt de comprendre que des relations intrafamiliales conséquentes, qui offrent un climat sécurisant et un modèle d'interactions sociales adéquates ainsi qu'une discipline constante et équilibrée, aident à faire face aux perturbations et aux conséquences directes du SGT.

Encourager l'estime de soi de l'enfant ayant le syndrome ne signifie pas de reconforter à outrance et de surprotéger, dans la mesure où celui-ci doit devenir autonome dans chaque sphère de son développement. Pour cela, il a besoin d'interagir avec les autres, d'apprendre et d'explorer son environnement, en plus d'être soutenu et valorisé. L'un des rôles du parent consiste à aider l'enfant à connaître des réussites dans ses activités autres que scolaires, à vivre des expériences positives et à avoir conscience de ses forces et de ses difficultés. Il faut prendre garde à ne pas compenser les difficultés auxquelles l'enfant fait face par un engagement trop envahissant de la part de l'entourage. En se basant sur les besoins de l'enfant plutôt que sur ses problèmes, son potentiel est maximisé et pour lui, l'acceptation de soi ainsi que le développement sont favorisés.

Les jeunes qui manifestent un trouble de la conduite en plus du SGT ont parfois une image personnelle compromise. En effet, ils sont régulièrement perçus par les autres comme provocateurs ou manipulateurs, bien qu'ils ne contrôlent pas entièrement leurs gestes. La figure 5 illustre le cycle de maintien d'un sentiment d'incompétence qui peut accompagner le profil relationnel de ces jeunes. Ainsi, le sentiment de ne pas avoir de contrôle dans différentes situations peut mener à une réaction d'impuissance acquise où le jeune devient en quelque sorte résigné.

- Insérer figure 5 -

À l'école, Maxime fait environ une crise de colère par semaine. Il a aussi tendance à se chamailler durant les récréations et à être impoli avec les enseignants qu'il ne voit pas régulièrement (suppléants ou spécialistes).

Les intervenants scolaires ont préparé un système d'émulation pour diminuer la fréquence des crises. Par manque de temps, on n'a pas enseigné à Maxime de réaction adéquate et attendue en appliquant le système. En plus, un comportement exemplaire tout au long de la semaine est nécessaire pour qu'il obtienne un « feu vert » le vendredi.

Pour Maxime, la barre est trop haute, les efforts à déployer sont gros comme une montagne, car il n'a droit à aucune erreur. Alors, il renonce à faire des efforts pour bien agir puisque le « feu vert » lui semble inaccessible. Ses comportements inadéquats risquent de perdurer ou même, d'augmenter.

1.9 Pistes et stratégies d'intervention

Nous souhaitons de tout cœur que ce manuel puisse aider les familles confrontées au syndrome de Gilles de la Tourette.

Nous espérons également contribuer modestement à l'avancement et, surtout, à la diffusion des connaissances concernant le syndrome.

À l'instar des parents, les intervenants scolaires ont un rôle prédominant dans l'éducation des jeunes. C'est pourquoi un soutien multidisciplinaire est essentiel pour améliorer la scolarisation ainsi que le bien-être des enfants et des adolescents ayant le SGT.

Nous désirons enfin que les stratégies d'intervention et de gestion proposées, cumulées par notre expérience clinique et grâce à de belles discussions au sein de l'AQST, permettent d'aider tous ceux et celles qui tentent de comprendre les enjeux ou qui ont à vivre avec ce syndrome particulier.

1.9.1 Rôle de l'intervenant

L'évaluation des besoins éducatifs relève du cas par cas, mais il est profitable de miser sur la formation pour augmenter l'identification et la compréhension des symptômes ainsi que pour diminuer la possibilité que des comportements liés au syndrome ne soient interprétés comme de la mauvaise volonté, de l'opposition ou de la provocation.

Définir

Par exemple, les manifestations du SGT peuvent être confondues avec un trouble du comportement de nature socio-affective et les difficultés d'apprentissage peuvent être apparentées à de la paresse ou à un manque disciplinaire. Cette confusion peut mener à un regroupement indu de problématiques hétérogènes ne requérant pas nécessairement les mêmes interventions et le même type de soutien éducatif.

- L'élève ayant le SGT a besoin d'encadrement, de soutien, de structure et de règles de vie claires, mais il a généralement aussi besoin d'une latitude et d'une compréhension distincte d'un encadrement rigide propre à l'intervention auprès de jeunes ayant un trouble de la conduite.

Sensibiliser

Sensibiliser l'ensemble des élèves et des enseignants en expliquant ce qu'est le syndrome. Tous les gens qui participent à l'éducation de l'élève devraient avoir accès à des renseignements clairs, récents et concrets sur le SGT (de la direction au service d'entretien en passant par le transport scolaire).

- Une sensibilisation de groupe dénoue souvent une situation difficile, mais l'enfant et ses parents doivent d'abord l'approuver.
- La rencontre doit être préparée sérieusement et il doit y avoir un suivi.
- Utiliser des histoires telles que « Les manies de Maude » ou « Les tics d'Emrick » pour amorcer une discussion.
- Un atelier abordant les différences individuelles est aussi une bonne façon d'initier la sensibilisation (par exemple, yeux bruns/bleu, cheveux blond/noir, les lunettes, une autre nationalité, etc.).
- Cultiver la tolérance et, ainsi, éviter l'isolement social de l'élève.

Encourager

Considérer l'élève individuellement et globalement, non en fonction de son diagnostic. Évaluer ses forces et ses particularités afin de répondre à ses propres besoins. Traiter l'élève avec sensibilité et respect.

- Être un modèle positif pour les pairs : éviter les moqueries ou les commentaires désobligeants tels que « C'est le *tannant* de la classe ».
- Dans les activités, ne tolérer aucun sarcasme; favoriser l'esprit d'équipe, la non-compétition et l'acceptation.
- Les adultes, ayant le SGT, qui ont le mieux réussi sont ceux qui ont été capable de se faire de véritables amis.
- Faire vivre des réussites à l'enfant ayant le SGT.
- Stimuler intellectuellement et socialement ces élèves, même s'ils ont de la difficulté à démontrer leurs acquis. N'hésitez pas à vous référer aux connaissances des professionnels et des parents.

Encadrer

Les objectifs d'intervention doivent être courts, positifs, concrets et précis. Ils doivent tenir compte des symptômes propres au SGT ainsi que de l'évaluation de la fréquence de base du comportement à modifier afin de s'assurer que l'objectif est réaliste et motivant.

- Donner des moyens concrets et non pas uniquement une attitude générale.
- Si un objectif n'est pas atteint après quelques semaines, c'est qu'il n'est pas approprié ou que les moyens ne sont pas adéquats.

- Certaines choses ne s'éliminent pas. Il faut modifier l'environnement ou trouver une alternative.
- Le modelage, la pratique et l'utilisation de moyens alternatifs sont des moyens efficaces pour développer l'autonomie. Trop de soutien ne nuit pas au cheminement de l'élève ayant des besoins particuliers (par exemple, lunettes, chaise roulante). Il faut s'adapter.

Maximiser la coopération famille/école/services spécialisés, afin de s'assurer d'une cohérence des interventions et d'une constance disciplinaire. Il est préférable que les interventions soient coordonnées à l'école, à la maison et dans les activités de loisirs, afin d'avoir un impact global, cohérent et conséquent.

1.9.2 Stratégies pédagogiques

S'adapter

Faire attention en interprétant des résultats de performance et modifier certaines exigences. Considérer les effets du stress ainsi que l'effort d'autocontrôle qui s'ajoute à la tâche. Ces adaptations ne doivent pas être renforçantes, elles doivent être prévues et bien structurées.

- Par exemple, être indulgent pour la qualité de la calligraphie si l'objectif est d'utiliser une bonne orthographe. Choisir ses priorités!
- Accorder un délai plus long pour l'activité, le travail ou l'examen et offrir des pauses.
- Diviser toutes tâches en unités et encadrer chaque étape. Un exemple pour l'habillement d'hiver des tout-petits : la salopette, ensuite les bottes, le manteau, le foulard et à la fin, les mitaines.
- Permettre à l'élève d'être seul lors d'un examen ou d'une composition pour qu'il puisse manifester ses tics sans déranger les pairs.
- Instaurer un système de mentorat entre les élèves. Pour les élèves plus âgés, les notes de cours peuvent être prises par un pair, puis photocopiées.

Comprendre

Ne pas supposer de ce que l'enfant ayant le SGT peut ou ne peut pas contrôler. Un enfant calme et attentif en classe déploie peut-être son énergie à contrôler et réprimer ses tics, tandis qu'un enfant concentré à la tâche scolaire, qui ne retient donc pas ses tics, peut être perçu comme dérangent.

- On parle souvent beaucoup trop : utiliser des gestes simples, tel que poser discrètement une main sur son épaule pour lui rappeler de se concentrer durant les périodes d'écoute.
- Si l'élève appuie fort sur ses crayons, ce qui laisse des traces sur les copies, utiliser des crayons à mine plus pâles et, lorsque c'est possible, prôner l'utilisation de l'ordinateur.

Prévoir un endroit non relié à la punition ou au retrait, ou encore des moments d'activités motrices, où l'élève peut aller déverser sa tension et se « débarrasser » de ses tics.

- Lui permettre de sortir temporairement de la classe pour détourner son attention et permettre aux tics de se manifester.
- Par exemple, l'envoyer porter une « carte codée » à la secrétaire qui lui permettra de s'asseoir dans le corridor sans bavarder.
- La personne doit préalablement être au courant de l'intervention et elle doit être neutre afin de rendre la situation ni punitive, ni renforçante. Pas de bavardage; juste une soupape.

Pour les parents : être souple et compréhensif, tout en investissant du temps et de la créativité pour faire les devoirs à la maison.

- Discuter avec l'enseignant pour faire une sélection des exercices indispensables.
- Prendre du temps, selon une routine stable, pour superviser les devoirs.
- Structurer l'environnement : éliminer les sources de distractions comme la télévision et au besoin, mettre une musique douce de fond.
- Encourager l'enfant plus souvent qu'autrement!

1.9.3 Stratégies d'organisation

L'enfant ayant le SGT a besoin que l'on structure son temps et son matériel. Une organisation « supportante » amène l'enfant à réussir des choses qu'il était incapable de faire auparavant. Il est donc nécessaire de créer un environnement structuré avec une routine stable. Toutefois, il importe d'émettre un bémol concernant les enfants très anxieux pour qui, un écart à la routine peut susciter une grande détresse.

Pour éviter l'oubli des effets scolaires :

- Utiliser un cartable qui se referme pour y intégrer toutes les matières.
- Utiliser un seul coffre à crayon pour tous les petits effets (crayons, gomme à effacer, colle, rapporteur d'angles, etc.).
- Avoir le double des effets scolaires à la maison pour éliminer le transport de ceux-ci.

Pour organiser l'espace de travail :

- Fixer sur le coin du pupitre l'horaire quotidien détaillé et plastifié. La même chose peut se faire à la maison. Par exemple, près du lavabo pour la toilette du matin : brosser les dents, laver les mains, essuyer le lavabo et tirer la chasse.

- Utiliser les pictogrammes le plus souvent possibles (sur les cahiers, pour des consignes, ou encore pour les tiroirs de la commode, dans la cuisine). Cela permet d'éviter la répétition et d'améliorer l'autonomie de l'enfant.
- À l'école, minimiser le matériel à l'intérieur du pupitre et utiliser d'autres espaces de rangement.
- Être ingénieux et cibler les périodes difficiles.

Pour organiser le temps :

L'élève apprendra probablement mieux dans un environnement modérément structuré avec une routine stable. Les enfants ayant le SGT sont rarement à l'aise lorsque surviennent des changements inattendus; même des surprises agréables peuvent les déranger. Ainsi, l'enseignant, tout comme les parents, doit concevoir une façon de faire qui permet de savoir rapidement ce qui est nécessaire pour effectuer une tâche efficacement.

1.9.4 Stratégies d'intervention préventives et quotidiennes pour l'école ou la maison

Les tics

Ne pas porter une attention particulière à la manifestation des tics. Au besoin, en parler simplement avec l'enfant atteint. Surtout, ne pas chercher à les éliminer sans les remplacer ou les modifier; ils peuvent revenir sous une autre forme.

- Ignorer les tics tant que possible ou une fois après avoir fait une sensibilisation.
- Trouver des moyens acceptables pour amenuiser le symptôme : se couvrir la bouche ou s'entraîner à baisser le volume de sa voix lors d'expression de coprolalie; mâcher de la gomme pour diminuer un tic vocal ou un son de la bouche.
- Encourager les jeunes à ne pas se contenir. Cela peut engendrer des conséquences comme des maux de tête ou une difficulté de concentration.

Les règles

Avoir des limites claires et des règles de vie cohérentes qui doivent être connues et respectées par tous.

- Être ferme, constant et conséquent (et non autocratique; autrement dit, ça ne veut pas dire de crier ou d'user d'une autorité dictatoriale).
- Que les règles de vies soient connues à l'avance et, idéalement, affichées.
- Avec l'enfant, discuter des comportements habituels et de ceux reliés au syndrome.
- L'aider à discerner les actions inacceptables et renforcer ses bons comportements.

Être souple quant à certaines consignes et attentes en fonction des limites de l'enfant; certains comportements demeurent cependant toujours inacceptables.

- Par exemple, il est inacceptable pour tous de frapper ou de détruire un objet sans qu'il y ait en retour une conséquence adaptée.
- Compenser pour les déficits de l'enfant et prévenir les situations difficiles.

La manière d'exprimer une consigne ou de faire une demande maximise les chances que cette instruction soit entendue et respectée.

- Donner une instruction à la fois et réduire leur nombre au minimum.
- Les consignes doivent être claires, courtes et concrètes.
- Utiliser un langage positif pour présenter ses attentes : décrire le comportement souhaitable plutôt que demander de ne pas faire un comportement inadéquat.
 - Au lieu de « Ne touche pas à ça ! »; rediriger et dire simplement « Viens t'asseoir ici, on a une autre activité ! ».
 - Au lieu de « Arrête de sauter sur le divan! », dire plutôt « Je voudrais que tu t'assoies pour regarder la télévision! ».
- Être calme, utiliser l'humour et ne pas prendre les agressions verbales de façon personnelle.

La prévention

Afin de structurer l'environnement de l'enfant et parce qu'il peut lui être difficile de percevoir les subtilités non verbales des rapports sociaux.

- Apporter une contribution à la fois visuelle et auditive partout où cela est possible. Des pictogrammes et un horaire visuel procurent un double soutien.
- Apporter du soutien lors des périodes d'activités non structurées car c'est dans ces moments que l'enfant perçoit moins clairement les attentes.
 - L'aider à planifier sa récréation ou ses temps libres (à quoi il jouera et avec qui?).
 - Donner un but à chaque activité pour qu'il sache à quoi s'attendre.
- Avertir l'enfant des changements de routine et des transitions imminentes.
 - Lui dire combien de temps il reste avant le changement et ce qui doit être fait d'ici là.
 - Ne pas avertir trop à l'avance les enfants anxieux, pour éviter les scénarios d'anticipation.

L'enfant vit dans l'instant présent, il ne perçoit pas toujours le lien entre son action et la conséquence.

- Lui faire pratiquer le processus de raisonnement de cause à effet afin de développer le contrôle de soi et inculquer le sens des responsabilités.
- Faire la distinction entre le blâme et la responsabilité; cela préserve l'estime de soi.

- Lui montrer comment faire des choix et accepter les conséquences de ses choix.
- Le faire participer aux prises de décision, ce qui lui apprend à s'organiser. Par exemple, l'enfant peut décider ce qu'il faut faire en priorité, même si toutes les tâches sont à faire, ou encore, prendre son bain avant ou après le souper.

La focalisation

Motiver l'enfant à bien agir. Viser à accroître l'estime de soi et les situations de réussites dans différentes sphères de sa vie. Par exemple, sports, bricolage, etc.

- Donner de l'attention positive aux comportements adéquats, surtout à l'enfant qui manifeste de l'opposition.
- Respecter les changements d'humeur de l'enfant; il peut ne pas avoir envie de parler.
- Améliorer la qualité de la relation par des accolades, des sourires, des contacts comme de lui frotter les cheveux. Ne pas céder au cercle vicieux de l'intervention corrective uniquement.

Prévoir, sur une base régulière, des périodes de relaxation. Ne pas considérer la relaxation comme un traitement en situation de crise; c'est une intervention préventive et globale. Les enfants qui en ont le plus besoin sont souvent ceux qui y résistent le plus : raccourcir les exercices et opter pour des méthodes plus actives que de la visualisation. Persévérer!

- Techniques de respiration, yoga, musique douce, massage (régulier ou avec ballons), visualisation, étirements, lecture d'un conte, se bercer, méthode Jacobson (tension/détente), Chindai, autres...
 - Massages : pas nécessaire de suivre une technique précise pour que ce soit bénéfique. Il est possible de seulement raconter une histoire et ajouter des mouvements selon les personnages et leurs activités.
 - Massage avec ballons : s'inspire de la proprioception (ergothérapie). Rouler lentement un ballon sur le corps d'un enfant couché sur le ventre au son de musique douce.
 - Chin dai : art martial qui aide à canaliser l'énergie. Exercices de respiration et de visualisation combinées utilisant des couleurs pour calmer et diminuer le stress.
- Appliquer l'une de ces techniques par exemple, cinq minutes au retour du dîner, de la récréation ou avant de faire les devoirs, avant d'aller au lit.
- Respecter une routine et être constant; cela demande une période d'implantation.
- Exercices courts, mais fréquents.

- Tenir compte du fait que certains enfants peuvent être hypersensibles; demander et vérifier l'intensité du toucher ou de la musique pour ne pas créer l'effet inverse.

1.9.5 Stratégies pour la gestion des obsessions et des compulsions

Lorsque l'enfant semble aux prises avec une idée obsessionnelle et envahissante (par exemple, symétrie des tics, rituels, ne termine pas à temps une tâche) :

- Faire une diversion, rediriger temporairement son attention vers une tâche différente après l'avoir laissé terminer une séquence.
- Aider l'enfant à reconnaître cette pensée et ne pas essayer de lui montrer qu'elle n'est pas rationnelle (il craint souvent d'être fou).
- Ne pas réagir à l'excès et calmer les craintes de l'enfant s'il a fait un dessin violent et sanglant, lié aux idées obsessionnelles.

1.9.6 Stratégies pour les comportements d'opposition

Évaluer

Il est primordial de dépister la fonction de l'opposition pour ensuite déterminer une alternative comportementale.

- À quels besoins, incompréhensions, sentiments, déficits ou désirs se réfèrent ces comportements? Par exemple, un enfant anxieux peut être agressif pour tromper l'émotion.
- La distinction entre certains types de comportements permet aussi d'amorcer une intervention adaptée, ce qui augmente la perspective de son efficacité.
 - Tics : vocalisation ou mouvement involontaire, soudain, récurrent, stéréotypé et surtout, hors contexte, par exemple la coprolalie comparativement à l'insulte.
 - Manque d'inhibition : difficulté à retenir ses gestes, ses paroles, ses impulsions. Par exemple, dire tout ce qu'il pense, couper la parole, traverser la rue sans regarder.
 - Désobéissance : situation où l'enfant met trop de temps à répondre à une demande ou refuse de suivre les règles de conduite préalablement établies. Par exemple, refuser de faire son lit et mentir pour éviter cette tâche.

Modifier

En général : ignorer, rediriger et renforcer. Diminuer l'attention accordée à des comportements déviants (ignorance intentionnelle), et porter davantage d'attention à l'enfant lorsqu'il agit bien (renforcement social).

- Faire semblant de ne rien entendre, de ne rien voir, de ne pas être là lorsque l'enfant proteste ou argumente.
- En même temps, être prêt à lui donner de l'attention dès qu'il a un bon comportement.
- Commenter positivement et encourager afin de favoriser l'autogestion progressive des comportements.
- Cesser de répéter une multitude de fois.

Pièges à éviter en intervention :

- Attribuer des conséquences positives aux comportements déviants (par exemple, éviter une situation, donner une chance, donner un bonbon à l'enfant pour qu'il se calme).
- Négliger de porter attention à l'enfant lorsqu'il se conduit bien parce qu'on a peur que la situation se détériore.
- Utiliser un ton de reproche pour commenter un bon comportement (par exemple, « Il était temps, cela fait vingt fois que je te le demande »).
- Utiliser un ton agressif pour faire ses demandes, dans le but de déstabiliser et d'empêcher la mauvaise conduite.

Clarifier

L'immédiateté des conséquences positives et négatives est essentielle pour augmenter l'efficacité de l'autocontrôle. Une conséquence est une action posée immédiatement après un comportement inapproprié qui vise à en diminuer la probabilité de réapparition, et non pas la réaction d'un adulte excédé.

- Les conséquences doivent être spécifiques; le lien avec le comportement ciblé doit être explicite et la conséquence doit enseigner le bon comportement ou la réaction souhaitée.
- La forme et l'intensité de la mesure punitive sont préalablement déterminées. Elle doit s'accompagner d'une mesure de renforcement des bons comportements alternatifs.
- S'il y a lieu, inciter le jeune à trouver lui-même des solutions et faire un contrat.
- Motiver avant de commencer à punir.
Considérer chaque situation de manière indépendante.
- Par exemple, si l'adulte félicite l'enfant et que celui-ci a un comportement inadéquat quelques minutes plus tard, intervenir uniquement sur ce dernier événement. Ne pas ajouter « Tu me déçois, je viens juste de te féliciter ».

- Il est possible qu'il n'y ait aucun lien entre les deux situations, tout comme il est possible que l'enfant ne veuille pas être soumis à une exigence trop élevée (selon lui) pour recevoir l'approbation de l'adulte.

1.9.7 Enseignement des habiletés sociales

Différentes stratégies visent à développer les habiletés sociales sans être directement liées aux personnes ayant le SGT. Plusieurs sont des programmes d'intervention de groupe, parfois implantés dans les écoles, pouvant améliorer la situation sur le plan socio-affectif.

Habiletés sociales

L'entraînement aux habiletés sociales vise une meilleure compréhension des relations interpersonnelles et de leurs conséquences. Cela vise également l'apprentissage de comportements sociaux adéquats.

- Apprendre à formuler des demandes claires.
- Utiliser des jeux pour familiariser les jeunes aux règles de société non dites, faire du modelage et des mises en situation.

Résolution de problèmes

La résolution de problème par la collaboration est un entraînement parental combiné à une thérapie comportementale familiale, qui se fonde sur un modèle réciproque et transactionnel.

- Elle vise à prendre conscience de l'impact de la relation parent-enfant.
- Elle illustre que la réponse autocratique peut exacerber la frustration.
- Elle fait prendre conscience de la façon de faire des demandes, de donner des consignes, d'intervenir.
- Elle évite les escalades et prône la coopération, sans négociation interminable.
- Elle vise le maintien des exigences en diminuant les sources de conflits.

Gestion de la colère

La gestion de la colère comprend plusieurs phases qui visent à développer des stratégies de contrôle interne.

- Reconnaître ce qui nous met en colère. Trouver un patron de déclencheurs.
- Reconnaître les signaux physiologiques de la colère (par exemple, cœur qui débat, mains moites, sensation de chaleur).
- Franchir quatre étapes : se calmer, se parler, chercher, trouver et évaluer une solution.

- Faire l'apprentissage d'autorègles pour aider à se calmer.
- Pratiquer la résolution de conflits ainsi que la médiation par les pairs (jeux de rôles).

Scénario social

Le scénario social peut être utilisé afin de présenter à l'enfant un comportement attendu, d'améliorer sa compréhension d'une situation sociale et d'expliquer une nouvelle règle ou un changement de routine. C'est une courte histoire décrivant une situation sociale de façon détaillée et représentant ce qui est souhaité ou attendu de l'enfant dans cette situation particulière.

- Il peut être écrit ou illustré à l'aide de dessins, de photographies ou de pictogrammes.
- La situation doit être spécifique (par exemple, une sortie scolaire, un déménagement, une étape quotidienne toujours difficile).
- Pour être efficace, le scénario social doit être lu régulièrement à et par l'enfant et il doit rester accessible en cas de besoin.

1.9.8 Système d'émulation ou de contingence (économie de jetons)

Le système d'émulation permet principalement à l'enfant d'être récompensé pour ses améliorations, mais il peut aussi recevoir une conséquence, en cas de comportement inadéquat, souvent simplement représentée par l'absence de récompense.

Récompenser

C'est un système de motivation puissant qui permet un contrôle systématique et organisé du comportement. L'enfant connaît son fonctionnement et sait ce qui l'attend, peu importe le moment de la journée ou l'humeur de l'adulte.

- Des jetons sont distribués à l'enfant immédiatement après un bon comportement ou s'il utilise ses stratégies de contrôle.
- Ces jetons, étampes, symboles représentent une valeur d'échange pour obtenir éventuellement un privilège.

Équilibrer

Le barème est déterminé en fonction des capacités de l'enfant; pour être efficace, ce doit être un système renforçant et non punitif.

- Prendre en compte le niveau de base pour les objectifs. Par exemple, si l'enfant fait une crise par jour, les objectifs d'amélioration sont ajustés à cette fréquence.
- Avoir des attentes réalistes. Choisir des comportements qui sont déjà dans leur répertoire et dont l'augmentation de la fréquence est souhaitée.

- La liste des comportements à diminuer doit être égale à celle des actions à augmenter (désirables) afin de conserver un équilibre. Faire des choix selon les priorités.
 - « Ne pas faire quelque chose » n'est pas un comportement.
- Au moins le tiers des privilèges doit être accessible : deux renforçateurs pour une conséquence.
- La conséquence peut être uniquement de ne pas recevoir de récompense (coût de la réponse). Une « amende » est une punition en soi, pas besoin de remontrances supplémentaires.
- Les enjeux peuvent être sociaux ou matériels. Pour être efficace, le privilège doit être significatif de façon individuelle.
 - Au début, fixer le rapport jetons/récompenses assez bas pour que l'enfant y ait accès facilement.
- Si un comportement inadéquat a lieu et qu'il ne fait pas partie de la liste des gestes indésirables du programme, la conséquence ne doit pas être liée aux jetons.

Juger

La constance (et donc l'efficacité) du système revient aux parents, mais les bénéfices qu'ils en retirent valent bien ce petit travail : moins de cris et d'argumentation, accent sur les aspects positifs. Si le système est équilibré et qu'il demeure un soutien à l'apprentissage motivant, il peut être actif aussi longtemps que nécessaire.

- Le système appuie l'apprentissage : on est responsable de nos actes.
- Gérer et ajuster le système pour ne pas avoir de « millionnaires », pas de crédit et pas de faillite.

1.9.9 Prévention et gestion des épisodes explosifs

Une intervention appropriée dépend d'une panoplie de facteurs individuels, familiaux et environnementaux que seule une consultation clinique et médicale peut cerner adéquatement. Cependant, il est possible de diminuer l'intensité et la fréquence des épisodes explosifs à l'aide de quelques stratégies de prévention et de gestion.

Analyser

D'abord, aider l'enfant à identifier les éléments déclencheurs et les signes précurseurs (physiologiques et sociaux) pour prévenir l'éclatement de la crise.

- Importance de l'analyse fonctionnelle du comportement; de la reconnaissance des antécédents, des réactions/conséquences et des facteurs de maintien.
- Les épisodes explosifs peuvent être liés à des situations de prédisposition telles que le manque de sommeil, la faim, l'anxiété ou l'excitation.

Prévenir

Offrir un lieu de retrait, d'isolement volontaire et non punitif permettant à l'enfant de se calmer lorsque la tension monte, avant la crise.

- Période de 15 minutes maximum, utilisée pour que l'enfant retrouve son calme. Ce qui représente une stratégie de contrôle interne et non de l'évitement face à l'épisode explosif.
- L'endroit et la situation ne doivent pas être considérés comme un privilège. Par exemple, au lieu d'un endroit où l'enfant est seul avec un intervenant qui lui parle, qui lui donne de l'attention, il peut aller dans un local vide ou à l'infirmerie où il est seul pour relaxer et où il n'y a pas de stimulations.
- Modifier, autant que possible, l'environnement pour faciliter l'extinction du comportement et prévenir son apparition.
- La stratégie doit être acceptée de l'enfant, avoir un code pour qu'il accepte lorsque la tension monte et le renforcer par la suite.
- Éviter les confrontations : prévenir l'enfant si vous devez avoir une discussion avec lui. Lui laisser le temps de réfléchir, un enfant ayant le SGT répond souvent « non » automatiquement.

Intervenir

Prévoir un coin de retrait pour les *time-out* ou arrêts d'agir non physiques lorsqu'il faut désamorcer l'escalade.

- Après deux avertissements, période de 15 minutes maximum.
- Ce type de retrait est une procédure qui soustrait l'enfant à la possibilité de recevoir de l'attention pour une période de temps déterminée.
- Utiliser seule, cette intervention n'est pas suffisante car elle n'apprend pas à l'élève le bon comportement. Elle est utilisée efficacement quand elle fait partie d'un plan d'intervention dont l'élève est au courant à l'avance.
À long terme, le modèle du renversement d'habitude peut s'appliquer aux épisodes explosifs.
- Entraînement à la prise de conscience des épisodes de crises.
- Entraînement à la relaxation.
- Réponse compétitive : peut être un comportement exutoire comme courir le plus rapidement possible ou faire du vélo stationnaire.
- Gestion de la contingence en renforçant les moments où l'escalade est désamorcée.

Imposer des limites quant à la durée et la manière d'exprimer sa colère; proposer une alternative de comportement : « Ne frappe pas ton ami, mais cogne dans le ballon d'exercice ».

- Faire de la pratique positive. Par exemple, « Retourne et ferme la porte doucement s'il te plaît ».

Lorsque la crise a lieu, ne pas crier pour l'intervention et diminuer les stimulations. Toute source de bruit supplémentaire peut être perçue comme une agression. Par exemple, demander doucement à l'enfant de se calmer, représente tout de même une stimulation irritante

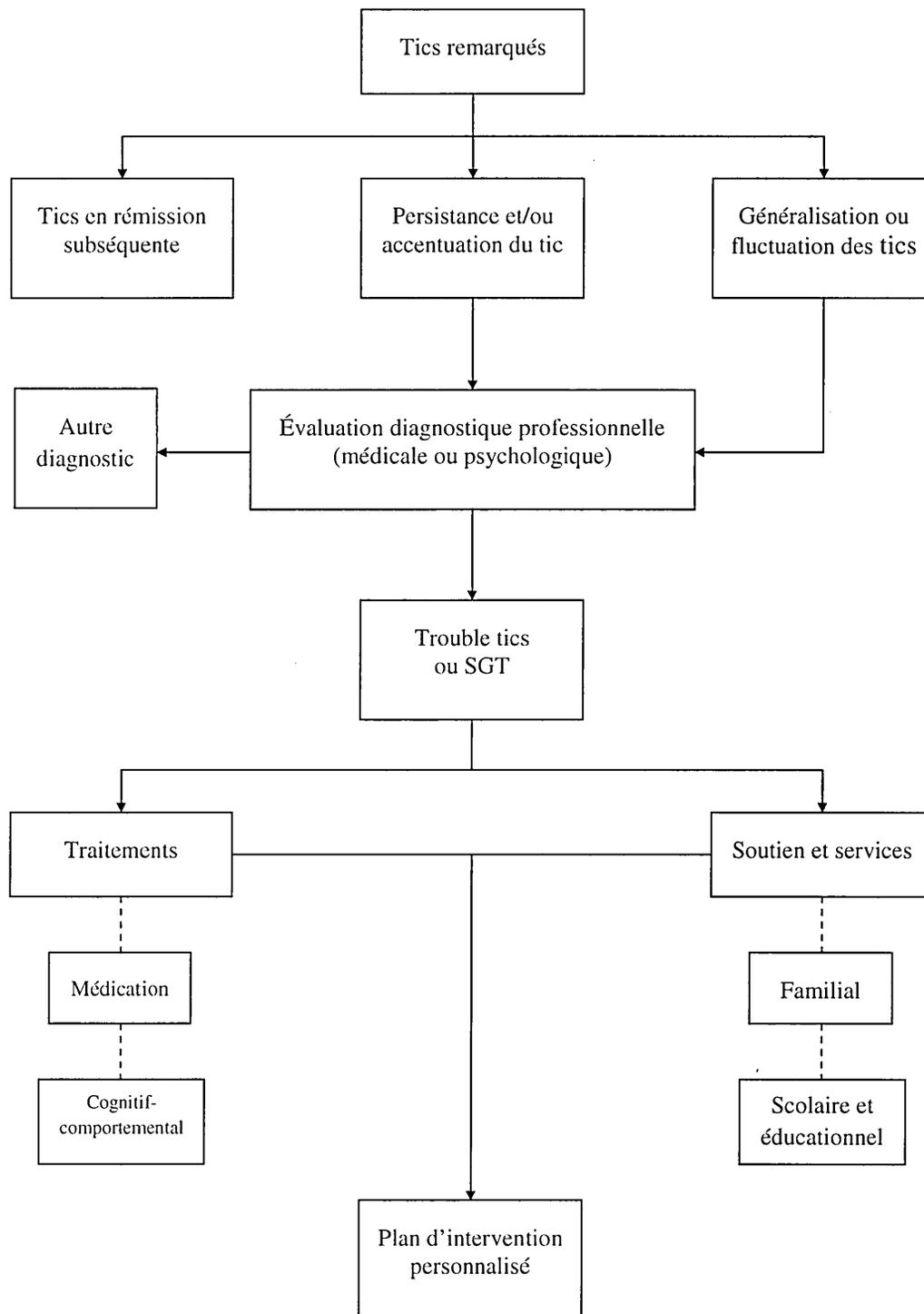
- Cesser de parler, éloigner les pairs/fratrie et éteindre les sources de bruit (radio, télévision, etc.).
- Préparer un plan de gestion de crise (qui fait quoi, comment).
- L'arrêt d'agir physique n'est pas recommandé et il peut parfois avoir comme seul effet d'augmenter l'intensité de la crise. Toutefois, il peut être nécessaire et parfois même aider, surtout lorsque c'est une question de sécurité. L'intervention doit cependant être précisée et planifiée au plan d'intervention personnalisé de l'enfant.
- S'il y a un réel danger pour votre sécurité, celle des pairs ou celle de l'élève en crise, faites appel aux autorités (police ou ambulance).

S'outiller

Après être intervenu avec le jeune, lui donner le temps de se calmer et de retrouver la maîtrise de soi (possible période d'amnésie). Les conséquences liées à l'épisode explosif sont explicites, adaptées et spécifiques à la situation.

- Le retour sur la crise doit être bref, non culpabilisant et axé sur la recherche de l'élément déclencheur de la crise, ainsi que sur des comportements alternatifs.
- Prévenir à l'avance et non sur le coup de l'émotion (agir et non réagir!).
- Miser sur la réparation et non sur le fait d'enlever une activité appréciée.
- Si la conséquence est de ramasser un dégât fait pendant la crise, il faut tolérer que le dégât soit présent jusqu'à une période plus calme. Il faut aussi être raisonnable pour la qualité de la réparation et ne pas faire de remontrance tout au long de ce nettoyage.
- Ne pas déresponsabiliser, malgré la compréhension envers la crise. Enseigner à l'enfant le sens des responsabilités en lui faisant vivre l'inconvénient de son inconduite. Surtout, ne pas céder aux demandes particulières afin d'éviter la crise.
- L'enfant peut retenir qu'une crise lui permet d'éviter une tâche ou une situation désagréable et il n'apprendra pas à se contrôler.
- Miser sur le désamorçage de la crise et non son évitement

1.9.10 Arbre décisionnel



1.10 Insertion professionnelle et sociale chez l'adulte

Les symptômes du SGT tendent à s'amenuiser avec l'âge, mais, lorsqu'ils demeurent importants en fréquence et en intensité, les conséquences chez l'adulte peuvent être sérieuses (O'Connor, 2005). Pourtant, certaines personnes deviennent très compétentes à camoufler leurs tics, tel qu'il a été proposé précédemment. Les stratégies de dissimulation les plus fréquentes consistent à contracter les muscles de toute la région impliquée dans le tic, à changer de position ou à cacher la manifestation par un autre mouvement. Par ailleurs, si le syndrome n'est pas accompagné de troubles associés, l'adaptation à la vie adulte s'effectue sans difficulté notable. Par ailleurs, la maturation risque d'être plus lente et l'adaptation plus difficile pour les personnes ayant le SGT accompagné d'au moins un trouble concomitant (Dion, 2007). Notamment, le TDA/H persistant à l'âge adulte peut entraîner des grossesses non planifiées, des troubles financiers, davantage d'infractions au Code de la route et de tabagisme que dans la population en général (Dion, 2007). Une étude comprenant toutes les causes juridiques américaines, de 1985 à 2003, impliquant le SGT révèle que le syndrome mène rarement à des actes criminels, mais les personnes ayant le SGT et des troubles associés sont significativement à risque de faire partie du système judiciaire (Jankovic *et al.*, 2006).

Une étude longitudinale, comprenant 31 personnes ayant le SGT, s'est intéressée à l'évolution du degré de dysfonctionnement interpersonnel. Durant l'enfance, 52 % des sujets présentaient une difficulté d'adaptation scolaire et sociale, tandis que 32 % éprouvent toujours des dysfonctions sociales ou professionnelles à l'âge adulte (Pappert *et al.*, 2003). La détresse engendrée par les différentes manifestations peut mener à une baisse de l'estime de soi, à des symptômes dépressifs et, parfois, à une phobie sociale.

Certains chercheurs ont estimé que les personnes qui manifestent des tics moteurs et/ou sonores sont perçues moins socialement acceptables que la majorité des gens (Woods et Marcks, 2005). En outre, si la personne présente des tics accompagnés de symptômes relevant de troubles concomitants (TDA/H, TOC, anxiété, dépression), le monde du travail peut s'avérer chargé de frustrations. Une étude impliquant 193 adultes ayant le SGT, montre que 20 % d'entre eux auraient déjà été congédiés à cause de leur état (Shady *et al.*, 1995). Par ailleurs, 17 % de l'échantillon estiment ne pas avoir obtenu un emploi en raison du syndrome, tandis que 12 % considèrent qu'une promotion leur a échappé.

Différentes études rapportent que les adultes souffrant du syndrome peuvent éprouver périodiquement (Dion, 2007; Shady *et al.*, 1995, O'Connor, 2005; Woods et Miltenberger, 2001) :

- des problèmes conjugaux et de nombreux conflits interpersonnels en raison notamment d'une estime de soi affaiblie, de l'impulsivité et d'éventuelles tendances dépressives;
- des difficultés parentales, souvent en lien avec le stress de prendre soin et d'éduquer un enfant ayant la même condition;
- des relations de travail tendues relevant, entre autres, d'une impression de sous-performance, d'une autonomie diminuée et d'une difficulté à terminer une tâche (surtout quand un déficit de l'attention est impliqué);
- des préoccupations quant au jugement des autres et des angoisses de performance;
- des sensations inconfortables telles que, ne pouvoir porter un col roulé ou se sentir trop intense comme si 50 tasses de café avaient été consommées;
- des restrictions dans leurs activités quotidiennes, telles que l'interdiction d'avoir un permis de conduire, un malaise à aller au cinéma, au restaurant ou faire les courses;
- des épisodes explosifs impliquant généralement de la violence verbale, des bris d'objets et parfois, de la violence physique; il est à noter que cette manifestation tend à s'aggraver lors des phases maniaques d'un trouble bipolaire ou en présence d'un abus de substances.

Ces conséquences fâcheuses ne se présentent pas chez l'ensemble des adultes ayant le syndrome. La raison de leur présence demeure confuse, bien qu'elle semble influencée par l'intensité des symptômes (par exemple, tics, impulsivité, manque d'organisation), de même que par la réaction négative des autres face à la problématique. Cet effet résulte donc en partie de l'incompréhension face au syndrome et d'une méconnaissance de l'influence réelle des manifestations sur le potentiel intellectuel et social de la personne (Hickey et Wilson, 2000; Woods *et al.*, 2003).

Dans la mesure où l'adulte est à l'aise dans son milieu, il est recommandé de donner de l'information aux collègues et aux dirigeants concernant les symptômes inhérents au SGT. Il est important de faire comprendre que ce n'est pas une maladie aux symptômes temporaires ou contagieux, mais bien un syndrome. Ce dernier correspond à un ensemble de manifestations stéréotypées et de symptômes caractéristiques d'une pathologie. Le SGT ne doit pas être un prétexte pour se désresponsabiliser de certains comportements, mais il représente assurément une explication à considérer. La situation est ainsi expliquée aux personnes qui remarquent les tics, ce qui laisse moins de place aux commentaires désobligeants émis en raison de l'ignorance face à la problématique.

Un sens de l'humour sans pareil, de la créativité et une ouverture d'esprit éloquente constituent des forces personnelles aidant l'adulte ayant le SGT à trouver un équilibre dans sa vie. Se réaliser et atteindre des objectifs satisfaisants est possible tant que la personne accepte ses limites et qu'elle reçoit, s'il y a lieu, un traitement approprié, l'aidant à maximiser son potentiel. Il n'est pas rare de voir des adultes atteints du syndrome démontrer une acuité sensorielle et un perfectionnisme qui les amènent à réussir dans des domaines particuliers comme la musique, la joaillerie, ou tout travail nécessitant une grande minutie.

Deux athlètes professionnels américains évoquent un bel exemple de persévérance et de réussite. Leur histoire est brièvement présentée en collaboration avec l'Association américaine du syndrome de la Tourette (TSA-USA). D'autres personnalités moins connues réalisent quotidiennement de considérables accomplissements professionnels dans différents domaines. Par exemple, Mort Duran en médecine, Jill Solomon en éducation et Duncan Mc Kinlay en psychologie. Il est à noter qu'une liste des principales ressources et associations spécialisées est proposée à la fin du livre. Ces associations permettent notamment de rencontrer des gens vivant des situations similaires, ce qui peut s'avérer encourageant.

Même s'il sait que ça ne change rien, cela fait plus de 10 minutes que Chris Jackson lace sa chaussure droite. Les deux boucles doivent être identiques et il ne peut quitter le vestiaire que si ces chaussures sont parfaitement lacées.

Plus tard, l'entraînement de basket-ball est terminé et les joueurs sont au vestiaire. Pourtant, il est toujours sur le terrain. Même les ordres de son entraîneur ne peuvent l'empêcher de continuer à lancer le ballon au panier. Il doit réussir dix paniers parfaits consécutifs, de la ligne des lancers-francs, pour pouvoir cesser son entraînement.

Les symptômes compulsifs et la persévération associés au SGT peuvent devenir indirectement un atout pour performer dans son sport. Malgré des crises de larmes et un entraînement épuisant, ce joueur est en tête des statistiques individuelles de la ligue américaine, pour les lancers-francs.

Les tics de Jim Eisenreich ont commencé à l'âge de 6 ans par le clignement des yeux. Le passage à l'école primaire est difficile, car on lui demande de cesser ses tics et il est souvent réprimandé. Il se croit un peu fou à l'époque parce qu'il n'arrive pas à se contrôler. Mais, c'est un petit garçon qui aime jouer au base-ball et qui est toujours choisi en premier dans l'équipe.

À ses débuts dans la ligue majeure américaine, il doit parfois quitter le terrain à cause de douleur musculaire et de spasmes incontrôlés. Il a cessé de jouer durant un certain temps, sous les sarcasmes des médias. Après plusieurs mois d'évaluation, il reçoit le diagnostic de SGT vers l'âge de 25 ans.

Depuis, une médication diminue suffisamment ses tics et il joue dans des équipes renommées. Il a fait les séries mondiales et a déjà reçu le prix du joueur le plus utile à son équipe! Il a créé une fondation pour venir en aide aux enfants ayant le syndrome et il effectue beaucoup de sensibilisation.

1.11 Les perspectives de demain

Depuis quelques années, les études concernant le SGT se sont multipliées. Pourtant, de nombreux aspects de la problématique restent empiriquement méconnus et plusieurs questions cliniques devront être traitées dans les futures recherches. Cette situation s'avère déstabilisante pour les parents, de même que pour certains intervenants, mais les notions présentées dans ce livre permettent une vue d'ensemble de l'état des connaissances se rapportant au syndrome. À la lumière de tout ce qui précède, les enjeux et différents concepts qui accentuent la complexité du syndrome sont soulignés.

La précision des critères diagnostiques demeure indispensable dans le but d'affiner et d'uniformiser l'évaluation clinique et, conséquemment, d'établir un taux de prévalence consensuel. Il est donc nécessaire que les instances psychiatriques et psychologiques déterminent si la conception des troubles tics est de nature catégorielle ou dimensionnelle (selon un continuum). De plus, il apparaît important que l'évaluation diagnostique considère minimalement les désordres comportementaux et psychologiques qu'engendrent le SGT et ses troubles associés. Par ailleurs, la diffusion des connaissances est essentielle pour améliorer le dépistage et ainsi occasionner davantage de diagnostics précis. La précocité du diagnostic permet l'obtention rapide de soutien et de services adéquats, tant au plan familial que médical et scolaire.

L'analyse des différences entre les symptômes dominants chez les enfants et les adultes suscite un intérêt croissant et permet d'améliorer la compréhension de l'évolution clinique du SGT. Les enfants éprouvent davantage d'interférence à leur fonctionnement due à l'impulsivité, au manque d'inhibition et aux comportements extériorisés, tandis que les adultes souffrent surtout de problèmes liés à l'anxiété et aux symptômes dépressifs. De surcroît, la similarité clinique et le flou diagnostique sous-jacents à plusieurs troubles associés au SGT, notamment le TDA/H et le TOC, nécessitent une investigation soutenue des hypothèses étiologiques et des manifestations comportementales analogues (par exemple les épisodes explosifs).

La nécessité de ne plus considérer les traitements pharmacologiques et psychologiques de façon dichotomique apparaît fondamentale. Parallèlement, il est essentiel que l'intervention soit d'approche multifactorielle, tenant compte des éléments neurobiologiques, environnementaux, cognitifs, comportementaux et physiologiques qui influencent les manifestations de tics. Ainsi, un traitement efficace doit idéalement combiner la médication ainsi qu'une thérapie incluant une restructuration globale du comportement. En outre, les aspects relationnels et psychosociaux ne doivent pas être négligés même si l'effet sur les symptômes est indirect. Il est avantageux pour tous de viser la diminution de l'intensité et de la fréquence des symptômes par une complémentarité d'interventions.

Les recherches ayant trait au contrôle neurobiologique des manifestations (médication et chirurgie) doivent s'efforcer de diminuer les effets secondaires et de généraliser les effets afin d'homogénéiser ces techniques thérapeutiques. Parallèlement, l'apprentissage de stratégies cognitives comportementales et psychophysiologiques d'autocontrôle représente une avenue en plein essor, bien que davantage d'études cliniques soient nécessaires pour bonifier les techniques d'intervention. En outre, une meilleure accessibilité aux services est indéniablement souhaitable pour mieux soutenir et aider les familles atteintes du SGT.

« This is a really exciting time [...] We are [...] developing behavioral interventions for what at root cause is a neurological disorder ».

C'est une période vraiment passionnante; nous développons des interventions comportementales pour ce qui, à l'origine, est un désordre neurologique.

(Traduction)

*John Piacentini (Ph.D.), director of the Child, OCD, Anxiety, and Tic Disorders program, University of California.
Dans Dingfelder, S.F. « Nix the tics », Monitor on psychology, 37(11), 2006: 18.*

L'évolution des connaissances, dans l'optique d'un modèle théorique élargi incluant l'ensemble des facteurs de la phénoménologie clinique (comportemental, psychophysiologique, neurobiologique, cognitif, émotionnel et développemental), est particulièrement souhaitable dans un futur rapproché. Un tel modèle conceptuel permettrait de mieux comprendre et d'agir sur la fonction des manifestations. Puisque la régulation des comportements, des pensées et des émotions peut être la cause ou la conséquence d'une variation neurochimique, il est indispensable de considérer, à l'avenir, un contexte multimodal où les composantes d'ordre psychologique sont vraisemblablement des médiateurs de la dysfonction.

Pour terminer, il est évident que la production d'un ouvrage concernant le SGT regroupant des auteurs du domaine médical, neurobiologique, psychosocial et psychologique serait des plus pertinentes dans un avenir rapproché. En effet, chaque aspect de la problématique présenté dans ce livre pourrait être approfondi pour favoriser la diffusion de connaissances plus spécifiques. Néanmoins, *Quand le corps fait à sa tête* représente le portrait global des connaissances actuelles liées au syndrome de Gilles de la Tourette.

Voici le témoignage d'une personne ayant accepté de raconter son histoire dans ce livre.

Je suis atteint du syndrome de la Tourette depuis l'âge de 9-10 ans. Je suis également atteint du trouble obsessionnel compulsif depuis le début de mon adolescence. Aujourd'hui, j'ai 38 ans et je suis en harmonie avec mon syndrome et ses troubles associés. La période la plus libératrice et la plus épanouissante pour moi est celle de l'âge adulte.

L'époque où j'avais entre 15 et 18 ans représente des années infernales. C'est à ce moment que j'ai eu davantage de tics. Je crois que les incessantes moqueries de mes camarades de classe me donnaient un stress supplémentaire et en ont ainsi accentué la fréquence. Par exemple, certains m'injuriaient, me donnaient des surnoms, probablement parce que je manifestais des tics assez visibles de la tête et des épaules. Je ne pouvais les camoufler, car j'étais incapable de le faire. J'étais vraisemblablement la risée de la classe, mais la cruauté méprisante et l'ignorance étaient ce qui me faisait le plus de peine.

Mes obsessions et compulsions aussi se sont alors aggravées. Je vous raconte une anecdote saugrenue et souffrante. Étant adolescent, je discute avec un ami près d'un salon funéraire quand j'aperçois un cercueil que l'on place dans un corbillard. Puisque je suis curieux de voir ce qui se passe à cet endroit, je quitte mon ami pour entrer à l'intérieur et mieux saisir cette ambiance funeste. Enivré, je retourne quelque temps après pour voir de près une personne défunte, à l'intérieur d'un vrai cercueil. Soudainement, par pure curiosité, je touche sa main et je réalise que j'y prends un certain plaisir, je répète cette action une dizaine de fois (j'avais alors une règle de dix pour compléter mes compulsions désagréables). Je sors du salon funéraire soulagé et heureux, sans penser que je vais y retourner près d'une cinquantaine de fois, avec contrariété pourtant. Pour pousser à bout mon expérience énigmatique, j'assiste parfois aux enterrements de purs étrangers; c'est comme si je me trouvais sur une autre planète. Heureusement, cette obsession-compulsion s'est étalée sur une période d'un an environ. L'intensité de l'obsession a ensuite diminué et j'ai pu retrouver une vie normale.

À l'âge de 19 ans, mes études commerciales de niveau secondaire se terminent. Je mets ainsi un trait définitif sur des années scolaires laborieuses. Pourtant, j'étais un assoiffé de connaissances et d'apprentissages de toutes sortes. Malgré mes embûches, j'ambitionnais une carrière professionnelle et valorisante qui m'aurait permis de m'épanouir. Une évaluation a déjà révélé que j'avais une intelligence légèrement supérieure à la moyenne sur le plan de ma culture générale. Ces résultats m'ont beaucoup soulagé et m'ont redonné confiance en moi.

De l'âge de 20 ans jusqu'à aujourd'hui, j'estime avoir réalisé beaucoup de travail intérieur et je réussis bien professionnellement, dans le domaine de la bureautique. Mes tics et mes obsessions ont diminué considérablement, bien que j'aie toujours des compulsions, mais je vais réussir à les maîtriser avec de l'aide professionnelle spécifique.

Aujourd'hui, je suis en appartement et j'ai plusieurs ami(e)s, ce qui représente un port d'attache important pour moi. Je suis bien accepté et entouré de ma famille, et j'en suis vraiment très fier. Je n'ai toujours pas de copine, car je suis une personne très timide et peu sociable. Bref, les choses se sont rétablies avec les années, et grâce à l'ouverture d'esprit de la société d'aujourd'hui, j'ai enfin une certaine lueur d'espoir et je peux croire au meilleur pour l'avenir!

1.12 Ressources

Cette liste n'a pas la prétention d'être exhaustive, sans compter qu'elle se limite aux organisations francophones.

En outre, les services privés comme les thérapeutes, les centres d'évaluation en neuropsychologie ou les organismes de loisirs n'y sont pas inclus par souci d'intégrité. En effet, nous ne pouvons répertorier l'ensemble de ces services à l'échelle nationale et nous ne souhaitons favoriser aucun de ces organismes sans se porter garant de la qualité des services. En revanche, nous vous incitons à communiquer avec le groupe de soutien de l'AQST de votre secteur qui eux, détiennent habituellement une liste des services adéquats régionaux.

1.12.1 Associations de soutien directement liées au SGT

Association québécoise du syndrome Gilles de la Tourette (AQST)

7070, boul. Perras
 Montréal (Québec), H1E 1A4
 Téléphone : 514-328-3910
 Courriel : info@aqst.com
 Site Web : www.aqst.com

Mission :

- Soutenir, informer, valoriser, intégrer et défendre les personnes atteintes du SGT.
- Soutenir, informer et former les personnes qui doivent intervenir et vivre auprès d'elles ainsi que de sensibiliser la population à cette problématique.

Services :

- Soutien téléphonique et groupes de soutien régionaux.
- Camp d'été et activités saisonnières.
- Formation en milieu scolaire et documentation.
- Symposium trisannuel.

Fondation canadienne du syndrome de la Tourette (FCST)

194, rue Jarvis, bureau 206
 Toronto (Ontario) M5B 2B7
 Téléphone : 1-800-361-3120
 Courriel : tsfc@tourette.ca
 Site Web : www.tourette.ca

Mission :

- Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du SGT par des programmes d'éducation, de représentation légale, de soutien personnalisé et par la promotion de la recherche.

Services :

- Soutien téléphonique et groupes de soutien régionaux.
- Camp d'été et activités saisonnières.
- Forum de discussion (en anglais seulement).
- Documentation et conférence annuelle.

Association française du syndrome Gilles de la Tourette (AFSGT)

9, rue Louis Haussmann
78000 Versailles
Téléphone : 04 72 76 94 98
Télécopieur : 01 39 50 10 00
Courriel : afsgtjfm@aol.com
Site Web : www.france-tourette.org

Mission :

- Aider les malades et leurs familles à vivre avec la maladie, dans une société qui trop souvent les ignore ou les rejette par manque d'information.
- Informer le corps enseignant, le corps médical, les responsables administratifs et le public, afin d'éviter les phénomènes de rejet et d'exclusion.
- Susciter la recherche aux niveaux national et international et suivre son évolution ainsi que les travaux des équipes médicales et scientifiques.
- Favoriser toute action destinée à améliorer la situation de ses membres, rompre l'isolement vis-à-vis des tiers, des écoles, des administrations ou des entreprises.

Services :

- Renseigner les personnes atteintes et leur famille.
- Groupes de soutien régionaux.

Tourette-Romandie, groupe d'échanges pour le syndrome Gilles de la Tourette

Case postale 102
1000 Lausanne 12, Suisse
Téléphone : +41 (0) 79 573 77 15
Courriel : info@tourette-romandie.ch
Site Web : www.tourette-romandie.ch

Mission :

- Soutenir les malades et leurs proches, en facilitant échanges, conseils et renseignements pratiques.
- Faire connaître et reconnaître le SGT auprès d'un large public et particulièrement auprès du corps enseignant, du corps médical, des responsables administratifs, des milieux professionnels afin que la personne atteinte soit comprise et acceptée, de manière à garder sa place dans la société.

Services :

- Rencontres et échanges d'expériences, formelles ou informelles.
- Réseau d'informations et de conseils, en Suisse romande, en liaison avec des associations de divers pays.

1.12.2 Associations de soutien des troubles associés au SGT

Association québécoise des troubles d'apprentissage (AQETA)

284, rue Notre-Dame Ouest, bureau 300
 Montréal (Québec), H2Y 1T7
 Téléphone : 514-847-1324
 Télécopieur : 514-281-5187
 Courriel : info@aqeta.qc.ca
 Site Web : www.aqeta.qc.ca

Mission :

- Faire la promotion et la défense des droits des enfants et des adultes qui ont des troubles d'apprentissage.
- L'AQETA représente les parents et le soutient dans leurs démarches.

Services :

- Information et écoute active.
- Programmes d'entraide aux familles.
- Sensibilisation du public et des intervenants par des conférences et la tenue d'un congrès annuel.
- Représentation des membres.

Association canadienne des troubles d'apprentissage (LDAC-TAAC)

250, avenue City Centre, bureau 616
 Ottawa (Ontario), K1R 6K7
 Téléphone : 613-238-5721
 Télécopieur : 613-235-5391
 Courriel : information@ldac-taac.ca
 Site Web : www.ldac-taac.ca info@aqeta.qc.ca

Mission :

- Être l'expression nationale des personnes ayant des troubles d'apprentissage et de ceux qui les appuient en se consacrant à assurer l'égalité des chances aux personnes qui ont des troubles d'apprentissage afin de leur permettre de fonctionner comme citoyens ayant des possibilités équitables et qui peuvent atteindre leur potentiel voulu.

Services :

- La sensibilisation du public à la nature et à l'impact des troubles d'apprentissage par la diffusion de l'information.
- La défense des droits des personnes ayant des troubles d'apprentissage.
- Documentation et groupes de soutien régionaux.

Association / Troubles anxieux du Québec (ATQA)

Case postale 49018
 Montréal (Québec), H1N 3T6
 Téléphone : 514-251-0083

Courriel : : info@ataq.org

Site Web : www.ataq.org

Mission :

- Conférences et formations.

Services :

- La sensibilisation du public à la nature et à l'impact des troubles d'apprentissage par la diffusion de l'information.
- Groupes d'entraide régionaux.
- Représentation des membres.

Fondation québécoise pour le trouble obsessionnel compulsif (FQTOC)

Case postale 158, succursale H

Montréal (Québec), H3G 2K7

Téléphone : 1-888-727-0012

Télécopieur : 613-235-5391

Courriel : fqtoc@hotmail.com

Site Web : fqtoc.mtl.rtss.qc.ca

Mission :

- Favoriser l'intégration sociale de ceux qui souffrent du TOC.
- Ses buts sont de renseigner la population sur le TOC et à offrir de l'appui aux personnes qui en sont atteintes et à leurs proches. La Fondation souhaite sensibiliser les professionnels de la santé et ainsi améliorer les services offerts.

Services :

- Ligne d'aide et d'écoute et forum de discussion.
- Groupes de soutien régionaux.
- Documentation et conférence annuelle.
- Références spécialisées dans le traitement du TOC.

Regroupement de parents aptes à négocier avec le déficit d'attention du Québec (PANDA)

2, Chemin du Ravin

Sainte-Thérèse (Québec), J7E 2T2

Téléphone : 1-877-979-7788

Télécopieur : 450-979-5533

Courriel : info@associationpanda.qc.ca

Site Web : www.associationpanda.qc.ca fqtoc@hotmail.com

Mission :

- Favoriser la formation et le regroupement des Associations de parents PANDA.
- Représenter les intérêts des associations de parents PANDA à l'échelle provinciale.
- Promouvoir le développement de services destinés aux enfants ayant un déficit d'attention avec ou sans hyperactivité.

Services :

- Groupes de soutien régionaux et activités.
- Formation et documentation.

**Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement
(FQATED)**

65, rue de Castelnau Ouest, bureau 104
Montréal (Québec), H2R 2W3
Sainte-Thérèse (Québec), J7E 2T2
Téléphone : 1-888-830-2833
Télécopieur : 514-270-9261
Courriel : secretariatfga@contact.net
Site Web : www.autisme.qc.ca

Mission :

- Mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes.
- Sensibiliser et informer la population sur l'autisme et les autres TED ainsi que sur la situation des familles.
- Contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Services :

- Groupes de soutien régionaux et activités.
- Documentation.

Association française de personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs

12, route de Versailles
78117 Chateaufort
Téléphone : 01 39 56 67 22
Télécopieur : 514-270-9261
Courriel : aftoc@club-internet.fr
Site Web : <http://aftoc.club.fr/index.php>

Mission :

- Aider les malades et leur famille à mieux comprendre cette maladie en tenant à leur disposition une information variée sur les TOC.
- Informer le public et la profession médicale sur ces troubles invalidants, afin de les détecter de façon plus précoce et de favoriser leur compréhension et les adaptations qu'ils nécessitent.
- Soutenir, promouvoir ou participer à toute action et recherche contribuer à une meilleure prise en charge et au mieux-être des personnes en souffrance.

Services :

- Soutien téléphonique et groupes de soutien régionaux.
- Forum de discussion et documentation.
- Représentation des usagers dans les instances de santé.

1.12.3 Organisations offrant des services

Clinique Tourette - Hôpital Sainte-Justine

3175, Chemin de la Côte-Sainte-Catherine
 Montréal (Québec), H3T 1C5
 Téléphone : 514-345-4931
 Site Web : www.chu-sainte-justine.org

Services :

- Évaluation diagnostique.
- Suivi médical.

Centre de recherche Fernand-Seguin (CRFS) - Centre d'étude sur les troubles obsessionnels-compulsifs et les tics

7331, rue Hochelaga
 Montréal (Québec), H1N 3V2
 Téléphone : 514-251-4015, poste 3585
 Télécopieur : 514-251-2617
 Site Web : www.hhhl.qc.ca/crfs/cetoc/index.html

Mission :

- Mener des programmes de recherche clinique en santé mentale.
- Offrir un traitement sans médication pour contrôler les tics moteurs.

Services :

- Thérapies spécialisées pour réduire les tics et pour les symptômes du TOC dans le cadre d'un programme de recherche (certaines conditions s'appliquent).
- Informations et références.

Unité des troubles du mouvement André-Barbeau (UTM-AB) Clinique des troubles du mouvement – Hôtel-Dieu du CHUM - Neurologie

3840, rue Saint-Urbain
 Pavillon Jeanne-Mance, bureau 7-543A
 Montréal (Québec), H2W 1T8
 Téléphone : 514-890-8123
 Site Web : www.chumtl.qc.ca/services-soins/recherche-soins/liste-soins/soins-liste-jo/soins-clhd-neurologie.fr.html

Services :

- Service de santé et de référence.

Centre d'information pour les personnes atteintes de troubles neurologiques - Institut et Hôpital neurologiques de Montréal

3801, rue Université, bureau 201
 Montréal (Québec), H3A 2B4
 Téléphone : 514-398-4691
 Courriel : infoneuro@muhc.mcgill.ca
 Site Web : www.infoneuro.mcgill.ca

Mission :

- Donner accès à des informations sur la santé en anglais et en français aux patients, à leurs familles et à leurs soignants, ainsi qu'à l'ensemble de la population.
- Défendre et promouvoir le droit de chaque individu à la confidentialité et à l'accès libre aux informations médicales et sur la santé.

Services :

- Service de santé et de référence.
- Services de bibliothèque.

Ordre des psychologues du Québec (OPQ) - Service de référence

1100, avenue Beaumont, bureau 510
 Montréal (Québec), H3P 3H5
 Téléphone : 1-800-363-2644
 Télécopieur : 514-738-8838
 Site Web : www.prdrepsy.qc.ca

Services :

- Service de référence pour consultation privée.

Association des orthopédagogues du Québec (ADOQ)

7400, boulevard Saint-Laurent, bureau 408
 Montréal (Québec), H2R 2Y1
 Téléphone : 1-888-444-0222
 Télécopieur : 514-374-5883
 Courriel : adoq@bellnet.ca
 Site Web : www.adoq.ca

Mission :

- Informer sur le rôle de l'ergothérapeute et représenter un moyen de communication rapide et efficace pour offrir des informations sur les diverses activités et les événements.

Services :

- Service de référence pour la pratique privée.

1.12.4 Associations reliées au thème de la santé mentale

Association canadienne pour la santé mentale (ACSM)

180, rue Dundas Ouest, bureau 2301
 Toronto (Ontario), M5G 1Z
 Téléphone : 416-484-7750
 Télécopieur : 416-484-4617

Courriel : info@acsm.ca
 Site Web : www.cmha.ca

Mission :

- Promouvoir la santé mentale de tous et de favoriser la résilience et le rétablissement de personnes atteintes de maladie mentale.

Services :

- Centre de référence.
- Programmes et services spécialisés.
- Groupes de discussion.
- Représentation.

Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ)

2, complexe Desjardins
 Tour de l'Est, 30^e étage
 Montréal (Québec), H5B 1G8
 Téléphone : 514-350-5198
 Télécopieur : 514-350-5198
 Site Web : www.ampq.org

Services :

- Listes des médecins psychiatres experts et en bureau privé.

Fondation des maladies mentales (FMM)

2120, rue Sherbrooke Est, bureau 401
 Montréal (Québec), H2K 1C3
 Téléphone : 514-529-5354
 Télécopieur : 514-529-9877
 Courriel : info@fmm-mif.ca
 Site Web : www.fmm-mif.ca

Mission :

- La prévention des maladies mentales dans le but de réduire la souffrance des personnes atteintes et celle de leurs proches, en mobilisant les individus et la société.

Services :

- Documentation et sensibilisation.
- Programmes d'entraide.

Oasis santé mentale, Granby et région

6, rue Court
 Granby (Québec), J2G 4Y5
 Téléphone : 1-877-777-7157
 Télécopieur : 450-777-4698
 Courriel : oasismentale@b2b2c.ca

Site Web : <http://perso.b2b2c.ca/oasissantementale/apropos/apropos.htm>

Mission :

- Soutenir dans leurs démarches les familles, les proches et les personnes souffrant de troubles psychiques. Sensibiliser la population en général à la problématique de la santé mentale.

Services :

- Créer un réseau d'entraide.
- Programme « entraide, support psycho-social ».
- Groupes d'entraide pour les enfants.
- Faire connaître les ressources du milieu et susciter le développement de nouvelles.

1.12.5 Organismes reliés à la santé et à l'éducation

Alliance des maladies rares

102, rue Didot

75014, Paris

Téléphone : 01 56 53 53 40

Télécopieur : 01 56 53 53 44

Site Web : www.alliance-maladies-rares.org

Mission :

- Susciter, développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication pour : faire connaître et reconnaître les maladies rares, améliorer la qualité de vie des personnes par l'accès à l'information, promouvoir la recherche scientifique et clinique.

Services :

- Forum.
- Réunions d'information.
- Documentation.
- Créer un réseau.

Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES)

Université Laval

Pavillon des sciences de l'éducation, bureau 746

Québec (Québec), G1K 7P4

Téléphone : 418-656-2131, poste 3856

Télécopieur : 418-656-7770

Courriel : crires@fse.ulaval.ca

Site Web : www.ulaval.ca/crires

Mission :

- Le CRIRES se consacre à l'étude de la réussite et de la persévérance scolaires et au soutien des milieux scolaires dans leurs efforts pour favoriser la réussite de tous les élèves.

Services :

- Documentation et publication.

- Conférences et formation.

Comité québécois pour les jeunes en difficulté de comportement (CQJDC)

1835, rue de Montauban
 Québec (Québec), G1G 2K2
 Téléphone : 418-628-7666
 Courriel : adm@cqjdc.org
 Site Web : www.cqjdc.org

Mission :

- Offrir des services éducatifs susceptibles de répondre aux besoins des jeunes qui éprouvent des difficultés de comportement et à ceux qui les accompagnent.

Services :

- Sensibilisation et formation.
- Recherche.
- Créer un réseau entre le personnel scolaire, les intervenants des autres réseaux ainsi qu'avec les parents.

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS)

1035, rue De La Chevrotière, 28^e étage
 Québec (Québec), G1R 5A5
 Téléphone : 1-800-363-1363
 Télécopieur : 418-646-6561
 Site Web : www.mels.gouv.qc.ca

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)

Téléphone : 1-866-747-6626
 Site Web : www.msss.gouv.qc.ca

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

309, rue Brock
 Drummondville (Québec), J2B 1C5
 Téléphone : 1-800-567-1465
 Télécopieur : 819-475-8467
 Courriel : http://ophq.gouv.qc.ca/joindre/formulaire_soutien.asp
 Site Web : www.ophq.gouv.qc.ca

Mission :

- Veiller au respect des principes et des règles énoncés dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale et de s'assurer, dans la mesure des pouvoirs qui lui sont conférés, que les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics et privés poursuivent leurs efforts afin d'améliorer les

possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer ainsi pleinement à la vie en société.

Services :

- Élaboration et prestation de services.
- Information, assistance et référence.
- Documentation.
- Représentation.

Société pour les enfants handicapés du Québec

2300, boul. René-Lévesque Ouest

Montréal (Québec), H3H 2R5

Téléphone : 1-877-937-6171

Télécopieur : 514-937-0082

Courriel : sehq@enfantshandicapés.com

Site Web : www.enfantshandicapés.com

Mission :

- Elle accompagne les jeunes vivant avec un handicap dans la réalisation de leurs rêves. Elle supporte également les parents dans leurs efforts à apporter toute l'aide, l'attention et le soutien dont leur enfant a besoin.

Services :

- Camp spécialisé.
- Résidence et répit.
- Transport adapté.
- Service de référence et documentation.

DOCUMENTATION FRANCOPHONE

- Ces parents à bout de souffle. Un guide de survie.* Lavigueur, S. (2002). Les éditions Québecor. 416p.
- Comprendre le syndrome de Tourette. Manuel pour les éducateurs, 2^e édition.* (2005). Fondation canadienne du syndrome de Tourette. 95p.
- Faire face au TOC.* Neveu, R. (2006). Éditions Retz. 287p.
- Grrr!!! Comment surmonter la colère.* Verdick, E., Lisovskis, M. (2007). Impact Éditions. 128p.
- Guide Info-Parents : livres, organismes d'aide, sites Internet.* Gagnon, M., Jolin, L., Lecompte, L.L. (2003). Éditions du CHU Sainte-Justine. 449p.
- J'ai mal à l'école. Troubles affectifs et difficultés scolaires.* Béliveau, M.C. (2002). Éditions du CHU Sainte-Justine. 168p.
- L'emploi et les troubles d'apprentissage.* Sarna, S. (2002). Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. 22p.
- L'estime de soi, un passeport pour la vie, 2^e édition.* Duclos, G. (2004). Éditions du CHU Sainte-Justine. 248p.
- Le syndrome de Gilles de la Tourette : une étude de la situation pédagogique actuelle.* Cormier, M. (1998). Presse de L'Université du Québec à Montréal. 132p.
- Les manies de Maude.* Gervais, J. (2004). Collection Dominique. Éditions Boréal. 60p.
- Les tics d'Emrick, Gilles de la Tourette.* Marleau, B. (2007). Boomerang éditeur jeunesse. 24p.
- Les TOC : Quand le quotidien tourne à l'obsession.* Chapelle, F. (2004). Éditions Milan. 63p.
- Les troubles anxieux chez l'enfant et l'adolescent.* Turgeon, L. (2007). Éditions Solal. 240p.
- Mon cerveau a besoin de lunettes. Vivre avec l'hyperactivité.* Vincent, A. (2002). Éditions Académie Impact. 48p.
- Mon cerveau a ENCORE besoin de lunettes. Le TDAH chez l'adulte.* Vincent, A. (2005). Éditions Académie Impact. 96p.
- Programme de formation pour les parents d'enfants défiant l'autorité parentale.* Barkley, R.A. (1987). Adaptation francophone de Gilles Cloutier. CLSC Mercier-Est Anjou. 199p.
- Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, approche intégrative.* Habimana, E., Éthier, L.S. (1999). Gaëtan Morin Éditeur. 749p.
- Réponses à vos questions sur les TOC de l'enfant et de l'adolescent.* Botbol, M., De Paillette, I. (2005). Éditions Solar. 245p.
- Sommeil magique. Relaxation guidée et imagée pour enfants de 3 à 12 ans.* Godbout, M. Les productions Gaston Lemieux.
- Tics et problèmes de tension musculaire. Comment les contrôler.* O'Connor, K.P. et Gareau, D. (1994). Éditions de l'Homme. 90p.
- Troubles obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent.* Vera, L. (2004). Éditions Dunod. 224p.

Un anthropologue sur Mars. Sept histoires paradoxales. Sacks, O. (1996). Éditions du Seuil. 460p.

RÉFÉRENCES

- Alsobrook, J.P. II. et Pauls, D.L. (2002). A factor analysis of tic symptoms in Gilles de la Tourette's syndrome. *The american journal of psychiatry*, 159, 291-296.
- American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (First edition). Washington: Author, 1952.
- American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Second edition). Washington: Author, 1968.
- American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Fourth edition, text revised). Washington: Author, 2000.
- Anderson, M.T., Vu, C., Derby, K.M., Goris, M. et McLaughlin, T.F. (2002). Using functional analysis procedures to monitor medication effects in an outpatient and school setting. *Psychology in the schools*, 39, 73-76.
- Apter, A., Pauls, D.L., Bleich, A., Zohar, A.H., Kron, S., Ratzoni, G. Dycian, A., Kotler, M., Weizman, A. et Gadot, N. (1993). An epidemiologic study of Gilles de la Tourette's syndrome in Israel. *Archives of general psychiatry*, 50, 734-738.
- Azrin, N.H. et Nunn, R.G. (1973). Habit-reversal: A method of eliminating nervous habits and tics. *Behaviour research and therapy*, 11, 619-628.
- Azrin, N.H. et Peterson, A.L. (1988). Habit reversal for the treatment of Tourette syndrome. *Behaviour research and therapy*, 26, 347-351.
- Azrin, N.H. et Peterson, A.L. (1989). Reduction of an eye tic by controlled blinking. *Behavior therapy*, 20, 467-473.
- 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 and child neurology*, 45, 700-703.
- Barnhill, J. et Horrigan, J.P. (2002). Tourette's syndrome and autism: A search for common ground. *Mental health aspects of developmental disabilities*, 5, 7-15.
- Baron-Cohen, S., Mortimore, C., Moriarty, J., Izaguirre, J. et Robertson, M.M. (1999). The prevalence of Gilles de la Tourette's syndrome in children and adolescents with autism. *Journal of child psychology, psychiatry and allied disciplines*, 40, 213-218.
- Bergin, A., Waranch, H.R., Brown, J., Carson, K. et Singer, H.S. (1998). Relaxation therapy in Tourette syndrome: A pilot study. *Pediatric neurology*, 18, 136-142.
- Berthier, M.L., Kulisevsky, J. et Campos, V.M. (1998). Bipolar disorder in adult patients with Tourette's syndrome: A clinical study. *Biological psychiatry*, 43, 364-370.

- Bornstein, R.A., Baker, G.B., Bazylewich, T. et Douglass, A.B. (1991). Tourette syndrome and neuropsychological performance. *Acta psychiatrica scandinavica*, 84, 212-216.
- Brand, N., Geenen, R., Oudenhoven, M., Lindenborn, 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, 203-208.
- Bruun, R.D. et Budman, C.L. (1996). Risperidone as a treatment for Tourette's syndrome. *Journal of clinical psychiatry*, 57, 29-31.
- Budman, C.L., Bruun, R.D., Park, K.S., Lesser, M. et Olson, M. (2000). Explosive outbursts in children with Tourette's disorder. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 39, 1270-1276.
- Budman, C.L., Bruun, R.D., Park, K.S. et Olson, M.E. (1998). Rage attacks in children and adolescents with Tourette's disorder: a pilot study. *Journal of clinical psychiatry*, 59, 576-580.
- Budman, C.L. et Feirman, L. (2001). The relationship of Tourette's syndrome with its psychiatric comorbidities: is there an overlap? *Psychiatric annals*, 31, 541-548.
- Budman, C.L., Rockmore, L., Stokes, J. et Sossin, M. (2003). Clinical phenomenology of episodic rage in children with Tourette syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 55, 59-65.
- Canitano, R. et Vivanti, G. (2007). Tics and Tourette syndrome in autism spectrum disorders. *Autism*, 11, 19-28.
- Carr, J.E. (1995). Competing responses for the treatment of Tourette syndrome and tic disorders. *Behaviour research and therapy*, 33, 455-456.
- Carr, J.E., Taylor, C.C., Wallander, R.J. et Reiss, M.L. (1996). A functional-analytic approach to the diagnosis of a transient tic disorder. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 27, 291-297.
- Carter, A.S., Fredine, N.J., Findley, D., Scahill, L., Zimmerman, L. et Sparrow, S.S. « Pharmacological and other somatic approaches to treatment ». Dans Leckman J.F et Cohen, D.J. (Eds.), *Tourette's syndrome, tics, obsessions, compulsions. Developmental psychopathology and clinical care*. NY: Wiley, 1999: 370-398.
- Carter, A., O'Donnell, D., Scahill, L., Schultz, R., Leckman, J. et Pauls, D. (2000). Social and emotional adjustment in children affected with Gilles de la Tourette's syndrome: associations with ADHD and family functioning. *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, 41, 215-223.
- Casey, B.J., Tottenham, N. et Fossella, J. (2001). Clinical, imaging, lesion, and genetic approaches toward a model of cognitive control. *Developmental psychobiology*, 40, 237-254.
- Cath, D., Roos, R. et van de Wetering, B. (1992). Mental play in Gilles de la Tourette's syndrome and obsessive-compulsive disorder. *British journal of psychiatry*, 161, 542-545.

- Cath, D.C., Spinhave, P. et van de Wetering, B.J.M. (2000). The relationship between types and severity of repetitive behaviors in Gilles de la Tourette's disorder and obsessive-compulsive disorder. *Journal of clinical psychiatry*, 61, 505-513.
- Cath, D.C., Spinhoven, P., van Woerkom, T.C.A.M., van de Wetering, B.J.M., Hoogduin, C.A.L., Landman, A.D., Roos, R.A.C. et Rooijmans, H.G.M. (2001). Gilles de la Tourette's syndrome with and without obsessive-compulsive disorder compared with obsessive-compulsive disorder without tics: which symptoms discriminate? *Journal of nervous and mental disease*, 189, 219-228.
- Cavanna, A.E., Robertson, M.M., Critchley, H.D. (2007). Schizotypal personality traits in Gilles de la Tourette syndrome. *Acta neurologica scandinavica*, 116, 385-391.
- Channon, S., Pratt, P. et Robertson, M.M. (2003). Executive function, memory, and learning in Tourette's syndrome. *Neuropsychology*, 17, 247-254.
- Chouinard, S. et Richer, F. « Le syndrome de Gilles-de-la-Tourette ». Dans Botez-Marquard, T. et Boller, F. (Eds), *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, 2005 : 619-626.
- Church, A.J., Dale, R.C., Lees, A.J., Giovannoni, G. et Robertson, M.M. (2003). Tourette's syndrome: a cross sectional study to examine the PANDAS hypothesis. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 74, 602-607.
- Clarke, M.A., Bray, M.A., Kehle, T.J. et Truscott, S.D. (2001). A school-based intervention designed to reduce the frequency of tics in children with Tourette's syndrome. *School psychology review*, 30, 11-22.
- Coffey, B.J., Biederman, J., Geller, D.A., Spencer, T., Park, K.S., Shapiro, S.J. et Garfield, S.B. (2000). The course of Tourette's disorder: a literature review. *Harvard review of psychiatry*, 8, 192-198.
- 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 american academy of child and adolescent psychiatry*, 39, 562-568.
- Coffey, B.J., Miguel, E.C., Biederman, J., Baer, L., Rauch, S.L., O'Sullivan, R.L., Savage, C.R., Phillips, K., Borgman, A., Green-Leibovitz, M.I., Moore, E., Park, K.S. et Jenike, M.A. (1998). Tourette's disorder with and without obsessive-compulsive disorder in adults: are they different? *Journal of nervous and mental disease*, 186, 201-206.
- Cohen, J.C., Bruun, R.D. et Leckman, J.F. *Tourette's syndrome and tic disorders: clinical understanding and treatment*. NY: John Wiley and sons, 1988, 380 p.
- Cohen, A.J. et Leckman, J.F. (1992). Sensory phenomena associated with Gilles de la Tourette's syndrome. *Journal of clinical psychiatry*, 53, 319-323.
- Comings, D.E. *Tourette Syndrome and human behavior*. CA: Hope Press, 1990, 828 p.

- Comings, D.E. et Comings, B.G. (1984). Tourette's syndrome and attention deficit disorder with hyperactivity : are they genetically related? *Journal of the american academy of child psychiatry*, 23, 138-146.
- Comings, D.E. et Comings, B.G. (1990). A controlled family history study of Tourette's syndrome: attention-deficit hyperactivity disorder and learning disorders. *Journal of clinical psychiatry*, 51, 275-280.
- Comings, D.E. et Duarte, C.A. *Search for the Tourette syndrome and human behavior genes*. Hope Press, 1996, 309 p.
- Cormier, M. *Le syndrome de Gilles de la Tourette: une étude de la situation pédagogique actuelle*. Montréal: Presse de l'Université du Québec à Montréal, 1998, 132 p.
- Costello, E.J., Angold, A., Burns, B.J., Stangl, D.K., Tweed, D.L., Erkanli, A. et Worthman, C.M. (1996). The Great Smoky Mountain study of youth; goals, design, methods, and the prevalence of DSM-III-R disorders. *Archives of general psychiatry*, 53, 1129-1136.
- De Lange, N. et Olivier, M.A.J. (2004). Mother's experiences of aggression in their Tourette's syndrome children. *International journal for the advancement of counselling*, 26, 65-77.
- Díaz-Anzaldúa, A., Rivière, J.B., Dubé, M.P., Joobar, R., Saint-Onge, J., Dion, Y., Lespérance, P., Richer, F., Chouinard, S., Rouleau, G.A., and Montreal Tourette syndrome study group. (2005). Chromosome 11-q24 region in Tourette syndrome: association and linkage disequilibrium study in the French Canadian population. *American journal of medical genetics*, 138, 225-228.
- Dion, Y. (2007). *Le SGT chez l'adulte: les défis de la vie*. Conférence présentée au Symposium international francophone de l'Association québécoise du syndrome de la Tourette. Montréal.
- Dion, Y., Annable, L., Sandor, P. et Chouinard, G. (2002). Risperidone in the treatment of Tourette's syndrome : a double-blind placebo-controlled trial. *Journal of clinical psychopharmacology*, 22, 31-39.
- Dooley, J.M. (1997). Risperidone for rage attacks in Tourette syndrome. Le site Web de *Tourette Syndrome Foundation of Canada*, Head of neurology, IWK Grace Health Center, NS.
- Dooley, J.M., Brna, P.M. et Gordon, K.E. (1999). Parent perceptions of symptom severity in Tourette's syndrome. *Archives of disease in childhood*, 81, 440-441.
- Durlak, J.A., Fuhrman, T. et Lampman, C. (1991). Effectiveness of cognitive-behavior therapy for maladaptive children: a meta-analysis. *Psychological bulletin*, 110, 204-214.
- Eapen, V. et Robertson, M.M. (1996). Gilles de la Tourette syndrome and attention deficit hyperactivity disorder : no evidence for a genetic relationship. *Neuropsychiatry, neuropsychology, and behavioral neurology*, 9, 192-196.
- Eapen, V. et Robertson, M.M. (2000). Comorbid obsessive-compulsive disorder and Tourette syndrome, therapeutic interventions. *CNS Drugs*, 13, 173-183.

- Evers, R.F.A. et van de Wetering, B.J.M. (1994). A treatment model for motor tics based on a specific tension-reduction technique. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 25, 255-260.
- Ey, H., Bernard, P. et Brisset, C. *Manuel de psychiatrie*, 3^e éd. Paris : Masson, 1967 . p.1211.
- Flaherty, A.W., Williams, Z.M., Amirnovin, R., Kasper, E., Rauch, S.L., Cosgrove, G.R. et Eskandar, E.N. (2005). Deep brain stimulation of the anterior internal capsule for the treatment of Tourette syndrome: technical case report. *Neurosurgery*, 57(4S), E403.
- Forget, J. *Dictionnaire des sciences du comportement*. Montréal : Université du Québec à Montréal, 2006. 2100p.
- Freeman, R., Fast, D., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M. et Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3500 cases in 22 countries. *Developmental medicine and child neurology*, 42, 436-447.
- Gaffney, G.R., Perry, P.J., Lund, B.C., Bever-Stille, K.A., Arndt, S. et Kuperman, S. (2002). Risperidone versus clonidine in the treatment of children and adolescents with Tourette's syndrome. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 41, 330-336.
- George, M.S., Trimble, M.R., Ring, H.A., Sallee, F.R. et Robertson, M.M. (1993). Obsessions in obsessive-compulsive disorder with and without Gilles de la Tourette's syndrome. *American journal of psychiatry*, 150, 93-97.
- Gilbert, D.L., Batterson, R., Sethuraman, G. et Sallee, F.R. (2004). Tic reduction with risperidone versus pimozide in a randomized, double-blind, crossover trial. *Journal of american academy of child and adolescent psychiatry*, 43, 206-214.
- Grandmougin, T., Bourdet, C. et Gurruchaga, J.M. (1997). De la danse de Saint Guy à la chorée de Huntington : rappels sur l'émergence d'un concept médical. *Les sélections de médecine/sciences*, 7, 56-60.
- Guilly, P. *Gilles de la Tourette; historical aspects of the neuroscience*. Paris : Rose and Bynum, 1981. 305 p.
- Harcherik, D., Leckman, J., Detlor, J. et Cohen, D. (1984). A new instrument for clinical studies of Tourette's syndrome. *Journal of the american academy of child psychiatry*, 23, 153-160.
- Healy, D. *Le temps des anti-dépresseurs*. Paris : Les Empêcheurs de penser en rond. 2002. 421p.
- Hickey, T. et Wilson, L. (2000). Tourette syndrome: symptom severity, anxiety, depression, stress, social support and ways of coping. *The Irish journal of psychology*, 21, 78-87.
- Himle, M.B. et Woods, D.W. (2005). An experimental evaluation of tic suppression and the tic rebound effect. *Behaviour research and therapy*, 43, 1443-1451.
- Hood, K.K., Baptista-Neto, L., Beasley, P.J., Lobis, R. et Pravdova, I. (2004). Case study: severe self-injurious behavior in comorbid Tourette's disorder and OCD. *Journal of american academy of child and adolescent psychiatry*, 43, 1298-1303.

- 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 and psychotherapy*, 4, 125-135.
- Houeto, J.L., Karachi, C., Mallet, L., Pillon, B., Yelnik, J., Mesnage, V., Welter, M.L., Navarro, S., Pelissolo, A., Damier, P., Pidoux, B., Dormont, D., Cornu, P. et Agid, Y. (2005). Tourette's syndrome and deep brain stimulation. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 76, 992-995.
- Hornsey, H., Banerjee, S., Zeitlin, H. et Robertson, M. (2001). The prevalence of Tourette syndrome in 13-14 year-olds in mainstream schools. *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, 42, 1035-1039.
- Hyde, T.M., Stacey, M.E., Coppola, R., Handel, S.F., Rickler, K.C. et Weinberger, D.R. (1995). Cerebral morphometric abnormalities in Tourette's syndrome: a quantitative MRI study of monozygotic twins. *Neurology*, 45, 1176-1182.
- Jankovic, J. (1997). Phenomenology and classification of tics. *Neurologic clinics of North America*, 15, 267-275.
- Jankovic, J., Kwak, C. et Frankoff, R. (2006). Tourette's syndrome and the law. *Journal of neuropsychiatry and clinical neuroscience*, 18, 86-95.
- Jones, K.M., Swearer, S.M. et Friman, P.C. (1997). Relax and try this instead: abbreviated habit reversal for maladaptive self-biting. *Journal of applied behavior analysis*, 30, 697-699.
- Kadesjö, B. et Gilbert, C. (2000). Tourette's disorder: epidemiology and comorbidity in primary school children. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 39, 548-550.
- Kano, Y., Leckman, J.F. et Pauls, D.L. (2002). Clinical characteristics of Tourette syndrome probands and relatives' risk. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 41, 1148-1149.
- Kerbeshian, J. et Burd, L. (2003). Tourette syndrome and prognosis in autism. *European child and adolescent psychiatry*, 12, 103.
- Keri, S., Szlobodnyik, C., Benedek, G., Janka, Z. et Gadoros, J. (2002). Probabilistic classification learning in Tourette syndrome. *Neuropsychologia*, 40, 1356-1362.
- Kirkman, N.J., Libbey, J.E., Sweeten, T.L., Coon, H.H., Miller, J.N., Stevenson, E.K., Lainhart, J.E., McMahon, W.M., Fujinami, R.S. (2008). How relevant are GFAP autoantibodies in autism and Tourette syndrome? *Journal of autism developmental disorder*, 38, 333-341.
- Knell, E.R. et Comings, D.E. (1993). Tourette's syndrome and attention-deficit hyperactivity disorder : Evidence for a genetic relationship. *Journal of clinical psychiatry*, 54, 331-337.
- Kramer, H. *Georges Gilles de la Tourette. Life and work*. Germany : Speyer, non daté. 14 p.

- Kurlan, R. *Handbook of Tourette's syndrome and related tic and behavioral disorders*. New York: Marcel Dekker Inc., 1993, 530 p.
- Kurlan, R. (1998). Tourette's syndrome and PANDAS: will the relation bear out? Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infection. *Neurology*, 50, 1530-1534.
- Kurlan, R. (2003). Tourette's syndrome: are stimulants safe? *Current neurology and neuroscience reports*, 3, 285-288.
- Kurlan, R., Como, P.G., Miller, B., Palumbo, D., Deeley, C., Andresen, E.M., Eapen, S. et McDermott, M.P. (2002). The behavioral spectrum of tic disorders: a community-based study. *Neurology*, 59, 414-420.
- Kurlan, R., McDermott, M.P., Deeley, C., Como, P.G., Broer, C., Eapen, V., Andresen, E.M. et Miller, B. (2001). Prevalence of tics in schoolchildren and association with placement in special education. *Neurology*, 57, 1383-1388.
- Kurlan, R. et the Tourette's syndrome study group. (2002). Treatment of ADHD in children with tics: a randomized controlled trial. *Neurology*, 58, 527-536.
- Lambert S. et Christie, D. (1998). A social skills group for boys with Tourette's syndrome. *Clinical child psychology and psychiatry*, 3, 267-277.
- La Tourette, G. (1885). Étude sur une affection nerveuse caractérisée par de l'incoordination motrice accompagnée d'écholalie et de coprolalie (Jumping, Latah, Myriachit). *Archives de neurologie*, 19-42, 58-200.
- Lavenstein, B.L. (2003). Treatment approaches for children with Tourette's syndrome. *Current neurology and neuroscience reports*, 3, 143-148.
- Lavoie, M. (2007). *L'évaluation et le traitement du syndrome Gilles de la Tourette: une perspective neurocognitive et comportementale axé sur le rapprochement entre les neurosciences cognitives et la psychologie clinique*. Conférence présentée au Symposium international francophone de l'Association québécoise du syndrome de la Tourette. Montréal.
- Lavoie, M., Thibault, G., Stip, E., O'Connor, K.P. (2007). Memory and executive functions in adults with Gilles de la Tourette syndrome and chronic tic disorder. *Cognitive neuropsychiatry*, 12(2), 165-181.
- Leckman, J.F. (2003). Phenomenology of tics and natural history of tic disorders. *Brain development*, 25(S1), 24-28.
- Leckman, J.F. et Cohen, D.J. *Tourette's syndrome, tics, obsessions, compulsions*. *Developmental psychopathology and clinical care*. NY : John Wiley and sons, 1999, 584 p.
- Leckman, J.F., Cohen, D.J., Price, R.A., Riddle, M.A., Minderaa, R.B., Anderseon, G.M. et Pauls, D.L. « The pathogenesis of Gilles de la Tourette's syndrome: a review of data and hypotheses ». Dans Shah, N.S. et Shah, N.B. (Eds), *Movement disorders*. NY : Plenum Press, 1986 : 257-272.

- 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 american academy of child and adolescent psychiatry*, 28, 566-573.
- Leckman, J.F., Walker, D.E. et Cohen, D.J. (1993). Premonitory urges in Tourette's syndrome. *American journal of psychiatry*, 150, 98-102.
- Leckman, J.K., Walker, D.E., Goodman, W.K., Pauls, D.L. et Cohen, D.J. (1994). « Just right » perceptions associated with compulsive behavior in Tourette's syndrome. *American journal of psychiatry*, 151, 675-680.
- Leckman, J.F., Zhang, H., Vitale, A., Lahnin, F., Lynch, K., Bondi, C., Kim, Y.S. et Peterson, B.S. (1998). Course of tic severity in Tourette syndrome : the first two decades. *Pediatrics*, 102, 14-19.
- Leclerc, J. et Forget, J. (soumis). Portrait de la scolarisation des élèves québécois ayant le syndrome de Gilles de la Tourette. *Revue québécoise de psychologie*.
- Lussier, F. et Flessas, J. « Syndromes frontaux ». Dans (Eds), *Neuropsychologie de l'enfant. Troubles développementaux et de l'apprentissage*. Paris : Dunod, 2001 : 307-358.
- Mason, A., Banerjee, S., Eapen, V., Zeitlin, H. et Robertson, M.M. (1998). The prevalence of Tourette syndrome in a mainstream school population. *Developmental medicine and child neurology*, 40, 292-296.
- Masson, J.M. *Le réel escamoté*. Paris : Aubier. 1984. 251 p.
- McDougle, C.J., Goodman, W.K., Leckman, J.F., Lee, N.C., Heninger, G.R. et Price, L.H. (1994). Haloperidol addition in fluvoxamine-refractory obsessive-compulsive disorder : a double-blind, placebo-controlled study in patients with and without tics. *Archives of general psychiatry*, 51, 302-308.
- Meidinger, A.L., Miltenberger, R.G., Himle, M., Omvig, M., Trainor, C. et Crosby, R. (2005). An investigation of tic suppression and the rebound effect in Tourette's disorder. *Behavior modification*, 29, 716-745.
- Michaux, L. *Psychiatrie infantile*. Paris : Presses universitaires de France 1967. 373 p.
- Miguel, E.C., Baer, L., Coffey, B.J., Rauch, S.L., Savage, C.R., O'Sullivan, R.L., Phillips, K., Moretti, C., Leckman, J.F. et Jenike, M.A. (1997). Phenomenological differences appearing with repetitive behaviours in obsessive-compulsive disorder and Gilles de la Tourette's syndrome. *British journal of psychiatry*, 170, 140-145.
- Miguel, E.C., do Rosario-Campos, M.C., da Silva Prado, H., do Valle, R., Rauch, S.L., Coffey, B.J., Baer, L., Savage, C.R., O'Sullivan, R.L., Jenike, M.A. et Leckman, J.F. (2000). Sensory phenomena in obsessive-compulsive disorder and Tourette's disorder. *Journal of clinical psychiatry*, 61, 150-156.
- Miltenberger, R.G., Fuqua, R.W. et McKinley, T. (1985). Habit reversal with muscle tics : replication and component analysis. *Behavior therapy*, 16, 39-50.

- Miltenberger, R.G., Fuqua, R.W. et Woods, D.W. (1998). Applying behavior analysis to clinical problems: review and analysis of habit reversal. *Journal of applied behavior analysis*, 31, 447-469.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2004). Communication personnelle avec monsieur Pierre Ferland, responsable des statistiques sur la recherche sociale et en santé et du réseau sociosanitaire. Québec.
- Moriarty, J., Costa, D.C., Schmitz, B., Trimble, M.R., Ell, P.J. et Robertson, M.M. (1995). Brain perfusion abnormalities in Gilles de la Tourette's syndrome. *British journal of psychiatry*, 167, 249-254.
- Müller, N., Riedel, M., Zawta, P., Günther, W. et Straube, A. (2002). Comorbidity of Tourette's syndrome and schizophrenia – biological and physiological parallels. *Progress in neuro-psychopharmacology and biological psychiatry*, 26, 1245-1258.
- Muller-Vahl, K.R., Berding, G., Brucke, T., Kolbe, H., Meyer, G.J., Hundeshagen, H., Dengler, R., Knapp, W.H., et Emrich, H.M. (2000). Dopamine transporter binding in Gilles de la Tourette syndrome. *Journal of neurology*, 247, 514-520.
- Nolan, E.E., Sverd, J., Gadow, K.D., Sprafkin, J. et Ezor, S.N. (1996). Associated psychopathology in children with both ADHD and chronic tic disorder. *Journal of american academy of child and adolescent psychiatry*, 35, 1622-1630.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes - CIM 10, 10^e révision*. Genève : OMS, 1993.
- Organisation mondiale de la santé; International consortium in psychiatric epidemiology (OMS). (2000). Cross-national comparisons of the prevalences and correlates of mental disorders. *Bulletin of the World Health Organization*, 78, 413-426.
- O'Connor, K.P. (2001). Clinical and psychological features distinguishing obsessive-compulsive and chronic tic disorders. *Clinical psychology review*, 21, 631-660.
- O'Connor, K.P. (2002). A cognitive-behavioral / psychological model of tic disorders. *Behaviour research and therapy*, 40(1), 1113-1142.
- O'Connor, K.P. *Cognitive-behavioral management of tic disorders*. NY: John Wiley, 2005, 308p.
- 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, 667-681.
- O'Connor, K.P., Brisebois, H., Brault, M., Robillard, S. et Loiselle, J. (2003). Behavioral activity associated with onset in chronic tic and habit disorder. *Behaviour research and therapy*, 41, 241-249.
- O'Connor, K. et Laverdure, A. (2007). *Cognition and meta-cognition in Tourette's and tic disorders*. Conférence présentée au World Congress of Behavioral and Cognitive Therapies. Barcelone.

- O'Connor, K., Lavoie, M.E. et Robert, M. (2001). Preparation and motor potentials in chronic tic and Tourette syndromes. *Brain and cognition. Special issue: Tennesse XI: Theoretical and experimental neuropsychology, June 15-17, 2000. Vol 46, 2001, 224-226.*
- O'Connor, K.P. et Leclerc, J. « Tics disorders and Tourette's syndrome ». À venir dans Abramowitz, J., Taylor, S., McKay, D. (Eds), *Obsessive-compulsive disorder : subtypes and spectrum conditions*. Elsevier Press, 2007.
- O'Connor, K.P., Loiselle, J., Gareau, D., Brault, M. et Robillard, S. (1997). Programme cognitif-behavioral d'auto-gestion des habitudes motrices involontaires : tics, mouvements répétitifs et tension musculaire chronique. *Science et comportement, 25, 257-277.*
- Onofrij, M., Paci, C., D'Andreamatteo, G. et Toma, L. (2000). Olanzapine in severe Gilles de la Tourette syndrome : a 52-week double-blind cross-over study VS low-dose pimozide. *Journal of neurology, 247, 443-446.*
- Osmon, D.C. et Smerz, J.M. (2005). Neuropsychological evaluation in the diagnosis and treatment of Tourette's syndrome. *Behavior modification, 29, 746-783.*
- Packer, L.E. (2005). Tic-related school problems: impact on functioning, accommodations, and interventions. *Behavior modification, 29, 876-899.*
- Pappert, E.J., Goetz, C.G., Louis, E.D., Blasucci, L. et Leurgans, S. (2003). Objective assessments of longitudinal outcome in Gilles de la Tourette's syndrome. *Neurology, 61, 936-940.*
- Paschou, P., Feng, Y., Pakstis, A.J., Speed, W.C., DeMille, M.M., Kidd, J.R., Jaghori, B., Kurlan, R., Pauls, D.L., Sandor, P., Barr, C.L. et Kidd, K.K. (2004). Indications of linkage and association of Gilles de la Tourette syndrome in two independent family samples : 17q25 is a putative susceptibility region. *American journal of human genetics, 75, 545-560.*
- Pauls, D.L. et Leckman, J.F. (1986). The inheritance of Gilles de la Tourette's syndrome and associated behaviors : evidence for autosomal dominant transmission. *New England journal of medicine, 315, 993-997.*
- Pauls, D.L. et Leckman, J.F. « The genetics of Tourette's syndrome ». Dans Cohen, D.J., Bruun, R.D., Leckman, J.F. (Eds), *Tourette's syndrome and tic disorders : Clinical understanding and treatment*. NY : John Wiley and Sons, 1988: 91-101.
- Peterson, A.L. et Azrin, N.H. (1992). An evaluation of behavioral treatments for Tourette syndrome. *Behaviour research and therapy, 30, 167-174.*
- Peterson, A.L. et Azrin, N.H. (1993). Behavioral and pharmacological treatments for Tourette syndrome: a review. *Applied and preventive psychology, 2, 231-242.*
- Peterson, B.S. et Cohen, D.J. (1998). The treatment of Tourette's syndrome : multimodal, developmental intervention. *Journal of clinical psychiatry, 59, 62-72.*
- Peterson, B. S., Leckman, J. F., Arnsten, A., Anderson, G. M., Staib, L. H., Gore, J. C., Bronen, R. A., Malison, R., Seahill, L. et Cohen, D. J. « Neuroanatomical circuitry ». Dans Leckman, J.F. et

- Cohen, D.J. (Eds), *Tourette's syndrome, Tics, Obsessions, Compulsions, Developmental Psychopathology and Clinical Care*, NY: John Wiley, 1999: 230-260.
- Peterson, B.S., Thomas, P., Kane, M.J., Scahill, L., Zhang, H., Bronen, R., King, R.A., Leckman, J.F. et Staib, L. (2003). Basal ganglia volumes in patients with Gilles de la Tourette syndrome. *Archives of general psychiatry*, 60, 415-424.
- Pewzner, É. *Le fou, l'aliéné, le patient*. Paris : Dunod, 1995. 237 p.
- Piacentini, J. et Chang, S. (2005). Habit reversal training for tic disorders in children and adolescents. *Behavior modification*, 29, 803-822.
- Riedel, M., Straube, A., Schwarz, M.J., Wilske, B. et Müller, N. (1998). Lyme disease presenting as Tourette's disorder. *Lancet*, 351, 418-419.
- Ringman, J.M. et Jankovic, J. (2000). Occurrence of tics in Asperger's syndrome and autistic disorder. *Journal of child neurology*, 15, 394-400.
- Roane, H.S., Piazza, C.C., Cercone, J.J. et Grados, M. (2002). Assessment and treatment of vocal tics associated with Tourette's syndrome. *Behavioral modification*, 26, 482-498.
- Robertson, M.M. « Self-injurious behavior and Tourette syndrome ». Dans Chase, T.N., Friedhoff, A.J., Cohen, D.J. (Eds), *Tourette syndrome: genetics, neurobiology, and treatment. Advances in neurology*, 1992, Vol. 58, (pp. 105-114). NY: Raven Press, xix, 377 p.
- Robertson, M.M. (2000). Tourette syndrome, associated conditions and complexities of treatment. *Brain*, 123, 425-462.
- Robertson, M.M., Banerjee, S., Kurlan, R., Cohen, D.J., Leckman, J.F., McMahon, W., Pauls, D.L., Sandor, P. et van de Wetering, B.J.M. (1999). The Tourette Syndrome Diagnostic Confidence Index: development and clinical associations. *Neurology*, 53, 2108-2112.
- Robertson, M.M., Channon, S., Baker, J. et Flynn, D. (1993). The psychopathology of Gilles de la Tourette's syndrome : a controlled study. *British journal of psychiatry*, 162, 114-117.
- Robertson, M.M. et Stern, J.S. (2000). Gilles de la Tourette syndrome : symptomatic treatment based on evidence. *European child and adolescent psychiatry*, 9(S1), 160-175.
- Roubertie, A., Leydet, J., SoeteS., Rivier, F., Cheminal, R., Echenne, B. (2007). Mouvements anormaux paroxystiques non épileptiques de l'enfant. *Archives de pédiatrie*, 14, 187-193.
- Roudinesco, É. et Plon, M. *Dictionnaire de la psychanalyse*. Paris : Fayard, 1997. 1191 p.
- Sallee, F.R. et Spratt, E.G. « Tics and Tourette's disorder ». Dans Ollendick, T.H. et Hersen, M. (Eds), *Handbook of Child Psychopathology, third edition*. NY: Plenum Press, 1998: 337-353.
- Scahill, L., Leckman, J.F., Schultz, R.T., Katsovich, L. et Peterson, B.S. (2003). A placebo-controlled trial of risperidone in Tourette syndrome. *Neurology*, 60, 1130-1135.

- Schultz, R. T., Carter, A. S., Scahill, L. et Leckman, J. F. « Neuropsychological findings ». Dans: J.F. Leckman et D.J. Cohen (Eds), *Tourette's syndrome – tics, obsessions, compulsions. Developmental psychopathology and clinical care*. NY: John Wiley and sons, 1999: 80-103.
- Servello, D., Porta, M., Sassi, M., Brambilla, A., Robertson, M.M. (2008). Deep brain stimulation in 18 patients with severe Gilles de la Tourette syndrome refractory to treatment: the surgery and stimulation. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 79, 136-142.
- Shady, G., Broder, R., Staley, D., Furer, P. et Papadopolos, R.B. (1995). Tourette syndrome and employment: descriptors, predictors, problems. *Psychiatric rehabilitation journal*, 19, 35-42.
- Shahed, J., Poysky, J., Kenney, C., Simpson, R., Jankovic, J. (2007). GPi deep brain stimulation for Tourette syndrome improves tics and psychiatric comorbidities. *Neurology*, 68, 159-160.
- Shapiro, A.K. et Shapiro, E. (1992). Evaluation of the reported association of obsessive-compulsive symptoms or disorder with Tourette's disorder. *Comprehensive psychiatry*, 33, 152-165.
- Shapiro, A.K., Shapiro, E.S., Young, J.G. et Feinberg, T.E. *Gilles de la Tourette Syndrome*. NY : Raven Press, 1988. 558 p.
- Sheppard, D.M., Bradshaw, J.L. et Mattingley, J.B. (2002). Abnormal line bisection judgements in children with Tourette's syndrome. *Neuropsychologia*, 40, 253-259.
- Shytle, R.D., Silver, A.A., Sheehan, K.H., Wilkinson, B.J., Newman, M., Sanberg, P.R. et Sheehan, D. (2003). The Tourette's disorder scale (TODS): development, reliability, and validity. *Assessment*, 10, 273-287.
- Spencer, T., Biederman, J., Harding, M., O'Donnell, D., Wilens, T., Faraone, S., Coffey, B. et Geller, D. (1998). Disentangling the overlap between Tourette's disorder and ADHD. *Journal of child psychology and psychiatry*, 39, 1037-1044.
- Stephens, R.J. et Sandor, P. (1999). Aggressive behaviour in children with Tourette syndrome and comorbid attention deficit hyperactivity disorder and obsessive-compulsive disorder. *Canadian journal of psychiatry*, 44, 1036-1042.
- Sukhodolsky, D.G., Scahill, L., Zhang, H., Peterson, B.S., King, R.A., Lombroso, P.J., Katsovich, L., Findley, D. et Leckman, J.F. (2003). Disruptive behavior in children with Tourette syndrome: association with ADHD comorbidity, tic severity, and functional impairment. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 42, 98-105.
- Swedo, S.E., Leonard, H.L., Garvey, M., Mittleman, B., Allen, A.J., Perlmutter, S., Lougee, L., Dow, S., Azmkoff, J. et Dubbert, B.K. (1998). Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections: clinical description of the first 50 cases. *The American journal of psychiatry*, 155, 264-271.
- Temel, Y. et Visser-Vandewalle, V. (2004). Surgery in Tourette syndrome. *Movement disorders journal*, 19, 3-14.

- Towbin, K.E., Riddle, M.A., Leckman, J.F., Cohen, D.J. « The diagnosis and assessment of tic disorders ». Dans Hooper, S.R., Hynd, G.W. et Mattison, R.E. (Eds), *Child psychopathology: diagnostic criteria and clinical assessment*. NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1992: 343-377.
- 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 Tourette's syndrome: a controlled study. *Behaviour research and therapy*, 42, 501-511.
- Visser-Vandewalle, V., Temel, Y., Boon, P., Vreeling, F., Colle, H., Hoogland, G., Groenewegen, H.J. et van der Linden, C. (2003). Chronic bilateral thalamic stimulation: a new therapeutic approach in intractable Tourette syndrome. Report of three cases. *Journal of neurosurgery*, 99, 1094-1100.
- Walkup, J.T., Khan, S., Schuerholz, L., Paik, Y.S., Leckman, J.F. et Schultz, R.T. « Phenomenology and natural history of tic-related ADHD and learning disabilities ». Dans Leckman, J.F. et Cohen, D.J. (Eds), *Tourette's syndrome, tics, obsessions, compulsions. Developmental psychopathology and clinical care*. NY: Wiley, 1999: 63-79.
- Wang, H.S. et Kuo, M.F. (2003). Tourette syndrome in Taiwan: An epidemiological study of tic disorders in an elementary school at Taipei County. *Brain and development*, 25, S29-31.
- Watson, T.S., Howell, L.A. et Smith, S.L. « Behavioral interventions for tic disorders ». Dans Woods, D.W. et Miltenberger, R.G. (Eds), *Tic disorders, trichotillomania, and other repetitive behavior disorders, behavioral approaches to analysis and treatment*. Boston: Kluwer academic publishers, 2001: 73-96.
- Watson, T.S. et Sterling, H.E. (1998). Brief functional analysis and treatment of a vocal tic. *Journal of applied behavior analysis*, 31, 471-474.
- Webster, R. *Le Freud inconnu*. Paris : Éditions Exergue. 1191 p.
- 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, 477-483.
- Wodrich, D.L., Benjamin, E. et Lachar, D. (1997). Tourette's syndrome and psychopathology in a child psychiatric setting. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 36, 1618-1624.
- Woods, D.W., Koch, M. et Miltenberger, R.G. (2003). The impact of tic severity on the effects of peer education about Tourette's syndrome. *Journal of developmental and physical disabilities*, 15, 67-78.
- Woods, D.W., Koch, M., Miltenberger, R.G. et Lumley, V.A. (1996). Sequential application of major habit reversal components to treat motor tics in children. *Journal of applied behavior analysis*, 29, 483-493.
- Woods, D.W. et Marcks, B.A. (2005). Controlled evaluation of an educational intervention used to modify peer attitudes and behavior toward persons with Tourette's syndrome. *Behavior modification*, 29, 900-912.
- Woods, D.W. et Miltenberger, R.G. (1995). Habit reversal : a review of applications and variations. *Journal of behaviour therapy and experimental psychiatry*, 26, 123-131.

Woods, D.W et Miltenber, R.G. *Tic disorders, trichotillomania, and other repetitive behavior disorders. Behavioral approaches to analysis and treatment.* Boston: Kluwer Academic Publishers, 2001, 319 p.

Wright, K.M. et Miltenberger, R.G. (1987). Awareness training in the treatment of head and facial tics. *Journal of behaviour therapy and experimental psychiatry, 18*, 269-274.

Zappella, M. (2002). Early onset Tourette syndrome with reversible autistic behaviour: A dysmaturational disorder. *European child and adolescent psychiatry, 11*, 18-23.

ANNEXE

Comment préparer un plan d'intervention pour élève ayant le SGT

- ✓ Le plan d'intervention devrait être rédigé en début d'année lors d'une réunion entre les parents, l'élève, l'enseignant titulaire, la direction et les membres du personnel de l'école concernés (psychologue scolaire, éducateur spécialisé, orthopédagogue, psychoéducateur, etc.).
- ✓ Avant de déterminer les objectifs à poursuivre, il est important de prendre note des troubles associés et des manifestations principales de l'élève. Il faut se référer au dossier et discuter avec les parents.
- ✓ Il est possible de prendre contact avec un membre de l'AQST pour une expertise en la matière. Une personne objective et neutre permettra de normaliser et d'expliquer les faits.
- ✓ Vérifier auprès de la scolarisation antérieure de l'enfant ce qui a déjà été tenté comme intervention.
- ✓ Même si l'élève ayant le SGT ressemble aux autres enfants, tenir compte du fait qu'il est différent et qu'il ne peut pas nécessairement atteindre les mêmes objectifs que les autres. La différence se situe principalement dans le traitement de l'information.
- ✓ L'environnement doit être adapté à l'enfant et non l'inverse. L'enseignant doit mettre en place un système qui organisera son élève et qui tiendra compte de ses déficits. On doit fournir à l'élève un coffre à outils.
- ✓ Ne pas craindre de nuire au cheminement vers l'autonomie de l'élève. Le modelage, la répétition et la pratique sont les meilleurs moyens pour ces enfants de devenir autonomes. Ils ont besoin d'encadrement pour découvrir ce qu'ils ne découvrent pas par eux-mêmes à cause du syndrome.
- ✓ Il est important de démontrer aux parents, par le biais du plan d'intervention, que vous avez une connaissance et une compréhension du syndrome. Les objectifs présentés tiennent compte des différents symptômes.
- ✓ Les objectifs doivent être courts, positifs et précis. Un objectif par deux semaines est plus que suffisant. L'évaluation du niveau de base rend l'objectif motivant et réaliste.

- ✓ Donner des moyens concrets et non pas uniquement une attitude générale à adopter.
- ✓ Si un sous-objectif n'est pas atteint après trois semaines, c'est qu'il n'est pas approprié ou que les moyens envisagés ne sont pas adéquats ou n'ont pu être appliqués.
- ✓ Préciser les besoins particuliers visés par le plan d'intervention et la fréquence de base des comportements. Ensuite, nommer les objectifs révisés et les sous-objectifs, ainsi que les moyens et solutions recommandés pour les atteindre. Enfin, préciser l'échéance à court ou moyen terme et les intervenants impliqués.

Voici quelques mises en situation où les « objectifs précédents » sont vagues et peu détaillés et où les « moyens ou solutions recommandés » illustrent une manière plus positive et concrète de formulation à privilégier.

Situation 1

Mathieu a 9 ans, il a le SGT et un déficit d'attention. Il est souvent dans la lune en classe surtout lorsque les élèves doivent faire du travail individuel. Ça use la patience de l'enseignante, car elle doit toujours le ramener à la tâche sinon il n'aura jamais fini. Il semble paresseux ou démotivé puisqu'il ne dérange pas vraiment, mais il ne fait pas son travail. L'enseignante cherche un objectif, car elle est tannée de toujours répéter « Mathieu, t'es dans la lune », et ce, à voix haute tout en sachant que ça gêne l'élève.

Objectif précédent :

Mathieu doit mieux se concentrer en classe.

Mathieu doit faire des efforts pour réaliser le travail demandé.

Moyens ou solutions recommandés :

- ✓ Implanter un système de jetons structuré et calibré pour motiver Mathieu.
- ✓ Déterminer une phrase clé, rappel de la consigne.
- ✓ Déplacer le bureau de Mathieu à l'avant de la classe, tout près de celui de l'enseignante.
- ✓ Rencontre hebdomadaire avec la psychoéducatrice.
- ✓ Expliquer le travail à Mathieu en individuel.
- ✓ Donner seulement une page ou la moitié d'une page d'exercices à la fois.
- ✓ Récompenser immédiatement après le travail.

Situation 2

Carl a 11 ans. Il a le SGT. Il lui manque toujours un article scolaire, ou bien il a oublié un devoir à la maison. Bref, il lui manque toujours quelque chose et on ne sait plus si c'est pour éviter le travail ou parce qu'il est toujours dans la lune. Aussi, son bureau est un vrai bordel, les livres sont sales et parfois, déchirés. Quand l'enseignant passe près de son bureau, souvent, quelque chose en tombe parce que ça déborde de partout. On dirait qu'il faudrait tout organiser pour lui, mais à l'âge qu'il a, il doit apprendre à le faire par lui-même. Comment fera-t-il au secondaire??

Objectifs précédents :

Carl doit mieux s'organiser.

Carl doit avoir ses articles scolaires à tous les jours.

Moyens ou solutions recommandés :

- ✓ Rappel à l'ordre de l'enseignant et soutien fréquent dans les périodes de transition.
- ✓ Carl doit écrire tous les travaux à faire dans son agenda.
- ✓ Carl doit ranger son matériel à chaque changement d'activité.
- ✓ Vérification de la propreté du bureau à la fin de chaque journée.
- ✓ Faire écrire les leçons et devoirs par un pair dans l'agenda.
- ✓ Utiliser des codes de dessins pour le nom des livres.
- ✓ Toujours aider l'enfant à faire son sac dans le même ordre avec méthode et cohérence afin de créer un automatisme.
- ✓ Garder le matériel scolaire près du titulaire et fournir son matériel au rythme des besoins.
- ✓ Avoir en double le matériel (ciseaux, colle, crayons, etc.).
- ✓ Fournir un cartable dans lequel tous les travaux à faire pour la semaine se retrouvent.
- ✓ Garder un coin spécial pour l'enfant dans la classe avec tous ses livres. Ne pas les laisser dans son pupitre.

- ✓ Fournir un *coach*, un élève de niveau supérieur.

Situation 3

Samuel fait de grosses crises de colère en classe dès qu'on lui donne une consigne qui ne fait pas son affaire ou lorsqu'il est mis en situation d'échec. Il a déjà frappé son enseignante, lancé des livres et frappé sur le clavier de l'ordinateur en classe. Puisqu'il est en classe régulière, l'enseignante n'est pas équipée pour gérer cette situation et il est déjà arrivé que ce soit la secrétaire qui vienne l'aider. Pourtant, lorsqu'il est calme, Samuel est un enfant de 7 ans drôle, dynamique et même perfectionniste quant à son travail. Les crises de colère éprouvent les autres élèves et il n'est pas rare que certains pleurent par la suite.

Objectif précédent :

Samuel doit maîtriser ses colères.

Samuel doit apprendre à se calmer.

Moyens ou solutions recommandés :

- ✓ Aller voir un adulte lorsqu'il sent monter la frustration. Fournir un éducateur spécialisé.
- ✓ Compter jusqu'à 10 et respirer.
- ✓ Rencontrer la psychoéducatrice sur une base régulière.
- ✓ Envoyer Samuel au local de retrait s'il se fâche.
- ✓ Avoir une grille ou un carton visuel sur lequel un crochet est mis chaque fois que Samuel fait une colère (sans conséquence rattachée).
- ✓ Ignorer totalement la colère, dans certains cas.
- ✓ Prévenir la colère en prenant conscience de ce qui peut la causer.
- ✓ Réviser au besoin la médication (rencontre avec les parents et intervenants spécialisés).
- ✓ Réparation d'un acte inacceptable.

Situation 4

Sarah a 8 ans et elle a le SGT. Elle parle presque tout le temps en classe. Lorsque l'enseignante pose une question, elle répond sans lever la main. Lorsqu'une question est directement adressée à un(e) autre élève, c'est Sarah qui répond. Lorsque les élèves sont en travail individuel, on entend Sarah parler. Cela exaspère l'enseignante et dérange les autres élèves.

Objectif précédent :

Je lève la main pour parler.

Moyens ou solutions recommandés :

- ✓ Rappel verbal de l'enseignante.
- ✓ Ignorer le comportement pour diminuer l'attention portée à Sarah.
- ✓ Donner une conséquence après trois rappels à l'ordre.
- ✓ Expliquer et démontrer visuellement à l'enfant les différents faciès que l'enseignante peut faire et procéder à un apprentissage des émotions.
- ✓ Avoir un code non verbal avec l'enfant pour lui signifier de lever la main ou d'attendre.
- ✓ Ignorer complètement les paroles de l'enfant lorsqu'il parle à un mauvais moment, après lui avoir expliqué que c'est ce qui se passera.

Situation 5

Kim est une élève que l'on peut oublier dans une classe, elle ne dérange pas ni ne parle lorsque ce n'est pas le temps, bien qu'elle ait le SGT. Par contre, elle prend tellement de temps à faire ses travaux scolaires qu'elle n'a jamais terminé à temps. Elle est souvent en retard par rapport aux consignes données, et lorsqu'elle n'a pas fini un exercice avant la récréation, elle se met à pleurer. Sa mère dit que la période des devoirs dure une éternité et qu'elle s'impatiente parfois. Est-ce pour perdre du temps et donc, dans le but d'en faire moins ou, parce qu'elle ne comprend pas que Sarah est aussi longue à exécuter ses exercices et travaux?

Objectif précédent :

Sarah devra commencer et terminer ses travaux en tenant compte du temps donné.

Moyens ou solutions recommandés :

- ✓ Rappel verbal de l'enseignante.
- ✓ Regarder l'enseignante dans les yeux durant l'explication pour s'assurer de bien comprendre.
- ✓ Implanter un système de jetons pour motiver Sarah à terminer à temps.
- ✓ Déplacer son bureau de façon à diminuer les sources de distractions.
- ✓ Donner seulement une page ou une moitié de page à la fois. Réduire les tâches.
- ✓ Offrir un coéquipier.
- ✓ Placer le bureau près du titulaire et communiquer avec des codes non verbaux pour la ramener à la tâche.
- ✓ Terminer le travail non fait à la maison le soir (en collaboration avec les parents), ou avec un éducateur après l'école.

Situation 6

Luc a 10 ans. Il cligne des yeux très souvent, mais il manifeste aussi des tics beaucoup plus dérangeants. Il fait des petits cris qui ressemblent à des jappements aigus et parfois, il a des spasmes des bras et des mains qui font que ses articles scolaires tombent par terre. Il camoufle parfois ses tics en faisant le clown pour faire rire les autres élèves. Cela a pour conséquence de faire choquer l'enseignante qui le met en retrait, même si elle sait (théoriquement) que ce sont des tics. Personne ne sait à quel point Luc ne peut s'empêcher de faire ces gestes.

Objectif précédent :

Luc devra contrôler ses tics en classe et aller les faire dans un endroit désigné.

Moyens ou solutions recommandés :

- ✓ Rappel verbal de l'enseignante.
- ✓ Lorsque Luc sent une augmentation des tics, il doit demander de sortir de la classe.
- ✓ Ignorer, dans la mesure du possible, les tics de l'enfant.
- ✓ Fournir des heures précises sur l'horloge (aux 15 minutes) pendant lesquelles Luc peut laisser sortir ses tics.
- ✓ Désensibiliser pour que cela devienne régulier comme le tic tac de l'horloge.

INDEX²

A

activité 8, 21, 23, 31, 34, 35, 36, 45, 50, 66, 70, 71, 73, 74, 75, 79, 85, 86, 87, 90, 91, 92, 101, 104, 115, 116, 119, 120, 122, 152
 adulte vii, ix, xii, 19, 23, 26, 30, 31, 45, 46, 49, 50, 51, 52, 53, 74, 75, 85, 94, 95, 97, 103, 104, 105, 109, 112, 117, 153
 agressivité 34, 36, 51, 64
 analyse fonctionnelle du comportement 99
 analyse multimodale 25
 anxiété ix, 6, 21, 31, 44, 46, 47, 49, 50, 53, 67, 99, 104, 110
 apprentissage ix, 38, 39, 44, 54, 65, 67, 68, 69, 74, 77, 83, 95, 96, 98, 110, 112, 117, 118, 154
 attention ix, xii, 25, 28, 39, 44, 54, 56, 57, 66, 67, 86, 87, 89, 91, 93, 94, 99, 100, 104, 119, 126, 151, 154
 attention visuo-spatiale 25
 autisme 56, 120
 autoagression 56
 autocontrôle / autogestion 31, 32, 36, 55, 64, 69, 86, 94, 110
 automutilation 21, 55
 autostimulation 20, 56

C

camouflage 30, 66
 cerveau / cervical 8, 19, 34, 64, 65, 74, 75
 chirurgie 110
 chorée 2, 3, 5, 6
 colère / colérique 11, 28, 44, 51, 52, 53, 81, 96, 100, 153
 compulsion 10, 20, 21, 25, 31, 46, 47, 48, 49, 56, 57, 112, 113
 concomitance 43, 44, 46, 56
 conditionnement opérant 39, 66, 68
 confiance en soi 50, 113
 contingence (gestion de la) 38, 39, 70, 100
 coprolalie 1, 4, 18, 19, 20, 89, 93
 copropraxie 18, 19
 crise de rage 51, 52

D

deep brain stimulation 64
 déficit cognitif 25, 77
 déficit d'intégration sensorielle 33

² Les pages présentées dans l'index correspondent aux pages du livre original.

dépression / dépressif / humeur 6, 21, 31, 36, 44, 50, 51, 57, 59, 62, 63, 91, 97, 104, 110

désordre d'habitude 71
 détresse 21, 46, 87, 103
 développement xi, 5, 8, 16, 35, 38, 59, 67, 75, 79, 119, 120, 124
 diagnostic xi, xii, 9, 10, 13, 16, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 30, 43, 45, 56, 57, 77, 84, 107, 109
 discrimination 73
 dopamine 35, 36, 45, 60
 douleur musculaire 19, 71, 107
 DSM-IV-TR 6, 15, 16, 26
 dyskinésie 62

E

échokinésie 18, 19
 écholalie 1, 4, 18, 19, 56
 éducation 34, 40, 79, 83, 84, 106, 116, 124
 effet secondaire 44, 54, 55, 60, 62, 63, 64, 75, 110
 émotion / émotionnel 31, 36, 40, 52, 53, 59, 64, 65, 79, 93, 101, 111, 154
 épisode explosif 44, 52, 99, 101
 estime de soi 24, 28, 50, 56, 59, 66, 72, 78, 79, 91, 104
 étiologie xi, 35, 41, 49
 évaluation xi, xii, 7, 23, 24, 25, 26, 43, 61, 67, 68, 71, 73, 74, 75, 77, 83, 85, 107, 109, 113, 115, 121, 150
 exercice 66, 67, 69, 70, 72, 87, 92, 100, 126, 151, 155
 exposition /prévention de la réponse 49, 72

F

facteurs psychosociaux 35
 famille xi, 8, 43, 59, 75, 79, 83, 85, 113, 116, 117, 120, 122, 124
 fonctions exécutives 25
 frustration 21, 44, 51, 53, 66, 67, 96, 104, 153

G

ganglions de la base 36, 64
 généralisation 65, 66, 70
 génétique 35, 37, 40, 124

H

habiletés sociales 53, 59, 95

habituation 30, 72
 habitude 8, 11, 20, 21, 65, 68, 69, 70, 71, 72, 100
 hyperactivité ix, 25, 35, 40, 44, 45, 46, 61, 63, 119
 hypersensibilité 33, 53

I

impulsivité 36, 40, 44, 45, 46, 53, 55, 63, 72, 104, 105, 109
 infection au streptocoque autoimmune (PANDA) 38
 isolation/rejet 78, 84, 116

J

jugement des autres 104
just right perception 49

L

lesion 8
 lobe frontal 36

M

médication 28, 36, 49, 51, 54, 55, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 74, 75, 107, 110, 121, 153
 méthylphénidate 61, 63
 modification du comportement 67, 68
 moteur/motrice ix, 1, 2, 3, 6, 15, 16, 17, 18, 21, 23, 29, 32, 35, 36, 40, 45, 49, 56, 62, 63, 64, 65, 72, 73, 74, 87, 104, 121
 motivation 75, 97
 mouvement 1, 2, 6, 8, 9, 12, 16, 19, 20, 21, 29, 45, 48, 55, 56, 57, 66, 70, 73, 92, 93, 103, 121
 multidisciplinaire 5, 12, 59, 83
 muscle/musculaire 3, 4, 17, 19, 21, 31, 32, 40, 47, 48, 62, 63, 64, 66, 67, 69, 70, 71, 72, 73, 103, 107

N

naissance 28, 38
 neurobiologie (que) 25, 35, 36, 40, 45, 56, 59, 110, 111
 neuroleptique 36, 60, 62
 neuropsychologie (que) 25, 74, 115
 neurotransmetteur 35, 36, 40

O

onychophagie (se ronger les ongles) 20
 opposition 28, 51, 55, 67, 83, 91, 93

P

pair 28, 31, 78, 85, 86, 96, 100, 101, 152
 palilalie 18, 19

perfectionnisme/perfectionniste 28, 40, 49, 54, 73, 74, 105, 153
 perturbation familiale et sociale 24
 pharmacologie (que) 56, 60, 110
 phobie scolaire 44, 50
 pratique négative intensive 65, 66
 prévalence 11, 26, 27, 43, 109
 prise de conscience des tics/se rendre compte 32, 49, 70, 72, 73, 100
 profil clinique 43, 59
 profil situationnel 31, 40, 51
 provocation 52, 55, 67, 83
 psychanalyse 5, 8, 9, 10, 11, 59
 psychostimulant 61, 63
 punition 38, 65, 66, 75, 87, 98

R

réflexe 39
 relaxation 66, 67, 70, 72, 73, 92, 100
 rémission 30, 39
 renforcement négatif 32, 39, 65, 68
 renforcement positif 66, 70
 renversement d'habitude (RH) 68, 69, 70, 71, 72, 100
 réponse compétitive/antagoniste 36, 60, 69, 71, 100
 réprimer/supprimer les tics 31, 32, 86
 respiration 67, 70, 92
 rétroaction biologique (« biofeedback ») 73
 rituel 46, 47, 48, 93

S

schizophrénie 6, 56, 62
 scolaire xi, 23, 24, 25, 26, 31, 43, 44, 49, 50, 52, 54, 72, 77, 78, 79, 81, 83, 84, 86, 88, 97, 103, 109, 112, 115, 125, 126, 149, 152, 155, 156
 sensation prémonitoire 32
 sensori-motrice 40, 64, 72, 73, 74
 sérotonine 36, 45, 49, 56, 62, 63
 sexuels (comportements) 6, 11, 49, 55
 signe avant-coureur 47, 72
 social xi, 24, 39, 40, 50, 59, 73, 79, 94, 96, 97, 103, 104, 105, 119
 sommeil (trouble du) 13, 53, 54, 55, 63, 99
 soutien social 70
 stéréotypé (mouvement) 12, 16, 20, 21, 56, 93, 105
 stratégies d'intervention 67, 78, 83, 89
 stress 28, 31, 38, 50, 54, 67, 73, 79, 86, 92, 104, 112
 style d'action 39, 40, 45, 73, 74
 suractivité 40, 45, 73
 surpréparation 40, 45, 73

symptômes xii, 1, 3, 6, 9, 10, 15, 19, 20, 23, 24, 25,
26, 29, 30, 31, 32, 37, 38, 39, 43, 44, 45, 46, 48, 49,
50, 51, 52, 53, 54, 55, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 67,
74, 75, 76, 83, 85, 103, 104, 105, 106, 109, 110,
121, 150

T

tension (musculaire ou globale) 21, 31, 32, 33, 39,
40, 47, 48, 53, 66, 67, 70, 72, 73, 74, 87, 99
thérapie/psychothérapie 59, 60, 65, 67, 68, 74, 75,
96, 110, 121
tic cognitive 47, 48
tic complexe 17, 18, 19, 23, 29
tic moteur 17, 72
tic sensoriel 32, 68, 72
tic simple 17, 18, 23, 29
tic transitoire 16
tic vocal (sonore) ix, 15, 16, 17, 19, 23, 29, 32, 49,
56, 69, 72, 89, 104
trauma 39
trichotillomanie 20
trouble déficitaire de l'attention / hyperactivité
(TDA/H) ix, 25, 44, 45, 46, 53, 61, 67, 103, 104,
110
trouble/difficulté d'apprentissage ix, 44, 54, 117, 118
trouble obsessionnel compulsif (TOC) 44, 46, 48, 49,
53, 55, 104, 110, 119, 120, 121
troubles associés ix, xii, 25, 26, 30, 43, 44, 45, 49,
50, 51, 53, 59, 60, 76, 77, 103, 109, 110, 112, 117,
149
troubles tics xii, 15, 16, 26, 27, 35, 37, 38, 39, 50, 73,
76, 109

V

vidéo 24, 30, 70, 71
visuomotrice 25

Tableau 1 Classification des Troubles tics selon l'Organisation mondiale de la santé (CIM-10) et selon l'Association de psychologie américaine (DSM-IV-TR)

	OMS	APA
Trouble tic transitoire	Tics ne persistant pas plus de 12 mois consécutifs.	Tics moteurs et/ou vocaux durant au moins 4 semaines, mais pas plus de 12 mois consécutifs.
Trouble tic chronique	Tics exclusivement moteurs ou vocaux, persistant plus d'une année.	Tics uniquement moteurs ou vocaux, durée d'au moins 12 mois.
Syndrome de Gilles de la Tourette	Tics moteurs multiples et un ou plusieurs tics vocaux.	Tics moteurs multiples et au moins un tic vocal. Durée supérieure à 12 mois.
Trouble tic non spécifié	Catégorie résiduelle où la forme clinique des tics n'est pas spécifiée. Syndrome spasmodique.	Tics ne correspondant à aucun trouble tic spécifique ou apparaissant après l'âge de 18 ans.

Tableau 2 Répertoire des tics observés chez les personnes ayant le SGT

Tics	Moteurs	Vocaux
Simples	cligner/rouler des yeux	se racler la gorge
	contracter la joue	tousser
	tendre le cou	crier/hurler
	plisser le nez	cracher
	secouer la tête (arrière/côté)	gémir
	hausser/rouler les épaules	claquer la langue
	craquer les articulations	renifler
	se gratter/se pincer	siffler
	tourner/sortir la langue	aboyer/grogner
	se lécher les lèvres	éructer
	froncer les sourcils	bruits de bouche
	toucher ses organes génitaux	sucer des objets
	ouvrir très grand la bouche/yeux	répéter des syllabes
	se pencher/s'étirer	
	tendre les chevilles (orteils vers le haut)	
arracher la peau de ses doigts		
Complexes	sautiller/piétiner	dire des sons /bruits rythmiques
	toucher/pianoter	sentir/respirer bruyamment
	contracter l'abdomen	expirer par secousse
	grimacer	grincer/claquer des dents
	tirer ses vêtements	rire exagérément
	claquer des doigts	répéter un slogan
	taper/donner de petits coups	répéter ses propres mots (palilalie)
	étendre rapidement le bras	répéter des mots entendus (écholalie)
	plier rapidement les genoux	dire des mots/phrases obscènes ou socialement
	se mordre les lèvres/joues	inacceptables hors contexte (coprolalie)
	jouer avec ses doigts	
	secouer ses jambes/mains	
	toucher l'épaule du menton	
	étirer le dos vers l'arrière	
	regarder partout avant le focus	
	mâchouiller ses vêtements	
mettre ses doigts dans son nez		
contracter les abdominaux		
gestes obscènes hors contexte (copropraxie)		

imiter des gestes (échokinésie)

Tableau 3 Distinctions globales entre les tics et d'autres types de mouvements inadaptés

	Perception	Déclencheurs	Description
Tics	- Minimale	- Situations ou activités - Tension interne - Frustration, excitation ou ennui	- Saccadés par accès - Localisation variable - Impliquent certains groupes de muscles
Désordres d'habitude	- Moyenne	- Situations - Humeurs complexes (p. ex., culpabilité, dépression) - Besoin de stimulation	- Impliquent de l'automutilation - Séquence fluide et stable
Obsession-Compulsions	- Complète	- Craintes obsessionnelles - Anxiété - Diminution du sentiment de détresse	- Rigides - Comportements complexes et répétitifs - Répond à un plan d'action
Mouvements stéréotypés	- Légère	- État interne (préoccupations) - Besoin de rétroaction motrice et sensorielle	- Impliquent souvent le haut du corps (p.ex., <i>rocking, flapping</i>) - Rythmiques - Généralisés et peu influencés par l'entourage

(APA, 2000; O'Connor, 2005; Ringman et Jankovic, 2000)

Tableau 4 Principaux troubles associés et leurs caractéristiques selon différentes études

Trouble associé	Concomitance	Symptômes	Particularités
TDA/H	21 % à 90 %	L'inattention et l'hyperactivité précèdent souvent les tics.	Portrait clinique similaire, à l'exception des tics (souvent confondus).
TOC	50 % à 60 %	Pensée ou image mentale intrusive et récurrente liée à l'anxiété.	Plus de thèmes agressif, sexuel et symétrique lorsque les 2 troubles sont associés.
Épisode explosif	35 % à 70 %	Réponse de colère démesurée, semble déclenchée par un événement insignifiant.	Lié davantage à un faible seuil de tolérance à la frustration qu'à de la manipulation.
Troubles anxieux et de l'humeur	10 % à 28 %	Surtout : anxiété de séparation, phobie scolaire, attaque de panique, dépression majeure.	Peut être une conséquence du syndrome ou un trouble associé.
Troubles d'apprentissage	30 % à 60 %	Surtout : langage (compréhension et production), dyscalculie, perception visuo-spatiale, organisation et motricité.	Être attentif aux efforts pour contrôler les tics et aux effets secondaires des médicaments.

Tableau 5 Exemples de tics sensoriels, de tics cognitifs et d'obsessions compulsions pouvant aider à la différenciation

Tics sensoriels	Obsessions-compulsions	Tics cognitifs
- Sensation isolée ou diffuse dans une région associée à la manifestation du tic	- Regarder fixement un objet pour vérification	- Regarder fixement un objet durant une durée prédéterminée
- Démangeaison ou sentiment de malaise physiologique	- Répétition verbale d'un rituel liée à l'obsession	- Répétition de phrases ou de slogan pour la sonorité
- Aucune pensée, amusante ou anxiogène, n'est associée à la sensation	- Pensées dérangeantes ou images aversives	- Jeu mental/pensées amusant
- État augmentant le niveau de tension musculaire	- Se répéter des scénarios pour en vérifier les erreurs	- Faire des opérations mathématiques à répétition
	- Dire ou faire quelque chose parce que sinon la crainte obsessionnelle va se réaliser	- Faire des scénarios amusants
	- Compter quoi que ce soit pour des raisons superstitieuses et pour conjurer le mauvais sort	- Dire ou faire quelque chose parce que c'est stimulant ou, car ça ne peut être retenu
		- Compter les mots d'une ligne ou les coins d'un objet sans penser à une conséquence associée

Tableau 6 Les principaux médicaments répertoriés pour le traitement des symptômes du SGT selon différentes études

Classe	Médication	Efficacité	Effets secondaires	Symptômes traités
Antihypertenseur d'action centrale	Clonidine (Catapres [®])	Efficace dans 50 % des cas. Agit lentement.	Peu nombreux : sédation, irritabilité, insomnie, bouche sèche, maux de tête, hypotension.	Diminue les tics et augmente la capacité d'attention.
	Guanfacine (Tenex [®])	Peu étudié. Non disponible au Canada.	Peu nombreux : fatigue et maux de tête.	Utilisé pour diminuer les symptômes d'inattention et d'agitation motrice.
Neuroleptique typique (bloque l'action de la dopamine)	Halopéridol (Haldol [®])	Efficace dans 70 % à 90 % des cas.	Bouche sèche, fatigue, rigidité musculaire, prise de poids. Possibilité d'effets extrapyramidaux : dépression, phobie, dyskinésie tardive.	Utilisé à l'origine pour traiter les états psychotiques. Diminue les tics, l'agression, l'agitation.
	Pimozide (Orap [®])	Aussi efficace que l'halopéridol pour les tics.	Moins d'effets secondaires que l'halopéridol.	Diminue les tics, les troubles de l'humeur et l'anxiété.
Neuroleptique atypique (action sur sérotonine et dopamine)	Risperidone (Risperdal [®])	Efficace dans 26 % à 66 % des cas.	Prise de poids, vision double, vertige, somnolence ou insomnie. Possibilité d'effets extrapyramidaux	Utilisé à l'origine pour traiter la schizophrénie. Diminue les obsessions-compulsions et les épisodes explosifs. Stabilise l'humeur.
	Quétiapine (Seroquel [®]) Olanzapine (Zyprexa [®])	Peu étudié.		
Psychostimulant	Méthylphénidate (Ritalin [®] , Concerta [®] , ou Biphentin [®])	Efficace dans 70 % à 75 % des cas. Parfois à libération contrôlée.	Perte d'appétit, troubles du sommeil, maux de tête, vision floue. Possibilité d'arythmie.	Diminue les symptômes d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité. Peut augmenter temporairement les tics.
	Amphétamine (Dexedrine [®] /Adderall XR [®])	Peu étudié.	Bouche sèche, perte d'appétit, trouble du sommeil, maux de tête.	
Antidépresseur (Inhibiteur sélectif de la recapture de sérotonine (ISRS) ou inhibiteur de la recapture de sérotonine et de noradrénaline)	Clomipramine (Anafranil [®])	Efficace dans 30 % à 55 % des cas. Bien toléré, surtout chez les adultes.	Bouche sèche, sédation, vertige, insomnie, constipation, nausée, perte d'appétit, maux de tête, fatigue. Possibilité d'effets extrapyramidaux pour les ISRS.	Utilisés pour traiter les symptômes dépressifs. Diminue les obsessions-compulsions et l'anxiété. Peut aider aux épisodes explosifs.
	Fluoxétine (Prozac [®])			
	Citalopram (Célexa [®])			
	Sertraline (Zoloft [®])			
	Venlafaxine (Effexor [®])			
Toxine botulique	Botox [®]	Effet temporaire, environ 3 mois.	Altère l'innervation du muscle, mène à une atrophie provisoire. Affecte la voix lorsqu'injecté pour des tics vocaux.	Diminue les tics vocaux et certains tics moteurs du visage ou de la nuque.

Benzodiazépine	Clonazepam (Rivotril®)	Peu étudié.	Ataxie, désinhibition, irritabilité.	Utilisé pour traiter l'épilepsie. Diminue les tics et les compulsions.
----------------	------------------------	-------------	--------------------------------------	--

Figure 1 Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette (1857-1904)



Figure 2 Le cycle du tic et de la sensation et de la tension

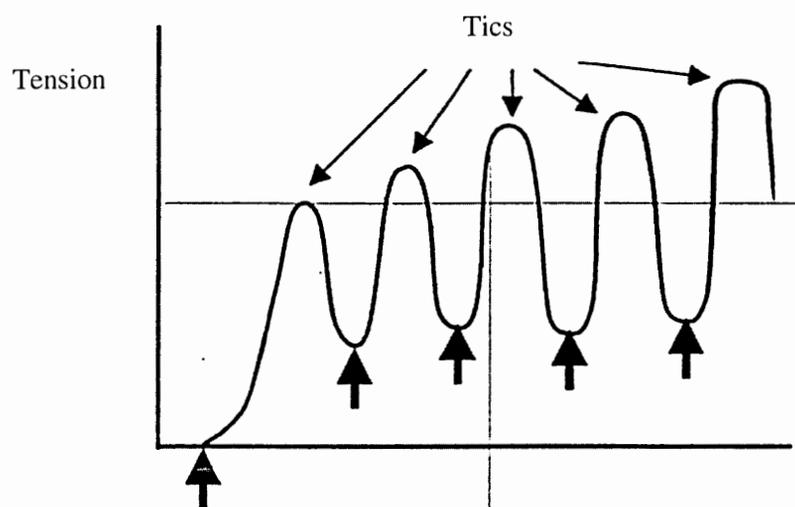


Figure 3 Le processus interactif et multidimensionnel de l'étiologie du SGT

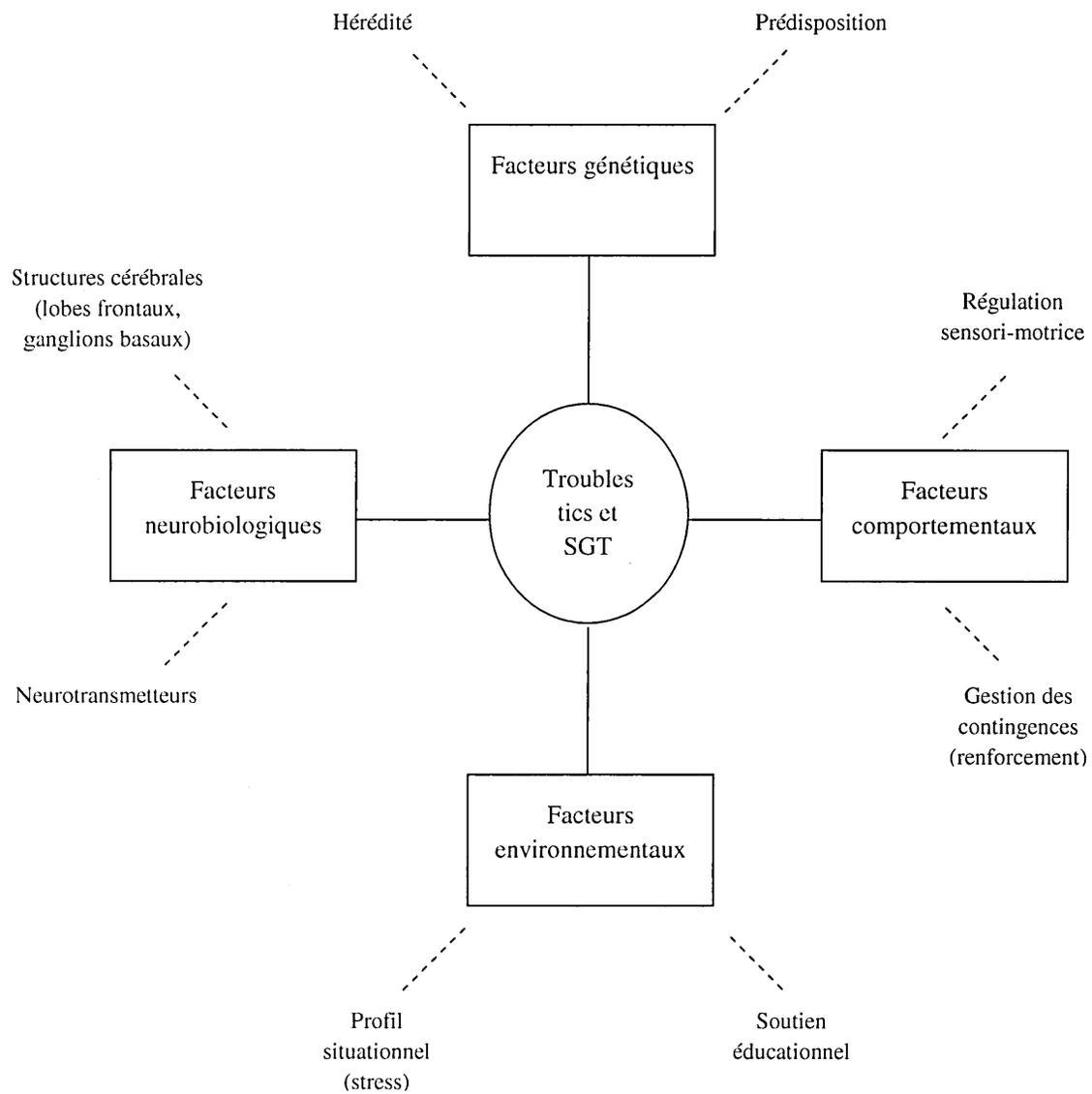
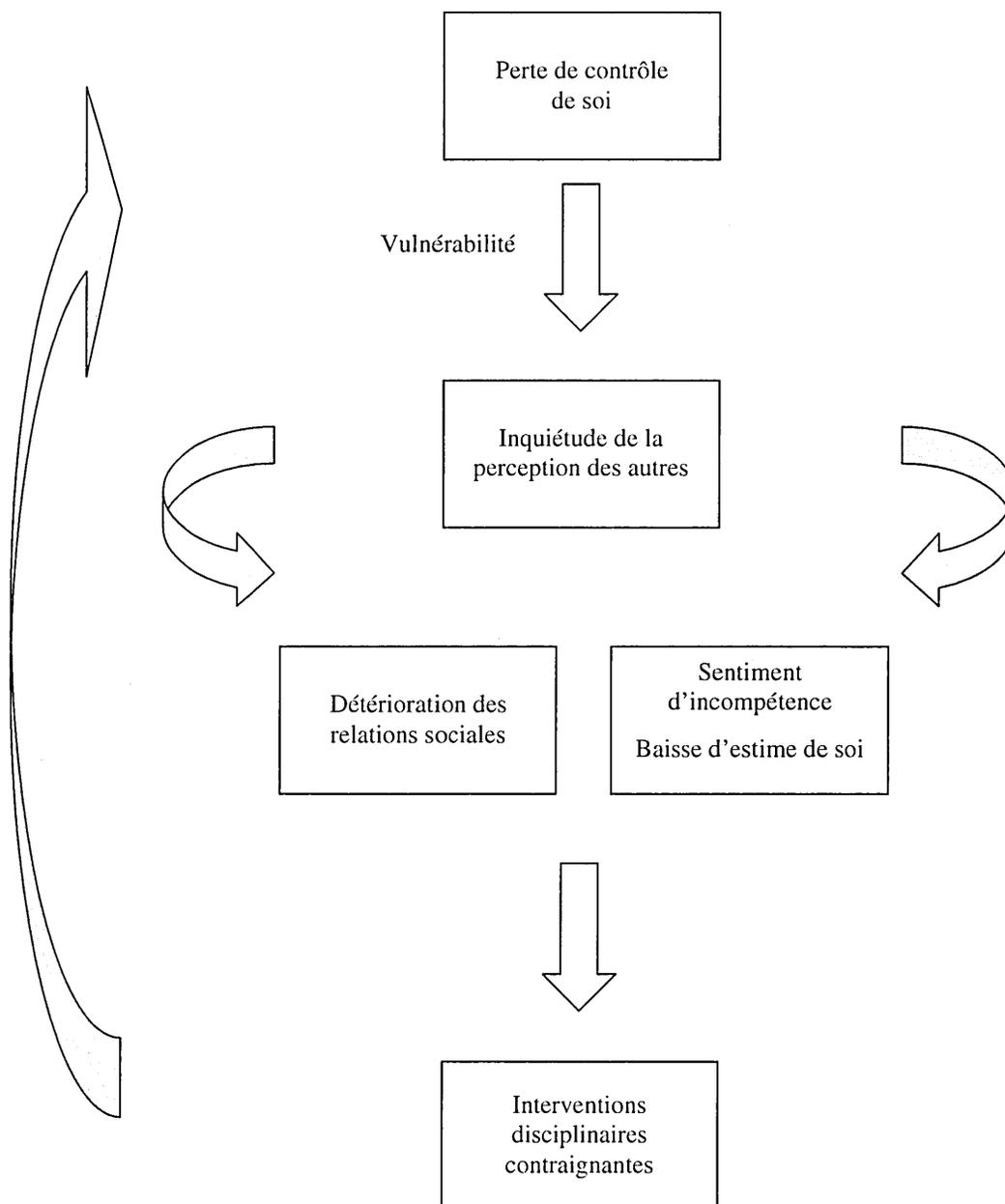


Figure 4 Les principales étapes du renversement d'habitude de Azrin et Nunn (1973)

<p><i>Entraînement à la prise de conscience</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Consigner quotidiennement le type, la fréquence et l'intensité des tics par des techniques d'auto-observation (par exemple, cahier de notes, compteur-bracelet, enregistrement vidéo). • Se rendre compte des muscles qui interviennent dans la manifestation et apprendre à segmenter la séquence, en la répétant à voix haute (technique de modelage). • Identifier les antécédents aux manifestations (par exemple, la sensation préliminaire), ainsi que les circonstances de leur occurrence (par exemple, stimuli antécédents, signes précurseurs). • Focaliser sur les mouvements et la tension qui précèdent le tic afin d'apprendre à mieux l'anticiper et le prévenir. <p><i>Entraînement à la relaxation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Relaxation musculaire progressive par exercices de tension-relâchement et de respiration. • Prendre conscience de l'état de son corps et diminuer la tension globale. <p><i>Entraînement à une réponse incompatible</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Désigner puis pratiquer une réponse musculaire incompatible au mouvement du tic. • Produire la réponse apprise en concordance avec l'émission du tic et la maintenir durant quelques minutes. • Appliquer aussi en situation non contingente pour bien intégrer l'action. • La réponse doit être imperceptible socialement et conciliable avec les activités en cours. <p><i>Gestion de la contingence</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Souligner l'importance du soutien social et du renforcement positif lors de l'application adéquate de la réponse incompatible. <p><i>Entraînement à la généralisation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Pratiquer la réponse incompatible dans différents contextes (instant contingent ou non à la manifestation) pour augmenter la probabilité qu'elle soit émise spontanément. • Appliquer le traitement aux autres tics ou comportements inadéquats.

Figure 5 Cycle de maintien du sentiment d'incompétence



CHAPITRE II

ADAPTATION ET ÉLABORATION DU PROGRAMME D'INTERVENTION

« PRENDS TON TOURETTE PAR LES CORNES! »

ADAPTATION ET ÉLABORATION DU PROGRAMME D'INTERVENTION

PRENDS TON TOURETTE PAR LES CORNES!

2.1 Résumé de la problématique

Les tics moteurs et sonores sont les symptômes déterminants au diagnostic de syndrome de Gilles de la Tourette (SGT). Le traitement de ces manifestations s'avère généralement efficace par le biais d'une intervention combinée de pharmacothérapie et d'un entraînement à des stratégies cognitives et comportementales (Anderson *et al.*, 2002; Carter *et al.*, 1999; Robertson, 2000). Par ailleurs, de 35 % à 70 % des enfants et des adolescents ayant le SGT manifeste des épisodes explosifs (ÉE) et les parents estiment que ces manifestations perturbent dramatiquement le fonctionnement global de l'enfant et de sa famille (Alsobrook et Pauls, 2002; Dooley *et al.*, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003). Des chercheurs tentent de mieux comprendre les causes et les incidences des ÉE chez les enfants ayant le SGT (Budman *et al.*, 1998, 2000, 2003; Stephens et Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003), mais peu d'études se penchent sur la gestion de ces crises violentes et les résultats obtenus à ce sujet ne concernent qu'une médication spécialisée (Dooley, 1997; Peterson et Cohen, 1998; Robertson, 2000).

Des interventions d'approche psychosociale, comportementale et cognitive-comportementale sont utilisées avec succès pour la gestion de troubles du comportement chez une clientèle d'enfants manifestant de l'opposition-provocation, de l'agressivité et des crises de colère, mais sans désordre d'origine partiellement neurobiologique tel que le SGT (Kazdin, 2000; Etscheidt, 1991; Weisz, 2004; Greene 2003). En revanche, l'approche fonctionnelle et multimodale de Gardner (2002) considère des facteurs biopsychosociaux dans son analyse de la problématique et elle concerne une clientèle souffrant d'un trouble psychiatrique. Ainsi, le traitement indépendant des tics et des troubles du comportement bénéficie de résultats probants. Toutefois, ces traitements s'avèrent généralement incomplets face à une clientèle d'enfant ayant le SGT et manifestant des ÉE. Le constat, qu'une intervention spécifique à cette problématique n'est pas disponible dans la littérature scientifique, soutient la réalisation de la présente thèse doctorale.

L'étude a pour objectif d'évaluer les effets d'un programme d'entraînement à l'autogestion des ÉE chez des enfants atteints du SGT. La conception originale du programme d'intervention, incluant les grilles d'observations, le matériel d'autonotation et les manuels de thérapie (version enfant, parent et thérapeute), doit préalablement être effectuée en se basant sur la littérature scientifique ainsi que sur l'adaptation de traitements existants et éprouvés. Le renversement d'habitude (Azrin et Nunn, 1973), le

programme cognitif et comportemental de gestion des troubles tics (O'Connor, 2005) et l'approche fonctionnelle et multimodale d'intervention individualisée (Gardner, 2002; Griffiths *et al.*, 1998) sous-tendent principalement le modèle du nouveau programme. Au cours de ce chapitre, les approches précédemment citées, ainsi que des considérations concernant l'application d'une thérapie cognitive et comportementale (TCC) aux enfants, sont présentées afin d'établir les bases théoriques sous-jacentes à l'intervention. Par la suite, le processus d'élaboration et l'intégralité du programme « Prends ton Tourette par les cornes! » (PTC) sont présentés.

2.1.1 Intervention pour la gestion des tics

2.1.1.1 *Renversement d'habitude*

La pharmacothérapie et les thérapies d'approche comportementale sont généralement reconnues comme étant les plus efficaces pour le traitement multidisciplinaire des tics (Anderson *et al.*, 2002; Azrin et Peterson, 1988; O'Connor, 2002; Robertson, 2000). Par ailleurs, la psychothérapie s'avère appropriée pour remédier aux conséquences comportementales ou émotionnelles du syndrome telles qu'une faible estime de soi, un manque d'habiletés sociales, un épisode dépressif ou l'incompréhension face aux symptômes (Peterson et Cohen, 1998). Puisque la médication et les interventions psychothérapeutiques sont présentées au chapitre I, le modèle du renversement d'habitude (RH) et le modèle de O'Connor (2005) sont particulièrement définis.

La méthode du renversement d'habitude (RH) fut présentée par Azrin et Nunn (1973). Il s'agit d'un modèle basé principalement sur la théorie de l'apprentissage et qui se fonde sur le postulat qu'à l'origine, le tic est une réaction normale accentuée, puis maintenue par conditionnement opérant. La réaction peut être causée par un événement extrême, une habitude nerveuse ou un comportement normal dont la nature est modifiée avec le temps et dont la fréquence augmente considérablement. Le RH constitue le premier traitement comportemental efficace et reconnu pour la diminution des tics (Azrin et Nunn, 1973; Watson *et al.*, 2001; Miltenberger *et al.*, 1998). La méthode est une combinaison de cinq étapes, pouvant aussi être utilisées de manière indépendante, dont l'objectif est l'apprentissage de l'autocontrôle. Les exercices du programme doivent être effectués régulièrement, de manière graduelle et structurée, sous la supervision d'un(e) thérapeute.

La première étape est l'entraînement à la prise de conscience des manifestations. Elle se fonde sur le postulat qu'une personne atteinte du SGT ne réalise pas toujours l'émission de ses tics et que, l'amener à prendre conscience de la manifestation, et de la chaîne comportementale entourant l'émission des tics, est une composante préliminaire et cruciale à la diminution des manifestations par autogestion (Azrin et Peterson, 1988, 1989; Clarke *et al.*, 2001; Cohen *et al.*, 1988; Salle et Spratt,

1998). L'entraînement à la prise de conscience consiste à se rendre compte du mouvement émis et de remarquer les muscles qui interviennent lors du déclenchement du tic, ceci à l'aide de techniques d'auto-observation et d'autonotation (par exemple, cahier de notes, compteur-bracelet, vidéos, miroir, liste de comptage). Ensuite, la personne apprend à segmenter la séquence du mouvement ciblé tout en la répétant à voix haute, selon une technique d'automodelage. Il est important de focaliser sur les tensions ou les mouvements qui précèdent le tic afin d'apprendre à mieux l'anticiper et le prévenir. Par ailleurs, le type, la fréquence et l'intensité des tics sont consignés quotidiennement à l'aide de techniques d'auto-observation (par exemple, cahier de notes, compteur-bracelet, enregistrement vidéo). La personne doit se rendre compte du processus, tant cognitif que physiologique, de ses manifestations et tenter d'identifier un patron de manifestations en notant par ailleurs, les antécédents et les circonstances de leur occurrence (par exemple, stimulus déclencheur, signe précurseur). Les exercices doivent s'effectuer régulièrement, durant plusieurs périodes, de manière individuelle ou avec un thérapeute (Clarke *et al.*, 2001).

La deuxième étape est l'entraînement à la relaxation. La relaxation musculaire procure à la personne une rétroaction positive, car elle aide à diminuer la tension globale et elle permet de prendre conscience de son corps. La technique la plus courante utilise la répétition d'exercices où alternent la mise sous tension et le relâchement des muscles de chaque partie du corps (Jacobson, E. : Progressive relaxation, 2nd edition, 1938). Il est parfois ajouté des exercices de respiration ou d'imagerie visuelle, surtout pour les enfants chez qui l'apprentissage des étapes de la relaxation est plus long (Azrin et Peterson, 1988; Bergin *et al.*, 1998). La régulation de la tension et du stress tend à diminuer les tics uniquement pendant de courtes périodes. Ainsi, la relaxation est utilisée pour stabiliser les effets des autres étapes du RH puisqu'elle est difficile à généraliser aux situations quotidiennes.

La troisième étape est l'entraînement à une réponse incompatible. Cet élément clé du programme d'intervention repose sur le principe qu'en exécutant une réponse compétitive au tic, celui-ci s'éteint ou diminue de fréquence puisque les contingences environnementales sont modifiées (Azrin et Nunn, 1973; Azrin et Peterson, 1988). La procédure comprend la désignation puis, la pratique d'une réponse musculaire incompatible au mouvement du tic. La réponse apprise doit être produite en concordance avec l'émission du tic et maintenue durant quelques minutes, ce qui empêche physiquement la manifestation habituelle, puisque les muscles antagonistes sont contractés. La réponse doit être imperceptible socialement et conciliable avec les activités en cours (Carr, 1995). Voir le tableau 1 pour quelques exemples. Miltenberger et Fuqua (1985) ont cependant réfuté la nature aversive de la réponse incompatible traditionnelle en la percevant comme une mesure d'auto-punition contingente au tic; la diminution de fréquence des tics serait induite par conditionnement opérant à la suite d'une punition

physique de la manifestation (Sharenow *et al.*, 1989). Ainsi, la réponse incompatible est principalement envisagée actuellement comme une réponse alternative sans contrainte topographique, qui rivalise avec le tic ciblé et qui aide la personne à actualiser ses stratégies d'autocontrôle (Döpfner et Rothenberger, 2007). Par exemple, respirer lentement et profondément pour empêcher l'apparition d'un tic sonore ou vocal ou utiliser une méthode brève de relaxation musculaire pour contrôler la manifestation de tics moteurs.

- Insérer tableau 1 -

La quatrième étape concerne la gestion de la contingence. Elle vise à souligner l'importance du soutien social et du renforcement positif lors de l'application adéquate de la réponse incompatible. La gestion de la contingence s'applique donc simultanément à la pratique de la réponse incompatible et elle est rendue par l'entourage de la personne suivant le traitement.

La cinquième étape aborde l'entraînement à la généralisation. Ce concept est appliqué vers la fin du programme, lorsque la personne maîtrise bien les entraînements précédents et qu'elle peut étendre ses acquis à l'ensemble des situations et manifestations. Il s'agit de pratiquer la réponse incompatible dans différents contextes (instant contingent ou non à la manifestation) pour augmenter la probabilité qu'elle soit émise spontanément. Ensuite, la personne doit appliquer le traitement aux autres tics ou comportements inadéquats.

Les études portant sur le RH rapportent généralement des diminutions de fréquence de tics de 75 % à 100 % avec un maintien des améliorations deux ans plus tard (Azrin et Nunn, 1973; Azrin et Peterson, 1988, 1989; Carr, 1995; Clarke *et al.*, 2001; Miltenberger *et al.*, 1998; Woods et Miltenberger, 1995; Woods *et al.*, 2003). Ces résultats ont cependant été recueillis lors d'expérimentations comprenant de petits groupes de sujets (parfois à cas unique) provenant de populations variables, telle qu'ayant des tics chroniques, le SGT ou un désordre d'habitude (Azrin et Peterson, 1988; Miltenberger *et al.*, 1998). Les résultats sont donc à interpréter avec nuances. Une étude contrôlée et récente rapporte plutôt une diminution de la fréquence des tics de l'ordre de 40 % (Deckersbach *et al.*, 2006; Wilhelm *et al.*, 2003). Néanmoins, deux études récentes s'appuient sur les critères de l'*American Psychological Association's Division 12 Task Force* pour analyser les données d'une vingtaine d'études et statuer sur l'efficacité du RH pour la diminution des tics; les résultats indiquent que le RH correspond aux normes d'un traitement « bien établi » (*well established*) soit, soutenu par des données empiriques probantes (Carr et Chong, 2005; Cook et Blacher, 2007). En outre, le RH est le premier traitement de réduction des tics validé en contexte scolaire (Clarke *et al.*, 2001). Il s'agit donc d'un complément à la pharmacologie éprouvée, que les familles, les enseignants et les

enfants atteints du SGT considèrent satisfaisant en ce qui concerne la diminution des tics. En outre, cette technique tend à rehausser l'estime de soi puisque la personne réalise qu'elle détient un certain pouvoir sur ses comportements.

Dans l'intention de déterminer les composantes du modèle les plus efficaces, certains chercheurs ont évalué des versions abrégées du RH (Jones *et al.*, 1997; Miltenberger *et al.*, 1985; Miltenberger *et al.*, 1998; Woods *et al.*, 1995, 1996, 2001, 2003). L'étude de Wright et Miltenberger (1987) visait l'implantation indépendante de l'entraînement à la prise de conscience selon un design à niveaux de bases multiples. Les résultats montrent une diminution importante de la fréquence des tics (épaules et facial) chez un jeune adulte, avec un maintien huit mois après le traitement. Peterson et Azrin (1992) obtiennent une diminution respective des tics de 55 % avec le renversement d'habitude, de 44 % avec l'autonotation et de 32 % avec l'entraînement à la relaxation. Les résultats à l'ensemble de ces études tendent à démontrer que la prise de conscience et l'entraînement à une réponse incompatible représentent les éléments les plus significatifs pour l'efficacité d'un traitement de type renversement d'habitude RH chez des personnes ayant le SGT.

2.1.1.1 *Programme cognitif comportemental et psychophysiologique de O'Connor*

Certains chercheurs s'intéressent à la dynamique physiologique qui sous-tend les manifestations du SGT; ils ont pour prémisse que le tic est une réponse volontaire effectuée à la suite d'une augmentation de la tension physique qui agit comme un déclencheur sensoriel. Il y a un processus de renforcement négatif en raison de la neutralisation de la sensation désagréable et de la réduction de la tension que procure le tic. Ainsi, les tics sont considérés comme une réponse comportementale de l'organisme à une augmentation de la tension musculaire et de l'activation sensori-motrice. Les interventions se fondent sur l'habituation ou la désensibilisation sensorielle par exposition avec prévention de la réponse (Evers et van de Wetering, 1994; Hoogduin *et al.*, 1997; Verdellen *et al.*, 2004).

L'approche de O'Connor (2002, 2005) se démarque en concevant le processus de relâchement de la tension comme faisant partie d'un système général de régulation sensori-motrice, plutôt qu'une simple réponse renforçante. Son modèle stipule que les personnes ayant un trouble tic ou le SGT s'investissent plus qu'il n'est nécessaire lorsqu'elles planifient une action. Ce mode de fonctionnement révèle un style d'action particulier caractérisé par la surpréparation et la suractivité. La surpréparation consiste à investir plus d'efforts émotionnels et physiques que nécessaire dans une action, tandis que la suractivité représente la tendance à vouloir tout faire à la fois, à commencer une action avant d'en avoir terminé une autre et à sentir que davantage de choses devraient être accomplies. Ce mode de

fonctionnement semble motivé par des attentes perfectionnistes en regard de l'organisation et de critères personnels, plutôt que par l'impulsivité ou l'hyperactivité. La conséquence psychophysiologique de ce style d'action est une augmentation de l'activation sensori-motrice et de la tension musculaire. Ainsi, l'hypothèse sous-jacente au modèle est que les tics ont une fonction d'autorégulation sensori-motrice et que leur effet est de diminuer temporairement la tension accumulée dans les muscles en raison d'une surpréparation et d'une suractivité quotidienne. De surcroît, il estime qu'en plus des facteurs comportementaux et psychophysiologiques, des éléments cognitifs et métacognitifs semblent jouer un rôle d'importance dans le maintien des tics (O'Connor, 2007). La figure 1 illustre les facteurs qui interagissent dans le déclenchement des tics selon le modèle psychophysiologique de O'Connor (2005).

- Insérer figure 1 -

Il suggère aussi que l'évaluation des tics par analyse fonctionnelle mise sur les déclencheurs situationnels et explore au-delà des déclencheurs externes d'ordre social, environnemental ou attentionnel. Ainsi, l'analyse de l'activité en cours au moment des tics, et de ce qu'elle représente pour la personne, permet de classer les situations selon que la probabilité de déclencher le tic est faible ou élevée. L'occurrence des tics dépend donc du contexte situationnel et de l'activité effectuée, en plus des contingences environnementales. Par exemple, conduire peut être relaxant et procurer une pause dans la journée, tandis que cela peut aussi être considéré comme stressant si la personne a planifié de faire le plus de choses possible dans la journée.

Le programme d'intervention vise la prévention de l'émergence du tic par une restructuration du comportement dans son ensemble, ainsi que par une rééducation de la pensée liée à la planification du mouvement. Le traitement comprend dix étapes. L'entraînement à la prise de conscience (1) comprend l'identification et la définition des tics, l'autonotation, l'enregistrement vidéo des manifestations, l'implication de l'entourage de la personne et l'évaluation des situations à hauts et faibles risques de manifestation à l'aide de la grille de Kelly. La pratique de stratégies de discrimination musculaire (2) soutient le processus de prise de conscience par la rétroaction biologique (*biofeedback*) et l'augmentation de la flexibilité des muscles impliqués dans les tics. En outre, la personne s'entraîne à isoler le mécanisme des muscles ciblés de manière à en améliorer le contrôle. L'entraînement à la relaxation musculaire progressive (3) utilise le programme de Jacobson (1938) tout en graduant les situations pour en généraliser l'effet et en diminuant le temps de pratique. La personne effectue d'abord les exercices en position statique et contrôlée, elle doit ensuite pratiquer les exercices en mouvement et enfin, atteindre un état de relaxation tout en effectuant des activités de la vie

quotidienne. La réduction de l'activité sensori-motrice (4) implique la reconnaissance de la sensation prémonitoire aux tics et l'entraînement à sa tolérance. Les changements dans le style d'action et de planification (5) visent à entraîner la personne à diminuer la suractivité et la surpréparation en misant sur l'identification des pensées perfectionnistes. La restructuration cognitive (6) vise à modifier les attentes perfectionnistes en confrontant la personne à ses idées irréalistes concernant les autres, les situations et la personne elle-même. Les situations à haut risque de manifestation sont aussi analysées au cours de cette étape. La restructuration comportementale (7) s'emploie à une réorganisation concrète du fonctionnement par l'apprentissage d'un comportement alternatif afin de faire face aux situations à haut risque et de diminuer le niveau de tension. Des stratégies de prévention par la relaxation et de modification de préparation à une situation y sont notamment enseignées. Les étapes 8 à 10 s'emploient à la généralisation et à la prévention de la rechute. Elles visent à appliquer la restructuration cognitive et comportementale à l'ensemble des situations à haut risque de manifestation et ensuite, à tout type de situation. La personne apprend aussi qu'il est important de continuer à pratiquer les exercices régulièrement pour maintenir les acquis et qu'il ne faut pas dramatiser une éventuelle augmentation des manifestations; plutôt se concentrer à l'analyse de la situation de manière à comprendre la raison de cette augmentation et s'employer à la faire diminuer.

Au cours des dix dernières années, le groupe du Centre d'études sur les troubles obsessionnels-compulsifs et les tics (CETOCT) a réalisé plusieurs études évaluant les effets du traitement d'approche cognitive comportementale et psychophysiologique pour les tics et le SGT (O'Connor *et al.*, 2003). Notamment, une étude d'évaluation de l'effet du traitement, comprenant 47 adultes ayant un trouble tic et 43 adultes ayant un désordre d'habitude (groupe contrôle N= 38), montre que 65 % des participants affirment avoir un degré de contrôle sur leurs tics de 75 % à 100 % après l'intervention. Le maintien des améliorations après deux ans est relevé pour 52 % des participants (O'Connor *et al.*, 2001). En outre, des améliorations significatives sont notées après l'intervention pour des mesures d'estime de soi et d'anxiété. Une autre étude d'évaluation de l'effet de l'intervention concerne des adultes ayant un niveau de sévérité de tics et de SGT plus varié (n=50). Les analyses montrent que le programme semble autant efficace pour les personnes ayant un trouble tic que le SGT. La réduction moyenne de fréquence de tics après l'intervention est de 63% (O'Connor, 2005). Enfin, une autre étude montre qu'il n'y a pas de différence entre les résultats au traitement pour des groupes avec ou sans médication (n = 76) (O'Connor *et al.*, 2009). L'ensemble de ces résultats appuie le modèle de O'Connor permettant une restructuration complète des cognitions et des comportements pour diminuer les manifestations de tics.

2.1.2 Intervention pour la gestion des troubles du comportement

Des taux élevés de conduites agressives (42 % à 66 %) et d'épisodes explosifs (35 % à 70 %) sont observés chez les enfants ayant le SGT (Alsobrook et Pauls, 2002; Budman *et al.*, 2000; Budman et Feirman, 2001; De Lange et Olivier, 2004; Kurlan, 1993). À ce jour, la pharmacothérapie est principalement utilisée pour contrôler la manifestation des ÉE. Des neuroleptiques, comme le halopéridol, et des antidépresseurs tricycliques inhibiteurs sélectifs de la recapture de sérotonine (ISRS), comme la paroxétine ou le citalopram, peuvent aider à en diminuer la fréquence (Bruun et Budman, 1996; Robertson, 2000). En outre, le risperidone et l'olanzapine (neuroleptiques atypiques) sont également prescrits pour agir sur les symptômes d'agressivité (Budman *et al.*, 2001; Dooley, 1997; Stephens *et al.*, 2004). Puisqu'à notre connaissance, aucun programme d'intervention comportemental ou cognitif et comportemental n'est disponible pour la gestion des ÉE chez des enfants ayant le SGT, les interventions visant à outiller l'enfant et ses parents dans le but de diminuer les troubles du comportement des jeunes présentant de l'opposition, de l'agressivité et des comportements antisociaux sont brièvement explorées.

Les travaux de Greene (2001, 2003) proposent une conceptualisation transactionnelle et réciproque liée au développement de comportements oppositionnels chez les enfants. Il en découle un modèle d'intervention cognitif et comportemental nommé Collaborative problem solving (CPS), qui se base sur la prémisse que la réponse parentale peut exacerber la frustration de l'enfant (par exemple, une réponse de type autocratique). Les objectifs de la résolution de problèmes par la collaboration sont d'aider l'adulte à prendre conscience de l'impact des interactions parent/enfant dans le maintien des comportements agressifs. La première étape est de prendre conscience de la manière de faire des demandes ou de donner des consignes. Ensuite, les parents sont entraînés à gérer et à prévenir les conflits ou les crises en contrôlant leurs interventions en situation à risque, tout en maintenant la discipline. Ce modèle s'inscrit dans les interventions de type familiales, visant à diminuer les interactions contribuant à une problématique comportementale et à augmenter les interactions basées sur les habiletés sociales et la résolution de problèmes, reconnues efficaces pour la diminution des comportements extériorisés (Diamond et Josephson, 2005). Toutefois, ces approches apparaissent incomplètes pour intervenir auprès d'un enfant ayant le SGT, en raison de l'aspect démesuré et soudain des épisodes explosifs.

Une autre approche, davantage utilisée pour l'adaptation du programme PTC, s'intéresse à une clientèle souffrant généralement d'un trouble du développement ou d'une déficience intellectuelle. L'approche fonctionnelle et multimodale d'intervention personnalisée (Gardner, 2002; Griffiths *et al.*, 1998; Hunter *et al.*, 2008) vise à comprendre les comportements inadéquats, comme les gestes

agressifs envers autrui et l'automutilation, selon une perspective biopsychosociale. L'évaluation de la problématique s'effectue par analyse fonctionnelle et multimodale. Celle-ci a pour objectif d'établir des relations entre les facteurs neurobiologiques, physiologiques, environnementaux et contextuels qui ont une influence significative sur le comportement et son maintien (Forget, 2006). L'utilisation de grilles d'observation standardisées (par exemple, grille multimodale [figure 2], modèle ABC/Antecedents-Behavior-Consequences) permet de déceler un profil individuel qui illustre d'une part, les situations à plus ou moins forte probabilité de manifestations et d'autre part, la fonction du comportement (Griffiths *et al.*, 1998; L'Abbé et Morin, 1999). Le processus d'identification des variables qui maintiennent les tics ou les ÉE facilite le développement de stratégies d'intervention adaptées aux besoins et particularités de la personne (Anderson *et al.*, 2002; Roane *et al.*, 2002; Watson et Sterling, 1998). Les interventions découlent ensuite des principes du conditionnement opérant et de l'analyse appliquée du comportement. Une modification des variables biopsychosociales agissant sur l'apparition, le maintien ou la diminution des manifestations ciblées, engendre un changement des comportements. En d'autres mots, la modification du comportement entraîne un aménagement des éléments contextuels associés à la problématique et des facteurs de renforcement. Pour ce faire, le traitement vise l'acquisition de comportements alternatifs appropriés, l'augmentation de comportements appropriés déjà présents et la diminution des comportements inadéquats (Forget, 2006). Les interventions issues de l'évaluation fonctionnelle et multimodale obtiennent de bons résultats cliniques quant à la diminution des manifestations extériorisées et agressives selon les données probantes (Gardner, 2002; Hunter *et al.*, 2008; Watson et Sterling, 1998). Toutefois, les résultats ne peuvent être généralisés aux personnes ayant le SGT et manifestant des ÉE.

Enfin, il faut souligner qu'une technique reconnue pour son efficacité auprès de la gestion des tics, est appliquée à une problématique de trouble du comportement sans qu'il y ait la présence du syndrome. Une version simplifiée du RH est utilisée dans l'étude de Allen (1998) pour diminuer la fréquence des crises de colère d'un jeune de 14 ans non atteint du SGT. Les crises de colère, d'une intensité importante, surviennent dans un contexte d'activité sportive. Les résultats à l'étude montrent que la prise de conscience de la problématique, l'entraînement à une réponse incompatible et la gestion des contingences ont réduit les manifestations de crises à zéro au cours d'un traitement de six semaines. En outre, la chronologie des résultats semble indiquer que l'ajout du coût de la réponse au programme de renversement d'habitude permet d'obtenir des résultats positifs à l'entraînement à l'autocontrôle pour des comportements agressifs (Allen, 1998).

2.1.3 Thérapie cognitive et comportementale chez les enfants

Les thérapies cognitives et comportementales (TCC) emploient généralement une méthode expérimentale afin de modifier les comportements et les cognitions liés aux troubles psychologiques qui interfèrent dans la vie quotidienne des personnes atteintes (Cottraux, 2001). Elles font référence aux modèles issus de l'apprentissage (conditionnement classique et opérant, apprentissage social) optant pour la modification des comportements observables, de même qu'aux modèles cognitifs où les processus de traitement de l'information et la rééducation de la pensée sont adressés. Ces deux aspects sont en interaction constante, entre eux, ainsi qu'avec de nombreux autres facteurs tels que les émotions, les réactions psychophysiologiques et l'environnement (encadrement et soutien). L'objectif de la TCC consiste à changer le mode de planification des actions, en plus d'acquérir les habiletés permettant de supprimer ou de gérer les réponses inadéquates (Casey *et al.*, 2001; Comings, 1990; O'Connor *et al.*, 1997). Les TCC impliquent l'intervention plus ou moins structurée d'un thérapeute formé à l'approche concernée; le protocole d'intervention est généralement prédéterminé de manière à enseigner des stratégies aidant les personnes atteintes à mieux gérer et à prévenir les symptômes dérangeants.

Habituellement, les TCC parviennent à un meilleur effet chez les adolescents et les adultes que chez les jeunes enfants. Toutefois, l'efficacité de ce mode d'intervention est conservée dans la mesure où l'application du traitement est adaptée au niveau de développement cognitif des enfants et elle semble évoluer en fonction de l'âge des participants (Durlak *et al.*, 1991). De fait, l'efficacité d'une intervention de type TCC chez les enfants a été démontrée pour différentes problématiques, notamment les troubles anxieux (par exemple, anxiété généralisée, phobie sociale ou spécifique, trouble obsessionnel compulsif) (Barrett *et al.*, 1996; March et Mulle, 1998; Silverman *et al.*, 1999). La majorité des interventions comportant un guide méthodologique débute vers l'âge de 8-9 ans, mais certains proposent aussi des interventions pour les jeunes enfants dès l'âge de 6 ans (Barkley, 2006; March et Mulle, 1998; Rapee *et al.*, 2008).

Une méta-analyse, de Sukhodolsky, Kassinove et Gorman (2004), concernant l'intervention de type TCC pour la gestion de la colère chez les enfants et les adolescents n'ayant pas de pathologie particulière révèle que le modelage, la rétroaction positive et les devoirs à effectuer sont les composantes de l'intervention les plus efficaces pour la diminution des comportements agressifs et pour l'augmentation des habiletés sociales. Ainsi, les traitements qui enseignent les comportements souhaités, qui sont plus directs et qui présentent des exercices concrets d'approche comportementale obtiennent de meilleurs effets en général pour la diminution de l'agressivité. En revanche, les exercices de résolution de problèmes seraient efficaces pour diminuer l'expérience subjective de la colère chez les enfants et les adolescents (Sukhodolsky *et al.*, 2004).

2.1.3.1 TCC chez les enfants ayant le SGT

L'intérêt de développer des TCC pour les enfants ayant le SGT se rapporte à trois facteurs : 1) généralement, la sévérité des symptômes est plus importante entre 10 et 12 ans; 2) la médication n'offre pas d'effet généralisable à tous et sa consommation peut présenter des effets secondaires non désirés; 3) la forte présence de troubles associés chez les enfants peut entraîner une certaine résistance au traitement pour des raisons comportementales et physiologiques liées à la variété des symptômes (Leclerc, 2006). Les TCC offrent une alternative ou un soutien à la pharmacothérapie qui permet de travailler individuellement sur les symptômes les plus perturbateurs. Plusieurs études citées précédemment visent à diminuer les tics des enfants à l'aide d'une TCC (par exemple, Clarke *et al.*, 2001; Woods *et al.*, 1996). Notamment, le RH et ses versions simplifiées sont utilisés de la même manière chez les enfants et chez les adultes ayant le SGT, et les études montrent des résultats similaires (Jones *et al.*, 1997; Woods et Miltenberger, 1995, 1998). Néanmoins, une faible motivation, un manque d'introspection et l'incompréhension de certains concepts abstraits doivent être compensés pour que l'intervention demeure efficace (Miltenberger *et al.*, 1998). Les notions doivent être expliquées concrètement et il faut encourager l'enfant à prendre part activement au processus par des activités stimulantes et des jeux de rôles. Il est aussi suggéré que le renforcement engendré par l'éventuelle diminution des symptômes n'est pas assez immédiat pour être apprécié et anticipé par les jeunes enfants, ce qui peut nuire à l'adhérence aux exercices du traitement Miltenberger *et al.*, 1998). Enfin, lors d'une étude évaluant l'effet de la relaxation pour des enfants ayant le SGT, près du tiers des enfants ont abandonné avant la fin de l'intervention et les chercheurs estiment que ce haut taux de désistement est lié à l'immaturation des enfants et à un manque de motivation (Bergin *et al.*, 1998).

2.1.3.2 Recommandations d'adaptations à l'intervention pour les enfants

Il apparaît donc primordial d'adapter l'intervention au niveau de développement cognitif, social et émotionnel des enfants. D'abord, les enfants ne sont pas toujours conscients de la manière dont ils fonctionnent et du lien entre leurs comportements et les conséquences; les adultes sont généralement plus outillés pour s'observer et pour décrire leurs symptômes. Il faut compenser pour le manque d'introspection des enfants en opérationnalisant les concepts abstraits par des termes comportementaux et concrets pour être bien compris. Le vocabulaire doit être ajusté et des analogies peuvent aider les enfants à mieux comprendre le rationnel d'un concept sous-jacent à l'intervention. Par exemple, le mot « relaxation » n'est pas très populaire chez les enfants, ainsi l'activité de relaxation sera présentée sous forme de jeu physique et le terme associé au concept ne sera pas présenté ou le sera plus tard pour que l'enfant puisse y attribuer l'effet bénéfique (Leclerc, 2006). Par ailleurs, Piacentini et Chang (2005) ont présenté l'exemple suivant pour expliquer le principe du RH : « *It's like a surfer riding a wave: the*

urge to tic and eventual expression of the urge can be seen as a wave breaking on the beach. The youngster can either try to “stop the wave” which is not likely to succeed, or else “ride the wave” controlling it with his or her HR “surfboard” ».

Pour inciter à la motivation, l'enfant doit prendre une part active à l'intervention. Par exemple, il peut décider de la hiérarchie d'exposition à l'aide d'une échelle de détresse au cours d'un traitement contre l'anxiété (March et Mulle, 1998; Rapee *et al.*, 2008). L'enfant doit aussi se sentir concerné par les activités et ne pas percevoir le traitement comme une punition pour ses comportements inadéquats. Des jeux de rôles et des activités comme un jeu de pairage, de mémoire ou de séquence logique aident l'enfant à concevoir l'intervention comme une façon de l'outiller dans ses difficultés. D'ailleurs, il est important de réviser régulièrement la liste personnelle des inconvénients aux symptômes à diminuer. Par ailleurs, l'attitude du thérapeute doit aussi être modifiée comparativement à un traitement avec des adultes. L'animation doit être intéressante, stimulante et agréable; le ou la thérapeute doit pouvoir discuter avec l'enfant de sujets qui intéressent ce dernier de manière à créer un lien et une relation de confiance (par exemple, jeux vidéos, sports, acteurs ou films populaires).

Pour maintenir la motivation de l'enfant et l'inciter à respecter les règles implicites au traitement, il est suggéré de mettre en place un système d'émulation qui stimulera la motivation externe de l'enfant (Barkley, 1987). Dans un tel système de contingences, les enfants qui utilisent les stratégies enseignées peuvent gagner des étoiles ou des jetons qui peuvent être ultérieurement échangés pour des récompenses (renforçateurs tangibles ou activité spéciale). Il est aussi proposé d'utiliser un instrument gradué permettant de constater visuellement l'évolution des comportements (Piacentini et Chang, 2005). Un graphique à points ou à courbe permet de se fixer un objectif concret et de modeler, personnaliser et graduer les interventions tout en renforçant l'adhérence au traitement puisque l'enfant est témoin de son évolution (Leclerc, 2006). Par ailleurs, des incitations, des encouragements et de l'attention positive doivent s'exprimer en contingence à l'utilisation des stratégies d'autocontrôle apprises par l'enfant, pendant que les tics ou les comportements inadéquats sont ignorés (March et Mulle, 1998). Les renforçateurs sociaux sont extrêmement importants pour améliorer et soutenir la motivation des enfants et des adolescents (Leckman et Cohen, 1999; Piacentini et Chang, 2005; Rapp *et al.*, 1998; Woods *et al.*, 1996). Certains jeunes se soucient beaucoup de l'opinion des autres et se jugent sévèrement; admettre de prendre part à un traitement peut être perçu par eux-mêmes comme un signe de faiblesse. Il est donc important de mettre l'emphase sur le sentiment de contrôle qui est augmenté par les stratégies apprises.

Certains éléments de l'intervention doivent être adaptés à la disponibilité et à la compréhension de l'entourage de l'enfant. La famille doit être impliquée dans l'intervention en tant que collaborateurs (Rapee *et al.*, 2000). Ils doivent être présents à chaque séance, participer aux activités et être au courant de l'évolution de leur enfant. Ce dernier élément s'actualise entre autres par la consultation du graphique d'évolution et par le système de motivation. Les parents ont aussi des « devoirs » à effectuer entre certaines séances pour apprendre à soutenir l'entraînement de leur enfant et ainsi, diminuer leurs symptômes. Certains parents peuvent être toutefois très demandants envers leur enfant et avoir des attentes inappropriées envers la thérapie; une telle réaction peut entraîner un effet inverse et diminuer la motivation et l'estime de soi de l'enfant. Il est primordial de ne pas donner aux exercices et au traitement un caractère aversif (Rapee *et al.*, 2000); il est préférable que les exercices ne soient pas perçus comme une punition à la suite d'un comportement inadéquat (par exemple, « tu es énervé et irritable, va dans ta chambre faire tes exercices! ». Enfin, la TCC chez les enfants ne peut se confiner à la durée de la séance dans le bureau du thérapeute. Des suivis téléphoniques et des outils visuels de rappel peuvent aider à prolonger l'intervention au contexte scolaire et à la maison. Plusieurs enfants ont aussi besoin de sessions de rappel (*booster sessions*) pour assurer le maintien des acquis à la suite d'une TCC (March et Mulle, 1998; Barkley, 1987; Woods et Miltenberger, 2001).

2.2 Prends ton Tourette par les cornes!

2.2.1 Processus d'élaboration

« Prends ton Tourette par les cornes! » est le premier traitement spécialisé d'approche TCC s'adressant explicitement aux ÉE des enfants ayant le SGT. Il comprend des explications et des exercices adaptés à la clientèle des enfants ayant le SGT et à la problématique des ÉE; une première dans le domaine de l'intervention comportementale spécialisée. La conception originale du programme d'intervention inclut les grilles d'observation, le matériel d'autonotation et les manuels de thérapie. La forme et le style des manuels (de l'enfant, des parents et du thérapeute) s'inspirent librement de différents documents s'adressant aux enfants pour des problématiques similaires (voir tableau 2). Le titre original reflète un jeu de mots incitant à faire face aux difficultés. Selon quelques définitions de l'expression « Prendre le taureau par les cornes » consultées sur Internet, les anciens auraient choisi d'affronter les cornes du taureau au lieu de chercher à les éviter et ainsi, attaquer les difficultés de face (références : Wikipedia et www.francparler.com). Les illustrations figurant dans les manuels de

traitement proviennent parfois de la banque d'image du logiciel Office 2007, mais la plupart ont été créés spécifiquement pour le programme d'intervention par l'artiste Karine Bouffard.

- Insérer tableau 2 -

La validité apparente et pragmatique du programme d'intervention est établie à la suite d'une supervision par des experts en intervention cognitive et comportementale (Jacques Forget, D.Ps. et Kieron O'Connor, Ph.D.). La compréhension du contenu du manuel de l'enfant (concepts théoriques, consignes et activités) a été vérifiée auprès de quatre enfants âgés de 9 à 12 ans n'étant pas atteints du SGT. Par ailleurs, le programme d'intervention et les grilles d'observation ont été révisés à la suite d'une expérimentation pilote effectuée auprès d'un enfant respectant les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude et étant le premier répondant à l'annonce de recrutement. Ce projet pilote, impliquant l'application intégrale du programme d'intervention, a été réalisé par Julie Leclerc (M.Ps) dont il s'agit de projet doctoral. Par la suite, des améliorations et modifications mineures ont été apportées au programme concernant le temps alloué à certaines activités, la clarté de présentation et la mise en page des documents.

2.2.1.1 *Outils de notation*

Deux outils de notation auxiliaires à l'intervention sont conçus parallèlement au programme d'intervention. Dans un journal d'auto-observation, l'enfant consigne les comportements et les pensées manifestés au cours de chaque ÉE selon une technique d'observation systématique de type événementiel (appendice B). L'autonotation permet de compiler des données de fréquence et d'intensité des ÉE, et d'identifier les facteurs déclencheurs et de maintien de ces comportements (antécédents, action de crise, conséquences). En outre, chaque enfant doit identifier ses comportements cibles et les définir de manière opérationnelle lors de la première rencontre de thérapie (p. ex., coups de poing, bris d'objets, insultes). La fréquence de ces comportements est ensuite notée à chaque manifestation d'ÉE comme indice de référence. L'entraînement à l'utilisation du journal d'auto-observation débute lors du niveau de base. Au moins deux ÉE rapportés a posteriori par l'enfant sont utilisés pour modeler la cotation. À chaque séance, les ÉE notés sont révisés avec la thérapeute et l'enfant reçoit une rétroaction de sa cotation. Divers moyens sont mis en place pour motiver l'enfant à remplir son journal : système de motivation, rappel visuel avec pictogramme (appendice B) et formation des parents au rappel adéquat. Le système de motivation est un modèle « à jetons » où l'enfant reçoit des autocollants pour sa présence et sa participation aux séances, sa pratique des exercices et pour avoir complété son journal durant la semaine. L'enfant accède à une boîte à surprises après avoir obtenu dix autocollants (ex., jeux, livres, balles). Par ailleurs, les parents mesurent la

fréquence et l'intensité des ÉE par une technique d'observation systématique de type événementiel. La grille de cotation, adaptée du modèle multimodal et fonctionnel de Gardner (2002), permet aussi de noter les antécédents et les conséquences de chaque ÉE, selon le contexte (p. ex., activité, consigne), l'environnement (p. ex., endroit, stimulations), l'état physiologique (p. ex., excitation, stress, maladie) (appendice C). L'évaluation effectuée par les parents débute au niveau de base et elle continue tout au long de l'intervention. Les parents reçoivent une formation de 45 minutes lors de la deuxième rencontre d'évaluation et un suivi est effectué par la thérapeute à chaque rencontre pour s'assurer de la fiabilité des données compilées par la grille.

2.2.1.2 *Programme d'intervention*

Le programme d'intervention PTC comprend huit séances individuelles de 90 minutes. Les manuels de traitement procurent un guide détaillé permettant d'uniformiser le déroulement des séances (appendices D, E et F). Le manuel du thérapeute comporte le contenu combiné du manuel de l'enfant et de celui des parents en plus des protocoles présentés à l'appendice F. Le thème, l'objectif et les activités de chaque séance sont rapportés dans la section suivante; elles prévoient toutes l'acquisition d'une stratégie à utiliser pour gérer les symptômes physiologiques, cognitifs et comportementaux associés aux ÉE. Les séances débutent par l'analyse des ÉE notés au journal d'auto-observation et par une révision des concepts présentés à la dernière rencontre pour en faciliter l'intégration (« Récapitulons un brin! »). Les séances se terminent par l'actualisation du système de motivation et du graphique évolutif. Quatre graphiques à courbe figurent sur un grand carton, l'enfant reporte les données de fréquence et d'intensité des ÉE ainsi que la fréquence des deux comportements cibles; il appose un autocollant qui est ensuite relié au précédent par un trait de crayon-feutre coloré (appendice B). Enfin, une rencontre d'environ 20 minutes avec les parents et l'enfant permet de discuter du contenu de la séance et des exercices à faire au cours de la semaine à la maison. Une semaine de battement est prévue entre les séances 7 et 8 et un suivi téléphonique y a lieu. Le contact téléphonique se déroule avec l'enfant puis, le parent, ce qui permet d'analyser les situations notées au cours de la semaine de la même manière que durant les séances de thérapie. Allonger la période de temps précédant la rencontre bilan favorise l'intégration des acquis et permet d'évaluer la pratique de stratégies de gestion déterminées à la séance 7 comme étant le « truc favori » (voir séance 7). L'effet du programme d'intervention est évalué en fonction de la diminution de la fréquence et de l'intensité des épisodes explosifs et parallèlement, selon l'augmentation de la fréquence d'utilisation des stratégies d'autocontrôle.

Deux thérapeutes expérimentées sont engagées par le CETOCT pour appliquer le programme d'intervention auprès des participants (G.G. et É.S.T). L'une est membre de l'Ordre des psychologues

du Québec et l'autre termine sa thèse de doctorat (Ph.D.) à l'Université du Québec à Montréal au moment de l'expérimentation. Elles reçoivent une formation de 14 heures ayant trait aux procédures inhérentes aux manuels. La première partie vise à donner des renseignements et à proposer des stratégies d'intervention sur le SGT en général, suivie de précisions concernant la prévention et la gestion des ÉE en contexte scolaire ou familial. La seconde partie concerne les fondements théoriques au programme d'intervention, puis chaque séance est présentée, le contenu et les activités sont expliqués et des mises en situations peuvent être pratiquées. Au cours de l'intervention, une rétroaction hebdomadaire d'une heure leur est donnée dans un cadre de supervision clinique (Julie Leclerc) pour s'assurer de l'intégrité d'application de la procédure.

2.2.2 Contenu des séances

Séance 1 : Je comprends mieux les épisodes explosifs et je m'en rends compte! L'objectif est de mieux comprendre les ÉE, leur origine et leur fonction, par un court exposé théorique et par des mises en situation. Une histoire concernant une jeune fille atteinte du SGT est à lire à la maison pour la prochaine rencontre (Gervais, J. *Les manies de Maude*, édition Boréal, 2004). Ensuite, les situations d'ÉE notées durant la période d'évaluation du niveau de base sont révisées avec la thérapeute pour amorcer l'étape de la prise de conscience des manifestations et identifier une séquence comportementale (Défi #2). La liste des désavantages aux ÉE et les situations à risque élevé/faible de manifestation sont déterminées au cours de cette analyse (Défi #3). L'enfant identifie les éléments les plus dérangeants de ses ÉE, ces comportements cibles personnalisés sont ensuite définis opérationnellement.

Séance 2 : Entraînement à la reconnaissance des émotions et des sentiments. Un bref exposé amène d'abord l'enfant à nommer les émotions qu'il connaît et à voir le lien entre les émotions, les pensées et la tension dans ses muscles. Un atelier, comprenant un jeu d'association et un jeu de mémorisation permet ensuite à l'enfant de nommer, de reconnaître et de conceptualiser différentes émotions (Défi #4). Le retour aux situations de crise notées montre à l'enfant comment intégrer la reconnaissance des émotions à la compréhension de ses ÉE. Enfin, un atelier de reconnaissance visuelle et des mises en situation sociales visent à souligner et à mieux reconnaître les signes psychophysiologiques de la colère (Défi #5). Une affiche thématique est remise à l'enfant pour l'aider à remémorer et identifier les signes psychophysiologiques.

Séance 3 : Entraînement parental et soutien à l'intervention. L'enfant n'assiste pas à cette rencontre. L'objectif est de donner de l'information aux parents sur ce que sont ces crises (par exemple, normaliser, définir, dédramatiser), de les outiller face aux ÉE de leur enfant et, de leur

enseigner à adopter des stratégies d'intervention qui désamorcent les crises. Dans un climat interactif de confiance, les parents sont sensibilisés aux fondements théoriques sous-jacents au programme d'intervention tels que la définition et l'étiologie des ÉE et les principes de l'analyse fonctionnelle et multimodale. Des pistes d'intervention sont présentées aux parents visant d'une part à les outiller par des stratégies globales liées au SGT (par exemple, ne pas interdire la manifestation de tic/rediriger, prévoir un moment de « time-out » où l'enfant peut faire ses tics) et d'autre part, visant à mieux prévenir et gérer les situations de crise (par exemple, ne pas blâmer ni déresponsabiliser, les discussions parent/enfant, les demandes claires, le maniement des contingences, l'estime de soi et la motivation). Conséquemment, les parents pourront être plus aptes à désamorcer les crises et à rappeler à leur enfant d'utiliser ses stratégies d'autocontrôle. En outre, les ÉE notés sur les grilles des parents sont lus et révisés avec la thérapeute de manière à mieux comprendre la séquence comportementale et à identifier les situations à risque faible/élevé de manifestation. Le choix de l'enfant de ses comportements cibles est annoncé aux parents.

Séance 4 : *Entraînement à la relaxation*. D'abord, les perceptions et croyances des enfants face à la relaxation sont abordées d'emblée. Ensuite, des techniques de respiration profonde et abdominale sont enseignées à l'enfant par un bref exposé sur les différents rythmes de respiration et par des exercices pratiques concrets et imagés (Défi # 6). Enfin, la relaxation musculaire progressive (adaptée du modèle de Jacobson) est présentée à l'enfant de manière à l'aider à identifier l'état de tension dans son corps et à pratiquer l'alternance de tension et de relâchement pour chaque partie de son corps (Défi #7). Une affiche de rappel des étapes de la séquence est remise à l'enfant.

Séance 5 : *Restructuration cognitive et apprentissage de l'autocontrôle*. Après un atelier visant à réviser et améliorer les techniques de relaxation de l'enfant, les objectifs de la rencontre sont de confronter les pensées qui peuvent accompagner ou déclencher les ÉE et d'entraîner l'enfant à relativiser et à reconsidérer une situation dans un cadre plus réaliste. Il faut donc apprendre à l'enfant à recadrer une situation et à modifier certains schèmes cognitifs pour ensuite restructurer le comportement dans son ensemble. D'abord, une métaphore explique à l'enfant que l'on peut avoir des pensées positives et des pensées négatives face à une situation (notion d'anticipation à l'aide de l'activité « Revoir ton scénario »). La thérapeute amène ensuite l'enfant à identifier les pensées négatives associées au déclenchement des ÉE et à les remplacer par des pensées positives à l'aide des situations d'ÉE préalablement notées et des histoires (Défi #8; adaptation de la technique des trois colonnes selon Beck *et al.*, 1979).

Séance 6 : Apprendre des stratégies d'autocontrôle. La restructuration cognitive est accentuée par un entraînement à l'utilisation des auto-instructions (Meichenbaum et Goodman, 1971) et par l'enseignement de stratégies de résolution de problème. L'objectif est d'outiller l'enfant pour faire face aux situations à risque élevé d'ÉE. La pratique des auto-messages s'effectue par le biais de tâches de raisonnement graduées (ordre séquentiel et analogies : *Leiter International Performance Scale-Revised*, 1997); l'enfant doit verbaliser le raisonnement qui lui permet de trouver la solution (Défi #9). Ensuite, les six étapes de la résolution de problème selon D'Zurilla et Nezu (1999) sont enseignées en lien avec la gestion de la colère et pratiquées à l'aide de situations de la vie quotidienne évoquées par l'enfant (Défi #10). Des fiches sont remises à l'enfant pour qu'il note les situations de résolution de problème qui surviendront jusqu'à la prochaine rencontre.

Séance 7 : Entraînement à une réponse alternative. Il s'agit de la dernière séance pratique du programme d'intervention. L'objectif est d'atteindre une restructuration globale du comportement en automatisant l'utilisation d'une stratégie d'autocontrôle favorite de l'enfant. L'enfant est d'abord sensibilisé à ce qu'est une réponse contraire ou un comportement alternatif : un « truc favori », une manière de réagir qui ne permet pas à l'ÉE de se manifester. Cette action, effectuée au moment où l'enfant commence à sentir la frustration le gagner, peut défouler positivement, calmer ou permettre d'exprimer sa colère, mais elle doit se manifester de manière naturelle et aisée pour l'enfant. Ainsi, on effectue la révision des outils présentés au cours de la thérapie et l'enfant sélectionne son comportement alternatif à la suite d'un brainstorming avec la thérapeute. L'application de cette réponse alternative est pratiquée par un retour sur les situations notées par l'enfant dans son journal; le « truc favori » est rétrospectivement inclus à la chaîne de comportement (Défi #11). L'enfant confectionne une bande-rappel (semblable à un scénario social) qui va l'aider à intégrer et à automatiser cette nouvelle chaîne de comportements. Enfin, l'enfant doit choisir un adulte significatif qui devient responsable pour le féliciter en contingence à l'utilisation adéquate de sa réponse contraire et aussi, qui est responsable de rappeler à l'enfant d'utiliser sa réponse en situation à risque élevé. L'enfant et le parent déterminent les moyens d'encouragement et de rappel qui leur conviennent.

Suivi téléphonique. Ce contact, de trente à quarante-cinq minutes, vise d'abord à allonger la période de temps précédent la rencontre bilan pour mieux permettre l'intégration des acquis. Or, l'entretien téléphonique a pour objectif d'évaluer avec l'enfant l'application de sa réponse contraire (Est-ce que ça fonctionne? Est-ce qu'il ou elle y pense? Est-il ou elle satisfait(e) du soutien de l'adulte choisi?). Pour ce faire, les situations notées depuis la séance 7 sont analysées de la même manière que lorsque l'enfant est face à la thérapeute. Ensuite, un retour est également effectué avec l'adulte

sélectionné par l'enfant pour le soutien, toujours afin de s'assurer du bon fonctionnement des stratégies établies lors de la dernière rencontre.

Séance 8 : *Bilan*. Les personnes significatives pour l'enfant ou impliquées dans son éducation ou son quotidien sont invitées à la rencontre (par exemple, parents, fratrie, grands parents). L'objectif est de faire le bilan de ce qui a été appris au cours de l'intervention et de constater l'évolution des comportements du participant. Le contenu de chaque séance est révisé en insistant sur le concept et la stratégie enseignés. Les graphiques d'évolution complétés à chaque séance (fréquence et intensité des ÉE et des comportements cibles) sont transférés sur papier et remis à la famille. Enfin, des recommandations pour le maintien des acquis et pour continuer le travail de gestion et de prévention des ÉE sont remises à la famille. Les parents et l'enfant sont sensibilisés au fait qu'un événement peut éventuellement entraîner une hausse de la fréquence ou de l'intensité des ÉE. Ainsi, une discussion concernant la prévention de la rechute vise à spécifier l'importance d'identifier les situations à haut risque d'ÉE, de communiquer, de persévérer dans la pratique des stratégies (par exemple, respiration, truc favori, reconnaissance des émotions) et de se féliciter, particulièrement lors des situations plus difficiles.

RÉFÉRENCES

- Allen, K.D. (1998). The use of an enhanced simplified habit-reversal procedure to reduce disruptive outbursts during athletic performance. *Journal of applied behavior analysis*, 31, 489-492.
- Alsobrook, J.P. II. et Pauls, D.L. (2002). A factor analysis of tic symptoms in Gilles de la Tourette's syndrome. *The american journal of psychiatry*, 159, 291-296.
- Anderson, M.T., Vu, C., Derby, K.M., Goris, M., McLaughlin, T.F. (2002). Using functional analysis procedures to monitor medication effects in an outpatient and school setting. *Psychology in the schools*, 39, 73-76.
- Azrin, N.H. et Nunn, R.G. (1973). Habit-reversal: a method of eliminating nervous habits and tics. *Behaviour research and therapy*, 11, 619-628.
- Azrin, N.H. et Peterson, A.L. (1988). Habit reversal for the treatment of Tourette syndrome. *Behaviour research and therapy*, 26, 347-351.
- Azrin, N.H. et Peterson, A.L. (1989). Reduction of an eye tic by controlled blinking. *Behavior therapy*, 20, 467-473.
- Barkley, R. A. *Defiant children: a clinicians manual for parent training*. New York: Guilford Publications, 1987.
- Barkley, R.A. *Attention deficit/hyperactivity disorder: a handbook for diagnosis and treatment* (3e ed). Press G, 2006.
- Barrett, P.M., Dadds, M.R., Rapee, R.M. (1996). Family treatment of childhood anxiety: a controlled trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, 64, 333-342.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F. et Emery, G. *Cognitive therapy of depression*. New York, Guilford Press, 1979.
- Bergin, A., Waranch, H.R., Brown, J., Carson, K. et Singer, H.S. (1998). Relaxation therapy in Tourette syndrome: a pilot study. *Pediatric neurology*, 18, 136-142.
- Bruun, R.D. et Budman, C.L. (1996). Risperidone as a treatment for Tourette's syndrome. *Journal of clinical psychiatry*, 57, 29-31.
- Budman, C.L., Rockmore, L., Stokes, J. et Sossin, M. (2003). Clinical phenomenology of episodic rage in children with Tourette syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 55, 59-65.
- Budman, C.L., Bruun, R.D., Park, K.S., Olson, M.E. (1998). Rage attacks in children and adolescents with Tourette's disorder: a pilot study. *Journal of clinical psychiatry*, 59, 576-580.
- Budman, C.L., Bruun, R.D., Park, K.S., Lesser, M., Olson, M. (2000). Explosive outbursts in children with Tourette's disorder. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 39, 1270-1276.

- Budman, C.L. et Feirman, L. (2001). The relationship of Tourette's syndrome with its psychiatric comorbidities: is there an overlap? *Psychiatric annals*, 31, 541-548.
- Budman, C.L., Gayer, A., Lesser, M., Shi, Q., Bruun, R.D. (2001). An open-label study of the treatment efficacy of olanzapine for Tourette's disorder. *Journal of clinical psychiatry*, 62, 290-294.
- Carr, J.E. (1995). Competing responses for the treatment of Tourette syndrome and tic disorders. *Behaviour research and therapy*, 33, 455-456.
- Carr, J.E., Chong, I.M. (2005). Habit reversal treatment of tic disorders; a methodological critique of the literature. *Behavior modification*, 29, 858-875.
- Carter, A.S., Fredine, N.J., Findley, D., Scahill, L., Zimmerman, L. et Sparrow, S.S. « Pharmacological and other somatic approaches to treatment ». Dans Leckman J.F et Cohen, D.J. (Eds.), *Tourette's syndrome, tics, obsessions, compulsions. Developmental psychopathology and clinical care*. NY: Wiley, 1999: 370-398.
- Casey, B.J., Tottenham, N. et Fossella, J. (2001). Clinical, imaging, lesion, and genetic approaches toward a model of cognitive control. *Developmental psychobiology*, 40, 237-254.
- Clarke, M.A., Bray, M.A., Kehle, T.J. et Truscott, S.D. (2001). A school-based intervention designed to reduce the frequency of tics in children with Tourette's syndrome. *School psychology review*, 30, 11-22.
- Cohen, J.C., Bruun, R.D. et Leckman, J.F. *Tourette's syndrome and tic disorders: clinical understanding and treatment*. NY: John Wiley and sons, 1988, 380p.
- Comings, D.E. et Comings, B.G. (1990). A controlled family history study of Tourette's syndrome: attention-deficit hyperactivity disorder and learning disorders. *Journal of clinical psychiatry*, 51, 275-280.
- Cook, C.R., Blacher, J. (2007). Evidence-based psychosocial treatments for tic disorders. *Clinical psychology: science and practice*, 14, 252-267.
- Cottraux, J. *Les thérapies comportementales et cognitives, 3^e édition*. Paris : Masson, 2001, 351p.
- De Lange, N. et Olivier, M.A.J. (2004). Mother's experiences of aggression in their Tourette's syndrome children. *International journal for the advancement of counselling*, 26, 65-77.
- Deckersbach, T., Rauch, S., Buhlmann, U., Wilhelm, S. (2006). Habit reversal versus supportive psychotherapy in Tourette's disorder: a randomized controlled trial and predictors of treatment response. *Behaviour research and therapy*, 44, 1079-1090.
- Diamond, G., Josephson, A. (2005). Family-based treatment research: a 10-year update. *Journal of american academy of child and adolescent psychiatry*, 44, 872-887.
- Dooley, J.M., 1997. Risperidone for rage attacks in Tourette syndrome. Le site Web de *Tourette Syndrome Foundation of Canada*, Head of neurology, IWK Grace Health Center, NS.

- Dooley, J.M., Brna, P.M., Gordon, K.E. (1999). Parent perceptions of symptom severity in Tourette's syndrome. *Archives of disease in childhood*, 81, 440-441.
- Döpfner, M. et Rothenberger, A. (2007). Behavior therapy in tic-disorders with co-existing ADHD. *European child and adolescents psychiatry*, 16, 89-99.
- Durlak, J.A., Fuhrman, T. et Lampman, C. (1991). Effectiveness of cognitive-behavior therapy for maladapting children: a meta-analysis. *Psychological bulletin*, 110, 204-214.
- D'Zurilla, T. J. et Nezu, A. M.. *Problem-solving therapy : a social competence approach to clinical intervention* (2nd ed.). New York, Springer, 1999, 260p.
- Etscheidt, S. (1991). Reducing aggressive behavior and improving self-control: a cognitive-behavioral training program for behaviorally disordered adolescents. *Behavioral disorders*, 16, 107-115.
- Evers, R.F.A. et van de Wetering, B.J.M. (1994). A treatment model for motor tics based on a specific tension-reduction technique. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 25, 255-260.
- Forget, J. *Dictionnaire des sciences du comportement*. Montréal : Université du Québec à Montréal, 2006, 2100p.
- Gardner, W.I. *Aggression and other disruptive behavioral challenges biomedical and psychosocial assessment and treatment*. NADD Press, NY, 2002.
- Greene, R.W. *The explosive child: a new approach for understanding and parenting easily frustrated, chronically inflexible child*. 2e edition. NY: First Quill Edition, 2001, 356pp.
- Greene, R.W., Ablon, J.S., Goring, J.C. (2003). A transactional model of oppositional behavior: underpinnings of the collaborative problem solving approach. *Journal of psychosomatic research*, 55, 67-75.
- Griffiths, D.M., Gardner, W.I., Nugent, J.A.. Behavioral supports: individual centered behavioral interventions. NADD Press, NY, 1998.
- 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 and psychotherapy*, 4, 125-135.
- Hunter, R.H., Wilkniss, S., Gardner, W.I., Silverstein, S.M. (2008). The multimodal functional model-advancing case formulation beyond the "diagnose and treat" paradigm. *Psychological services*, 5, 11-25.
- Jones, K.M., Swearer, S.M. et Friman, P.C. (1997). Relax and try this instead: abbreviated habit reversal for maladaptive self-biting. *Journal of applied behavior analysis*, 30, 697-699.
- Kazdin, A.E. « Conduct disorder». Dans Kolko, D.J. (Eds), *Encyclopedia of psychology*, Vol. 2. NY: Oxford University Press, 2000, 256-260.

- Kurlan, R. *Handbook of Tourette's syndrome and related tic and behavioral disorders*. New York: Marcel Dekker Inc., 1993, 530p.
- L'Abbé, Y. et Morin, D. *Les comportements agressifs chez les personnes présentant un retard mental: compréhension et intervention*. Éditions Behaviora: Québec, 1999.
- Leckman, J.F. et Cohen, D.J. *Tourette's syndrome, tics, obsessions, compulsions. Developmental psychopathology and clinical care*. NY : John Wiley and sons, 1999, 584p.
- Leclerc, J., 2006. *Managing comorbidity in the treatment of children with Tourette's syndrome*. In : O'Connor, K.P. (Chair), *Symposium on Cognitive Behavioral Treatment of Tic Disorders : Process, Principles and Practice*. Association for behavioral and cognitive therapies (ABCT)'s convention, Chicago.
- March, J.S. et Mulle, K. *OCD in children and adolescents : a cognitive-behavioral treatment manual*. NY: Guilford Press, 1998.
- Meichenbaum, D.H. et Goodman, J. (1971). Training impulsive children to talk to themselves: a means of developing self-control. *Journal of abnormal psychology*, 77, 115-126.
- Miltenberger, R.G., Fuqua, R.W. (1985). A comparison of contingent vs non-contingent competing response practice in the treatment of nervous habits. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 16, 195-200.
- Miltenberger, R.G., Fuqua, R.W. et McKinley, T. (1985). Habit reversal with muscle tics : replication and component analysis. *Behavior therapy*, 16, 39-50.
- Miltenberger, R.G., Fuqua, R.W. et Woods, D.W. (1998). Applying behavior analysis to clinical problems: review and analysis of habit reversal. *Journal of applied behavior analysis*, 31, 447-469.
- O'Connor, K.P. (2002). A cognitive-behavioral / psychological model of tic disorders. *Behaviour research and therapy*, 40, 1113-1142.
- O'Connor, K.P. *Cognitive-behavioral management of tic disorders*. Wiley, NY, 2005.
- 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, 1090-1095.
- O'Connor, K.P., Brisebois, H., Brault, M., Robillard, S. et Loiselle, J. (2003). Behavioral activity associated with onset in chronic tic and habit disorder. *Behaviour research and therapy*, 41, 241-249.
- O'Connor, K.P., Gareau, D., et Borgeat, F. (1997). A comparison of behavioral and cognitive-behavioral management of tic disorders. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 4, 105-117.
- O'Connor, K.P., Brault, M., Loiselle, J., Robillard, S., Borgeat, F., et Stip, E. (2001). Evaluation of a cognitive-behavioral program for the management of chronic tic and habit disorders. *Behavior Research and Therapy* 39, 667-681.

- Peterson, A.L. et Azrin, N.H. (1992). An evaluation of behavioral treatments for Tourette syndrome. *Behaviour research and therapy*, 30, 167-174.
- Peterson, B.S. et Cohen, D.J. (1998). Treatment of Tourette's syndrome: multimodal, developmental intervention. *Journal of clinical psychiatry*, 59, 62-72.
- Piacentini, J. et Chang, S. (2005). Habit reversal training for tic disorders in children and adolescents. *Behavior modification*, 29, 803-822.
- Rapee, R., Wignall, A., Hudson, J., Schneiring, C. *Treating anxious children and adolescents: an evidence based approach*. Copyright material, 2000.
- Rapee, R.M., Wignall, A., Spence, S.H., Cobham, V. *Helping your anxious child: a step-by-step guide for parents*. Copyright material, 2008.
- Rapp, J.T., Miltenberger, R.G., Long, E.S., Elliott, A.j., Lumley, V.A. (1998). Simplified habit reversal treatment for chronic hair pulling in three adolescents: a clinical replication with direct observation. *Journal of applied behavior analysis*, 31, 299-302.
- Roane, H.S., Piazza, C.C., Cercone, J.J. et Grados, M. (2002). Assessment and treatment of vocal tics associated with Tourette's syndrome. *Behavioral modification*, 26, 482-498.
- Robertson, M.M. (2000). Tourette syndrome, associated conditions and complexities of treatment. *Brain*, 123, 425-462.
- Roid, G., Miller, L. (1997). *The Leiter international performance scale – revised*. Wood Dale, IL: Stoelting Co.
- Sallee, F.R. et Spratt, E.G. « Tics and Tourette's disorder ». Dans Ollendick, T.H. et Hersen, M. (Eds), *Handbook of Child Psychopathology, third edition*. NY: Plenum Press, 1998, 337-353.
- Sharenow, E., Fuqua, R., Miltenberger, R. (1989). The treatment of muscle tics with dissimilar competing response practice. *Journal of applied behavior analysis*, 22, 35-42.
- Silverman, W.K., Kurtines, W.M., Ginsburg, G.S., Weems, C.F., Lumpkin, P.W., Carmichael, D.H. (1999). Treating anxiety disorders in children with group cognitive-behavioral therapy: a randomized clinical trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, 67, 995-1003.
- Stephens, R.J. et Sandor, P. (1999). Aggressive behaviour in children with Tourette syndrome and comorbid attention deficit hyperactivity disorder and obsessive-compulsive disorder. *Canadian journal of psychiatry*, 44, 1036-1042.
- Stephens, R.J., Bassel, C., Sandor, P. (2004). Olanzapine in the treatment of aggression and tics in children with Tourette's syndrome - a pilot study. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 14, 255-266.
- Sukhodolsky, D.G., Kasove, H., Gorman, B.S. (2004). Cognitive-behavioral therapy for anger in children and adolescents: a meta-analysis. *Aggression and violent behavior*, 9, 247-269.

- Sukhodolsky, D.G., Scahill, L., Zhang, H., Peterson, B.S., King, R.A., Lombroso, P.J., Katsovich, L., Findley, D., Leckman, J.F. (2003). Disruptive behavior in children with Tourette syndrome. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 42, 98-105.
- Turgeon, L. et Brousseau, L. *Programme Super Écureuil, intervention précoce auprès de jeunes présentant des problèmes d'anxiété*. CRFS, Montréal, 1999.
- Verdellen, C.W.J., Keijsers, G.P.J., Cath, D.C., Hoogduin, C.A.L. (2004). Exposure with response prevention versus habit reversal in Tourette's syndrome. *Behaviour research and therapy*, 42, 501-511.
- Watson, T.S., Howell, L.A. et Smith, S.L. « Behavioral interventions for tic disorders ». Dans Woods, D.W. et Miltenberger, R.G. (Eds), *Tic disorders, trichotillomania, and other repetitive behavior disorders, behavioral approaches to analysis and treatment*. Boston: Kluwer academic publishers, 2001: 73-96.
- Watson, T.S. et Sterling, H.E. (1998). Brief functional analysis and treatment of a vocal tic. *Journal of applied behavior analysis*, 31, 471-474.
- Weisz, J.R. *Psychotherapy for children and adolescents: evidence-based treatments and case examples*. Cambridge University Press, NY, 2004.
- Wilhelm, S., Deckersbach, T., Coffey, B.J., Bohne, A., Peterson, A.L., Baer, L. (2003). Habit reversal versus supportive psychotherapy for Tourette's disorder: a randomized controlled trial. *The American journal of psychiatry*, 160, 1175-1177.
- Woods, D.W. et Miltenberger, R.G. (1995). Habit reversal: a review of applications. *Journal of behaviour therapy and experimental psychiatry*, 26, 123-131.
- Woods, D.W. et Miltenberger, R.G. *Tic disorders, trichotillomania, and other repetitive behavior disorders. Behavioral approaches to analysis and treatment*. Kluwer Academic Publishers, Boston, 2001.
- Woods, D.W., Koch, M., Miltenberger, R.G. et Lumley, V.A. (1996). Sequential application of major habit reversal components to treat motor tics in children. *Journal of applied behavior analysis*, 29, 483-493.
- Woods, D.W., Koch, M. et Miltenberger, R.G. (2003). The impact of tic severity on the effects of peer education about Tourette's syndrome. *Journal of developmental and physical disabilities*, 15, 67-78.

Tableau 1 Exemples de réponses incompatibles (Carr, 1995)

Abaisser la main ou le coude afin de prévenir une saccade du bras.

Cligner des yeux volontairement, en douceur et très lentement.

Empoigner un objet ou serrer le poing solidement pour les gestes manuels.

Serrer les mâchoires en pressant les lèvres pour les tics de la bouche ou du visage.

Respirer par le nez à rythme lent pour les tics vocaux ou phoniques.

Appuyer la main sur l'accoudoir, le bureau, les jambes, et contracter les muscles de façon à pousser dans le mouvement opposé au tic.

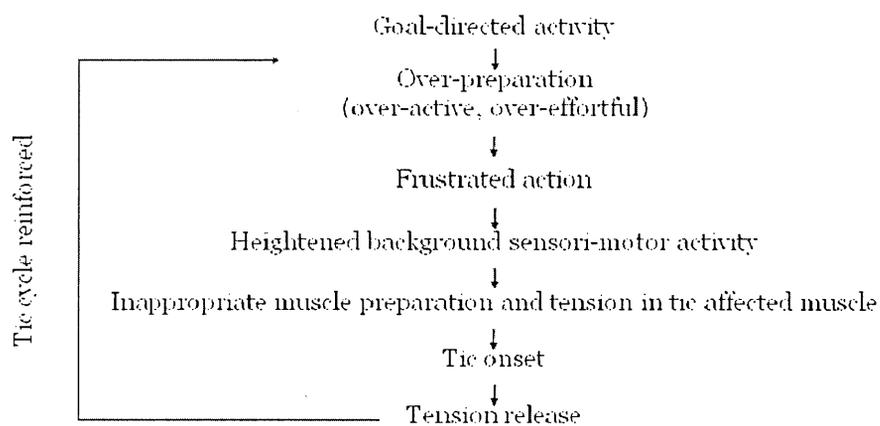
Contracter les muscles de la nuque et appuyer la tête vers l'arrière pour les saccades de la tête.

Appuyer les mâchoires et serrer les lèvres pour une grimace faciale.

Tableau 2 Programmes d'intervention inspirants pour la forme et le style de « Prends ton Tourette par les cornes! »

-
- Cloutier, G. *Programme de formation P.E.D.A.P. pour les parents d'enfants défiant l'autorité parentale*. CLSC Mercier Est – Anjou. Traduction de Barclay, R. « Defiant children », 1987.
- Gervais, J. et Bouchard, S. *Les trucs de Dominique : programme de développement des habiletés de gestion de l'anxiété et du stress chez les enfants*. Éditions CFORP, 2006.
- March, J.S. et Mulle, K. *OCD in children and adolescents : a cognitive-behavioral treatment manual*. NY: Guilford Press, 1998.
- Rapee, R., Lyneham, H., Schneiring, C., Wuthrich, V., Abbott, M., Hudson, J., Wignall, A. *Cool Kids anxiety program; child, parent and therapist workbooks*. Macquarie University Anxiety Research Uni, 2003.
- O'Connor, K.P. et Gareau, D. *Tics et problèmes de tension musculaire*. Québec: Sogides, 1994.
- Turgeon, L. et Brousseau, L. *Programme Super Écureuil. Intervention précoce auprès de jeunes présentant des problèmes d'anxiété*. Document inédit : Centre de recherche Fernand-Seguin, Hôpital Louis-H. Lafontaine, 1999.
- Verdick, E. et Lisovskis, M. *Grrr!!! Comment surmonter ta colère. Guide pratique pour enfants colériques*. Québec : Éditions Impact!, 2007.
- Woods, D.W et Miltenber, R.G. *Tic disorders, trichotillomania, and other repetitive behavior disorders. Behavioral approaches to analysis and treatment*. Boston: Kluwer Academic Publishers, 2001.
-

Figure 1. Schéma original présentant les facteurs qui interviennent dans le processus des tics selon le modèle cognitif comportemental et psychophysiologique de O'Connor (2005)



Tx: modify preparation and sensorimotor activation

Figure 2 Traduction libre de la grille multimodale contextuelle d'analyse comportementale (Griffiths *et al.*, 1998)

Analyse multimodale contextuelle							
		Contexte 1 Facteurs évocateurs		Contexte 2 Traitement central	Comportement	Contexte 3 Conditions de renforcement	
		Associés	Déclencheurs			Addition (+)	Soustraction (-)
Environnement	Physique				Description du comportement cible :		
	Social						
	Programmation						
Psychologique	Caractéristiques actuelles						
	Caractéristiques des habiletés déficitaires						
Médical	Santé physique						
	Santé mentale						
Neurologique	Caractéristique des atteintes						

Adapté sous licence de W.I. GARDNER, Ph. D. (2002). Aggression and other Disruptive Behavioral Challenges, Biomedical and Psychosocial Assessment and Treatment, Kingston: RAEDD Press, p.211

CHAPITRE III

ÉVALUATION DE L'EFFET D'UN PROGRAMME D'ENTRAÎNEMENT À L'AUTOGESTION DES ÉPISODES EXPLOSIFS CHEZ DES ENFANTS ATTEINTS DU SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

Soumis à Pratiques Psychologiques (appendice G)

EN-TÊTE : Entraînement à l'autogestion des épisodes explosifs

ÉVALUATION DE L'EFFET D'UN PROGRAMME D'ENTRAÎNEMENT À L'AUTOGESTION
DES ÉPISODES EXPLOSIFS CHEZ DES ENFANTS ATTEINTS DU SYNDROME DE GILLES
DE LA TOURETTE

Effectiveness of an intervention program for managing explosive outbursts
in children with Tourette syndrome

Julie Leclerc^{1-2*}, Kieron P. O'Connor²⁻³⁻⁴, Jacques Forget¹, Marc E. Lavoie²⁻³

¹Laboratoire des sciences appliquées du comportement, Département de psychologie, Université du
Québec à Montréal

²Centre de recherche Fernand-Seguin de Hôpital Louis-H. Lafontaine

³Département de psychiatrie, Université de Montréal

⁴Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

* Centre de Recherche Fernand-Seguin

7331 rue Hochelaga, Montreal, QC, Canada, H1N 3M5

Téléphone: 514-251-4015 # 3426 Télécopie: 514-251-2617

leclerc.julie.3@courrier.uqam.ca

RÉSUMÉ

Un symptôme des plus perturbateurs chez l'enfant ayant le syndrome de Gilles de la Tourette est l'épisode explosif (ÉE). Cette étude évalue l'effet d'un programme d'intervention inédit visant à diminuer les manifestations d'ÉE par l'entraînement à des stratégies cognitives et comportementales. Cinq garçons et une fille (9 à 12 ans) ont pris part à l'étude. **Méthode.** La fréquence et l'intensité des ÉE sont mesurées par observation systématique de type événementiel, tandis que les tics et le fonctionnement psychosocial de l'enfant sont mesurés par questionnaires. **Résultats.** Chaque enfant présente un pourcentage d'amélioration de la fréquence, mais l'intensité des ÉE ne varie pas au cours de l'intervention. L'analyse des scores *z* ipsatifs et des résultats aux questionnaires révèle peu de changement significatif. Des données qualitatives montrent néanmoins des bénéfices familiaux à la thérapie.

Mots clés : Syndrome de la Tourette; Crise de rage; Épisodes explosifs; Thérapie cognitive et comportementale; Intervention, Autocontrôle.

Abstract

For children with Tourette syndrome (TS), explosive outbursts (EO) can be more disruptive than tics to the child's functioning. This study assessed the effectiveness of an innovative cognitive-behavioral intervention for decreasing frequency and intensity of EO. Five boys and one girl from 9 to 12 years old took part in the study. **Method.** EO frequency and intensity were measured by systematic observation of events and by questionnaire (RAQ), while tics and child's psychosocial functioning were measured by questionnaires (TSGS, YGTSS, ASEBA). **Results.** The children showed trends towards decreased EO frequency post treatment but no changes in EO intensity. Analysis of ipsative *z* scores and of questionnaires results revealed no significant change. Qualitative information showed benefits to the family following therapy.

Key words: Tourette syndrome; explosive or rage outbursts; cognitive behavior therapy; intervention.

3.1 Syndrome de la Tourette, troubles associés et épisodes explosifs

3.1.1 Le syndrome de Gilles de la Tourette

Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) se définit par la manifestation quotidienne de tics moteurs et d'au moins un tic sonore au cours de l'évolution de la maladie (APA, 2003). Un tic est un mouvement ou une vocalisation involontaire et récurrente qui se produit habituellement de manière soudaine et stéréotypée (APA, 2003). Les tics fluctuent en fréquence, en intensité et en localisation en fonction de la personne et de l'évolution du syndrome.

Le *DSM-IV-TR* détermine le taux de prévalence de 5 à 30 enfants sur 10 000 et de 1 à 2 adultes sur 10 000. Le diagnostic est de trois à cinq fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles (APA, 2003). De nombreuses études épidémiologiques révèlent qu'un taux de prévalence d'un individu sur 200 serait plus réaliste en fonction des différents modes d'évaluation diagnostique et de la présence de troubles associés (Costello *et al.*, 1996; Freeman *et al.*, 2000; Hornsey *et al.*, 2001; Kadesjö et Gillberg, 2000; Mason *et al.*, 1998; Wang et Kuo, 2003).

3.1.2 Les troubles associés

Près de la moitié des personnes ayant le SGT présentent au moins un trouble concomitant (Budman et Feirman, 2001). Chez les enfants, les troubles associés les plus fréquents sont le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDA/H) (50 % à 90 %), le trouble obsessionnel compulsif (TOC) (11 % à 50 %), les troubles anxieux ou de l'humeur (10 % à 28 %) et les difficultés d'apprentissage (30 % à 60 %) (Coffey *et al.*, 2000; Freeman *et al.*, 2000; Hickey et Wilson, 2000; Kurlan *et al.*, 2002; Pappert *et al.*, 2003; Robertson *et al.*, 1993; Wodrich *et al.*, 1997). Les manifestations de troubles associés se révèlent souvent plus incapacitantes que les tics et ces derniers sont parfois masqués par les symptômes d'un problème concomitant. Lorsque le SGT est associé à d'autres troubles, le pronostic est généralement moins favorable (Leckman et Cohen, 1999; Peterson et Cohen, 1998).

3.1.3 Les épisodes explosifs

L'opposition et les conduites agressives sont présentes chez environ 50% des enfants ayant le SGT (Alsobrook et Pauls, 2002). Cependant, la crise de rage se distingue par son intensité et son profil situationnel. Il s'agit d'un phénomène d'épisodes explosifs (ÉE) se définissant comme une crise de colère démesurée et incontrôlable, qui se produit de manière soudaine, inattendue et récurrente (APA, 2003). La réaction violente semble disproportionnée quant à son élément déclencheur, qui est néanmoins perçu par l'enfant comme une agression ou une provocation de son milieu. L'enfant peut

frapper, lancer ou briser des objets, mais il peut aussi s'attaquer aux personnes qui l'entourent ou à lui-même (Budman *et al.*, 2003; Stephens et Sandor, 1999). Après la crise, l'enfant est calme et souvent incapable de dire ce qui a provoqué cette réaction. Les ÉE sont présents chez 35 % à 70 % des enfants ayant le SGT (Budman *et al.*, 2000). Les parents considèrent que ce sont les symptômes qui interfèrent le plus sur le plan familial, scolaire et psychosocial, et ce, bien au-delà des tics (Dooley *et al.*, 1999; Stephens et Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003). Le peu d'intention apparente et l'intensité de la manifestation distinguent les ÉE des crises de colère ordinaires; un faible seuil de tolérance à la frustration sous-tend davantage les manifestations d'ÉE qu'un manque d'habiletés sociales ou un déficit socioémotif (Leclerc *et al.*, 2008; Thibault, 2007).

L'étiologie des ÉE n'est pas définie, mais des études montrent que la présence de troubles associés influence leur manifestation chez les enfants (Alsobrook et Pauls, 2002; Carter *et al.*, 2000; Freeman *et al.*, 2000). Lorsque le TDA/H est en concomitance au SGT, la probabilité d'ÉE est de 95 %, tandis qu'elle est de 92 % lorsque le TOC est associé au SGT. Lorsque le SGT, le TDA/H et le TOC sont identifiés chez un même enfant, les probabilités d'ÉE augmentent à près de 100 % (Budman *et al.*, 2000). Il semble que l'impulsivité et la rigidité cognitive émanant des troubles associés occasionnent un mélange explosif (Budman *et al.*, 2001; Stephens et Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003). En revanche, une hypothèse intéressante est de concevoir l'ÉE comme un tic émotionnel dans la mesure où il semble se déclencher de manière aussi soudaine, intense et involontaire que les tics, symptômes prépondérants du SGT. Si l'ÉE constitue une forme de tic émotionnel, il est tout à fait admis d'émettre une question de recherche ayant pour objet la diminution des ÉE par un traitement adapté à la gestion des tics.

3.2 Traitements pour les tics et autres manifestations

3.2.1 Intervention pour la diminution des tics

De nombreuses études ont exploré le traitement des tics moteurs et sonores par le biais de la médication (p. ex., Bruun et Budman, 1996; Dion *et al.*, 2002; Dooley, 1997; Gaffney *et al.*, 2002; Onofrij *et al.*, 2000) ou de l'entraînement à des stratégies cognitives et comportementales (p. ex., Azrin et Nunn, 1973; Evers et van de Wetering, 1994; O'Connor, 2005; Piacentini et Chang, 2005; Woods et Miltenberger, 1995). Il s'avère qu'un traitement éprouvé pour la gestion des symptômes du SGT réside en une combinaison d'interventions multidisciplinaires (Anderson *et al.*, 2002; Carter *et al.*, 1999; Robertson, 2000).

La réponse à la médication est variable pour chaque enfant ainsi que pour le même enfant au fil du temps. La clonidine (antihypertenseur) et l'halopéridol (neuroleptique) sont les médicaments actuellement les plus prescrits aux États-Unis pour la gestion des tics (Freeman *et al.*, 2000; Robertson, 2000). L'effet du rispéridone (neuroleptique atypique) est progressivement éprouvé pour la diminution des tics, malgré la possibilité d'effets secondaires importants à long terme, tel qu'un risque augmenté d'hyperglycémie et de diabète (Bruun et Budman, 1996; Dion *et al.*, 2002; Gilbert *et al.*, 2004; Scahill *et al.*, 2003). D'autres agents pharmacologiques tels que des anxiolytiques ou des antidépresseurs peuvent diminuer les tics, mais les résultats proviennent généralement d'études de cas, non généralisables à l'ensemble de la population ayant un SGT (Lavenstein, 2003).

Les interventions comportementales d'une part, s'appuient sur l'évaluation par analyse fonctionnelle et la modification du comportement. L'utilisation de grilles d'observation standardisées permet de déceler un profil individuel qui illustre la fonction du comportement et les situations à plus ou moins forte probabilité de manifestations. Par la suite, des stratégies d'intervention, adaptées aux besoins et particularités de la personne sont développées. Ces interventions découlent des principes du conditionnement opérant et visent à modifier la séquence comportementale pour diminuer les tics (Anderson *et al.*, 2002; Roane *et al.*, 2002; Watson et Sterling, 1998). D'autre part, la thérapie cognitive comportementale (TCC) vise à soutenir la modification du comportement par un processus de rééducation de la pensée afin de diminuer la fréquence et l'intensité des réponses inadéquates. Le renversement d'habitude incluant l'entraînement à une réponse antagoniste (Azrin et Peterson, 1989; Woods et Miltenberger, 2001), l'entraînement à l'exposition aux symptômes sensoriels ou aux signes avant-coureurs avec prévention de la réponse (Evers et van de Wetering, 1994; Verdellen *et al.*, 2004) et plus récemment, la restructuration globale du comportement impliquant une rééducation cognitive de la planification du mouvement (O'Connor, 2002, 2005) obtiennent des résultats intéressants quant à la diminution de la fréquence et de l'intensité des tics (Leclerc *et al.*, 2008; O'Connor *et al.*, 2009).

3.2.2 L'intervention propre aux manifestations de crise

Une brève recension des écrits montre que des interventions d'approche psychosociale, comportementale et cognitive-comportementale sont couramment utilisées pour la gestion des troubles du comportement chez les enfants manifestant de l'opposition, de l'agressivité et des crises de colère (Kazdin, 2000; Weisz, 2004). Ainsi, Greene (2001) propose une conceptualisation transactionnelle et réciproque des comportements oppositionnels chez l'enfant. Le modèle d'intervention nommé *Collaborative Problem Solving* (CPS) se base sur la prémisse que la réponse parentale peut exacerber la frustration de l'enfant (p. ex., une réponse de type autocratique) (Greene, 2003). L'objectif de

l'intervention est d'aider l'adulte à prendre conscience de l'effet des interactions parent/enfant dans le maintien des comportements agressifs. Par ailleurs, une version simplifiée du renversement d'habitude (RH) (Azrin et Nunn, 1973) a été proposée dans l'étude d'Allen (1998) pour diminuer la fréquence de violentes crises de colère chez un jeune de 14 ans dans un contexte d'activité sportive. Les résultats montrent l'extinction des crises au cours d'un traitement de six semaines incluant la prise de conscience de la problématique, l'entraînement à une réponse antagoniste et la gestion des contingences avec coût de la réponse. Toutefois, les approches de gestion des comportements opposants et agressifs présentées précédemment ne concernent pas des jeunes ayant le SGT ou une pathologie similaire.

En revanche, l'approche fonctionnelle et multimodale d'intervention personnalisée vise une clientèle souffrant d'un trouble psychiatrique (Gardner, 2002; Griffiths *et al.*, 1998; Hunter *et al.*, 2008). Elle vise à comprendre les comportements inadéquats, comme les gestes agressifs envers autrui et l'automutilation, selon une perspective biopsychosociale. L'évaluation s'effectue par analyse fonctionnelle et multimodale et l'intervention découle des principes de l'analyse appliquée du comportement. Une modification des variables biopsychosociales agissant sur l'apparition, le maintien ou la diminution des manifestations ciblées, engendre un changement des comportements. Les interventions issues de l'évaluation fonctionnelle et de l'analyse multimodale obtiennent de bons résultats quant à la diminution des manifestations extériorisées et agressives selon les données probantes. Néanmoins, les études ne concernent pas une clientèle ayant le SGT.

3.3 Résumé de la problématique

À la lumière de ce qui précède, l'un des symptômes les plus perturbateurs, quant au fonctionnement global de l'enfant ayant le SGT, est l'ÉE. Des chercheurs tentent de mieux comprendre les causes et les incidences des ÉE, mais peu d'études se penchent sur la gestion de ces crises violentes manifestées par des enfants ayant le SGT. Pourtant, le traitement indépendant de chacune des parties bénéficie de résultats probants. D'une part, le traitement des tics s'avère efficace par le biais d'une intervention combinée de pharmacothérapie et de TCC. D'autre part, des programmes d'interventions sont reconnus pour la gestion des troubles du comportement chez l'enfant (p. ex., opposition-provocation, gestes agressifs envers autrui, destruction de matériel, automutilation). Toutefois, ces traitements s'avèrent généralement incomplets face à une clientèle d'enfant ayant le SGT et manifestant des ÉE. Une intervention spécifique à la gestion des ÉE et tenant compte des

particularités d'un enfant ayant le SGT, comme le manque d'inhibition comportementale, la rigidité cognitive et le potentiel intellectuel, n'est pas disponible actuellement.

3.3.1 Objectifs

L'objectif de la présente étude est d'évaluer l'effet d'un programme d'entraînement à l'autogestion des ÉE chez des enfants atteints du SGT. Le programme d'intervention original « Prends ton Tourette par les cornes! » vise à diminuer la fréquence et l'intensité des ÉE par l'apprentissage de stratégies cognitives et comportementales.

3.4 Méthode

3.4.1 Participants

Les enfants sont recrutés par l'intermédiaire de communications aux membres de l'Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST) (bassin de 475 personnes) : rencontres de soutien, sites web de l'AQST et Centre d'études sur les troubles obsessionnels compulsifs et les tics du Centre de recherche Fernand-Seguin (CRFS), annonce par courriel et au symposium 2007 de l'AQST à Montréal (appendice H- étude 2).

Les candidatures sont consignées au CRFS en s'assurant du respect des critères d'inclusion : âgé de 9 à 12 ans au début de l'étude, SGT confirmé par le rapport diagnostique d'un professionnel de la santé selon les critères du *DSM-IV-TR*, manifestation d'au moins deux ÉE par semaine. L'intervalle d'âge limite est déterminé en fonction du développement cognitif des enfants pour la participation à un programme de TCC (Durlak *et al.*, 1991; Miltenberger *et al.*, 1998), ainsi qu'en fonction de l'homogénéité du cheminement scolaire (2^e et 3^e cycle du primaire). La sélection des enfants est effectuée par chronologie (*consecutive referral*) auprès des candidats ne présentant pas de critères d'exclusion tels qu'un diagnostic d'affection médicale générale, un diagnostic de déficience intellectuelle ou de trouble envahissant du développement, un changement de médication en cours d'intervention. La présence de troubles associés n'est pas un critère d'exclusion pourvu que le SGT soit le diagnostic principal. Le consentement est assenti par les parents et les enfants pour le processus d'évaluation d'une part, et pour la participation au programme d'intervention, le cas échéant (appendice I).

Six enfants, cinq garçons et une fille, dont la moyenne d'âge est de 11 ans 3 mois (écart-type : 8,77 mois) prennent part à l'étude. Au moment de l'évaluation, trois enfants habitent avec leurs parents

et les trois autres vivent en garde partagée, leurs parents étant séparés ou divorcés (un enfant n'a plus de contact avec son père et un autre est adopté). Les données sociodémographiques sont cumulées par un questionnaire de développement administré aux parents sous forme d'entrevue semi-structurée téléphonique (inspiré de Lussier et Flessas, 2001, appendice J). Le profil descriptif de chaque participant est présenté au tableau 1. Concernant les symptômes du SGT, chaque enfant manifeste des tics moteurs et sonores depuis au moins deux ans et deux enfants souffrent de coprolalie. Des caractéristiques cliniques sont aussi présentées à titre indicatif. Notamment, les symptômes obsessionnels compulsifs et le fonctionnement intellectuel qui sont évalués par des tests psychométriques (le CY-BOCS de Scahill *et al.*, 1997 et le WISC-IV, 2005 - sous-tests obligatoires).

– Insérer tableau 1 ici –

3.4.2 Instruments de mesure

Les évaluatrices sont formées aux protocoles d'évaluation des tests et des questionnaires et bénéficient par la suite d'une supervision hebdomadaire.

3.4.2.1 *Épisodes explosifs*

L'évaluation de la fréquence et de l'intensité des ÉE est multidimensionnelle, car elle implique différentes sources (l'enfant, ses parents et son enseignant) et différentes techniques d'évaluation (observation et questionnaire). La nature des ÉE ne se prête pas à une technique d'observation par intervalle ou par enregistrement vidéo comparativement à l'évaluation des tics (Freeman *et al.*, 2000; O'Connor, 2005; Woods et Miltenberger, 2001), car il s'agit d'une manifestation soudaine et ponctuelle ayant un début et une fin d'événement.

Dans un journal d'auto-observation, l'enfant consigne les comportements et les pensées manifestés au cours de chaque ÉE selon une technique d'observation systématique de type événementiel. L'autonotation permet de compiler des données de fréquence et d'intensité des ÉE, et d'identifier les facteurs déclencheurs et de maintien de ces comportements (antécédents, action de crise, conséquences). En outre, chaque enfant doit identifier ses comportements cibles et les définir de manière opérationnelle lors de la première rencontre de thérapie (p. ex., coups de poing, bris d'objets, insultes). La fréquence de ces comportements est ensuite notée à chaque manifestation d'ÉE comme indice de référence. L'entraînement à l'utilisation du journal d'auto-observation débute lors du niveau de base. Au moins deux ÉE rapportés *a posteriori* par l'enfant sont utilisés pour modeler la cotation. À chaque séance, les ÉE notés sont révisés avec la thérapeute et l'enfant reçoit une rétroaction de sa cotation. Divers moyens sont mis en place pour motiver l'enfant à remplir son journal : système de motivation, rappel visuel avec pictogramme et formation des parents au rappel adéquat. Le système de

motivation est un modèle « à jetons » où l'enfant reçoit des autocollants pour sa participation et la pratique des exercices. L'enfant accède à une boîte à surprises après avoir obtenu dix autocollants (ex., jeux, livres, balles).

Les parents mesurent la fréquence et l'intensité des ÉE par une technique d'observation systématique de type événementiel. La grille de cotation, modifiée du modèle multimodal et fonctionnel de Gardner (2002), permet aussi de noter les antécédents et les conséquences de chaque ÉE, selon le contexte (p. ex., activité, consigne), l'environnement (p. ex., endroit, stimulations), l'état physiologique (p. ex., excitation, stress, maladie). L'évaluation effectuée par les parents débute au niveau de base et elle continue tout au long de l'intervention. Les parents reçoivent une formation de 45 minutes lors de la deuxième rencontre d'évaluation et un suivi est effectué par la thérapeute à chaque rencontre pour s'assurer de la fiabilité des données compilées par la grille.

Les parents et l'enseignant de l'enfant complètent le *Rage attacks questionnaire (RAQ)* (Budman *et al.*, 2003) en mesure *pré, post et rappel*. Ce questionnaire de 22 items ne comporte pas de score global car il vise à explorer la phénoménologie des ÉE et à évaluer la présence ou l'absence de caractéristiques spécifiques (p. ex., symptômes physiologiques, signes précurseurs, cibles des ÉE). Dans la présente étude, le RAQ octroie une mesure supplémentaire de la fréquence et de l'intensité des ÉE. De plus, le questionnaire permet de documenter de manière qualitative les antécédents, les conséquences et le contexte situationnel des ÉE. En raison de sa validité d'apparence (*face validity*) et de l'absence d'instrument de mesure validé concernant les ÉE et le SGT, une traduction francophone par double comparaison (*back translation*) avec la version originale est effectuée (Laverdure *et al.*, 2007) (appendice K).

3.4.2.2 Tics

Deux questionnaires standardisés sont utilisés en mesure *pré, post et rappel*, sous forme d'entrevue semi-structurée, afin d'évaluer la sévérité du SGT.

Le *Tourette syndrome global scale (TSGS)* (Harcherik *et al.*, 1984) est une mesure multidimensionnelle de la sévérité (*disruptiveness*) et de la fréquence des symptômes liés au SGT. Le questionnaire se divise en deux sections qui contribuent de manière équivalente au score global: 1) tics moteurs et sonores; 2) fonctionnement de la personne selon le comportement, l'agitation motrice et le fonctionnement scolaire. Cet instrument possède de bonnes propriétés psychométriques avec des coefficients de cohérence interne ($\alpha = 0,89$), de fidélité test-retest (entre $r = 0,46$ et $r = 0,99$) et d'accord interjuges ($r = 0,65$ et $r = 0,85$) satisfaisants.

Le *Yale global tic severity scale* (YTGSS) (Leckman *et al.*, 1989) représente la mesure d'évaluation des tics dans 38 % des études publiées sur le SGT (O'Connor, 2005, tableau 6.1). Les tics sont compilés en fonction de leur répartition physique (de la tête aux pieds) et ils sont ensuite classifiés en cinq dimensions (nombre, fréquence, intensité, complexité, interférence) selon une échelle à six points (aucun - sévère). La perturbation qu'engendrent les tics sur le plan individuel est aussi évaluée (estime de soi, relations interpersonnelles, performance scolaire ou occupationnelle). Le YGTSS possède de bonnes propriétés psychométriques avec des coefficients de cohérence interne ($\alpha = 0,89$), de fidélité test-retest (entre $r = 0,86$ et $r = 0,91$) et d'accord interjuges ($r = 0,52$ et $r = 0,99$) satisfaisants.

3.4.2.3 Comportements psychosociaux

Le *Achenbach system of empirically based assessment* (ASEBA) (Achenbach *et al.*, 2001) permet une mesure quantitative du fonctionnement psychosocial de l'enfant. Le questionnaire évalue huit problématiques potentielles : anxiété-dépression, retrait-dépression, plaintes somatiques, problèmes sociaux, problèmes de la pensée, problèmes d'attention, enfreinte des lois et règlements, comportements agressifs. Les résultats à ces sous-échelles sont convertis en trois scores globaux : problèmes intériorisés, comportements extériorisés et score total. Les questionnaires complétés par l'enfant, les parents et l'enseignant sont utilisés de manière parallèle en mesure *pré*, *post* et *rappel*.

3.5 Procédure

3.5.1 Devis de recherche

La présente étude relève d'un protocole à cas unique à niveaux de base multiples par individu. L'évaluation de l'effet de la thérapie comporte deux volets : 1) mesure de la fréquence et de l'intensité des ÉE par une technique d'observation systématique à mesures répétées de type événementiel (du *pré* au *post*, puis durant deux semaines au *rappel* trois mois après l'intervention [appendice L]); 2) mesure des tics, des comportements extériorisés et du fonctionnement psychosocial des enfants par le biais de questionnaires en *pré*, *post* et *rappel*.

3.5.2 Élaboration du programme d'intervention

Le programme d'intervention inédit se base sur la littérature scientifique et les données probantes. Il résulte de l'adaptation de traitements existants et éprouvés, notamment, le renversement d'habitude de Azrin et Nunn (1973), le programme cognitif et comportemental de gestion des troubles tics de

O'Connor (2005) et l'approche fonctionnelle et multimodale d'intervention individualisée de Gardner et Griffiths (2002 et 1998). « Prends ton Tourette par les cornes! » est le premier traitement spécialisé s'adressant aux ÉE des enfants ayant le SGT. La forme et le style des manuels (de l'enfant, des parents et du thérapeute) s'inspirent de différents documents s'adressant aux enfants pour des problématiques similaires (p. ex., Gervais et Bouchard, 2006; Turgeon et Brousseau, 1999; Woods et Miltenberger, 2001). La validité apparente et pragmatique du programme d'intervention est établie à la suite d'une supervision par des experts en intervention cognitive et comportementale.

3.5.3 Projet-pilote

Un enfant, respectant les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude, participe au traitement à titre de projet-pilote. Par la suite, des améliorations et modifications mineures sont apportées au programme, permettant une révision et une systématisation avant son implantation.

3.5.3 Expérimentation

Deux thérapeutes expérimentées (G.G et É.S-T.) appliquent le programme d'intervention après avoir reçu une formation de 14 heures ayant trait aux procédures des manuels. Par la suite, une rétroaction hebdomadaire leur est donnée dans un cadre de supervision clinique. Une sélection aléatoire de dix bandes audio de 60 minutes de thérapie fait l'objet d'écoute (30 % de la durée totale) afin d'assurer l'intégrité du traitement (appendice L). Les pourcentages d'accord interjuges, concernant l'atteinte des objectifs de chaque séance et la confirmation que chaque thème a été abordé selon le manuel du thérapeute, varient de 0,60 à 1 (coefficient de Kappa). Ces coefficients correspondent à une valeur de concordance *modérée à excellente* (1 est *modéré*; 4 sont *bons*; 5 sont *excellents*), ce qui indique que les procédures du traitement sont respectées.

Le programme d'intervention comprend huit séances de 90 minutes. Les manuels de traitement procurent un guide détaillé permettant d'uniformiser le déroulement des séances. Le thème, l'objectif et les activités de chaque séance sont rapportés au tableau 2. Les séances débutent par l'analyse des ÉE notés au journal d'auto-observation et par une récapitulation des notions de la dernière rencontre. Les séances se terminent par la révision du système de motivation et par l'actualisation d'un graphique illustrant la fréquence des ÉE au fil des séances. Enfin, une rencontre d'environ 20 minutes avec les parents et l'enfant permet de discuter du contenu de la séance et des exercices à faire au cours de la semaine. Une semaine de battement est prévue entre les séances 7 et 8; un suivi téléphonique a lieu, avec l'enfant et le parent, permettant d'analyser les situations notées au cours de la semaine de la même manière que durant les séances de thérapie. Allonger la période de temps précédant la rencontre

bilan favorise une meilleure intégration des acquis et permet d'évaluer la pratique des stratégies déterminées à la séance 7, notamment l'effet du « truc favori » choisi par l'enfant (voir tableau 2, séance 7). Les six participants ont terminé le programme d'intervention.

– Insérer tableau 2 ici –

3.6 Résultats

3.6.1 Analyse visuelle des données de fréquence

Les ÉE ont été compilés dans le journal d'auto-observation (enfant) et sur les grilles d'observation (parents), la fréquence présentée correspond au nombre d'ÉE noté entre chaque séance. L'évaluation du niveau de base s'est échelonnée sur trois ou quatre semaines selon l'enfant (NB1 - NB4). La 8^e séance ne figure pas au graphique puisqu'il s'agit du bilan et que les ÉE sont comptabilisés lors du suivi téléphonique (ST). L'évaluation de *rappel* a duré deux à trois semaines (R1 - R3), mais le 5^e participant n'a pas complété la notation pour cette période.

Les graphiques individuels révèlent que la fréquence des ÉE des six enfants diminue généralement de manière non linéaire au cours de l'intervention, en fonction de la cotation des parents (voir figure 1).

– Insérer figure 1 ici –

Les participants 1 et 3 montrent une augmentation de la fréquence des ÉE entre le NB et les séances de thérapie (phase 2 et 3), mais ceci relève d'un artefact; les parents de ces participants ont mentionné un manque d'engagement dans la notation du niveau de base, cette dernière ne relève donc pas la totalité des ÉE survenus. En revanche, le participant 1 présente une diminution de la fréquence de 42 % entre les phases 2 et 3 avec un maintien au *rappel*, pour une diminution globale de 67 % entre la phase 2 et le *rappel*. Les participants 2 et 5 montrent une diminution de la fréquence à compter de la troisième séance, ce qui correspond au début de la pratique d'exercices d'approche TCC. Le 3^e participant présente une fréquence analogue en phase 2 et 3, mais une diminution de fréquence de 57 % est observée à la mesure de *rappel*. Les participants 4 et 6 présentent respectivement une diminution de 74 % et de 75 % de la mesure *pré* au *rappel*. Puisque la moyenne des fréquences est équivalente entre les phases 2 et 3 pour ces deux enfants, la diminution se présente entre le NB et les séances et entre les séances et le *rappel*.

Les pourcentages d'amélioration de la fréquence des ÉE entre le NB (phase1) et les phases 2, 3 et 4 sont présentés à la figure 2. Tel que mentionné précédemment, les participants 1 et 3 présentent une chute de -243 % et de -50 % pour l'amélioration entre le NB et le début de l'intervention (phase 2), en

raison d'une cotation incomplète du NB. Par la suite, le participant 1 montre une amélioration constante de la fréquence entre les phases 2, 3 et 4, bien que les pourcentages demeurent en deçà de la valeur du NB. Le participant 3 montre une diminution supplémentaire de 13 % entre les phases 2 et 3, mais le pourcentage d'amélioration entre le NB et le *rappel* est de 34 % en raison de l'amélioration notée entre les phases 3 et 4. Les participants 4 et 6 présentent des pourcentages d'amélioration de la fréquence constants par rapport à la valeur du NB. Tous les participants, sauf le 1^{er} et le 3^e, montrent une amélioration de la fréquence au-delà de 20 % dès le début de la thérapie (phase 2). Chacun demeure au-dessus de ce seuil d'amélioration, ce qui induit une amélioration clinique éloquente, et ce, même si le 2^e participant présente une recrudescence des symptômes une fois l'intervention terminée (phase 3 à 4) et que les données de *rappel* sont manquantes pour le 5^e enfant. Ainsi, les participants 2, 3, 4 et 6 conservent les effets positifs de l'intervention lors de l'évaluation de *rappel* (phase 4).

– Insérer figure 2 ici –

3.6.2 Analyse de statistique descriptive des données de fréquence

Les données de fréquence des ÉE sont analysées de manière statistique selon la procédure inspirée de Mueser, Yarnold et Foy (1991), Storcheim et O'Mahoney (2006) et tel qu'utilisé par Grenier, O'Connor et Bélanger (2008). Cette méthode permet de déterminer si chaque participant montre un changement significatif entre les phases de traitement définies précédemment, en comparant un individu à sa propre moyenne. La méthode consiste d'abord à convertir les données de fréquence en scores *z* ipsatifs en fonction de la moyenne et de l'écart-type des données de chaque participant (Cattell, 1952). Ensuite, on calcule la différence critique entre les paires de scores *z* ipsatifs correspondant aux quatre phases l'intervention. La différence critique est le seuil nécessaire pour que le changement clinique soit significatif ($p < 0,05$) (Mueser *et al.*, 1991). L'autocorrélation, analogue à la fidélité test-retest puisqu'elle compare chaque paire séquentielle de données d'observation, doit être supérieure à la différence critique pour que la variation des scores *z* ipsatifs soit significative. Ces statistiques descriptives sont présentées au tableau 3. Les analyses ne révèlent aucun changement significatif au cours de l'intervention quant à la fréquence des ÉE.

3.6.3 Analyse des données d'intensité

L'échelle d'intensité des ÉE a été cotée par l'enfant (journal d'auto-observation) et par les parents (grille d'observation) à chaque ÉE manifesté. Par contre, seulement 8 % à 46 % des données d'intensité cotées par les enfants sont disponibles, les rendant impossibles à analyser. Ainsi, les données d'intensité cotées par les parents sont présentées à la figure 3. Les parents du 5^e participant

n'ont noté l'intensité qu'à trois reprises, ce qui rend l'interprétation graphique impossible. Enfin, précisons qu'une coupure dans la courbe indique une absence de donnée d'intensité pour un ÉE noté.

Les résultats montrent des courbes stables (participants 1 et 3) ou en dents de scie (participants 2, 4 et 6). Cela s'explique par la présence ou non d'ÉE au cours de la semaine ciblée; les données d'intensité doivent être interprétées parallèlement à celles de la fréquence. Autrement dit, l'intensité des ÉE demeure généralement stable du *pré* au *rappel*, en autant qu'il y ait manifestation de ÉE. Lorsqu'un ÉE est manifesté, l'intensité peut demeurer aussi élevée que 4/5 sur l'échelle, mais on observe des semaines sans manifestation d'ÉE pour les participants 2, 4 et 6, illustrées par des points nuls sur la courbe d'intensité.

– Insérer figure 3 ici –

3.6.4 Questionnaires de mesure des ÉE, des tics et du fonctionnement psychosocial

L'accord interjuge des questionnaires administrés sous forme d'entrevues semi-structurées est calculé par la cotation indépendante de 30 % des enregistrements audio par une évaluatrice supplémentaire. La corrélation est de $r = 0,89$.

3.6.4.1 *Rage attacks questionnaire (RAQ)*

Les résultats de fréquence et d'intensité provenant du RAQ sont présentés au tableau 4. L'indice de fréquence représente le nombre d'ÉE manifesté par l'enfant au cours de la semaine précédant l'évaluation. Les participants 3 et 4 présentent moins d'ÉE au *rappel* qu'au *pré* et au *post*. En outre, moins d'ÉE sont notés au *post* qu'au *pré* pour les participants 5 et 6, mais n'ayant pas reçu les questionnaires de *rappel* il est impossible de confirmer une diminution de fréquence pour le participant 5 en général et par le père du participant 6. Le père du participant 2 identifie trois ÉE au *rappel*, ce qui indique une hausse de la fréquence comparativement et ce qui diffère de la fréquence notée à l'aide de la grille d'auto-observation.

L'intensité est cotée dans le RAQ par une échelle de Likert à 4 items : 1) l'enfant crie et hurle, mais il parvient à contrôler sa colère; 2) l'enfant devient menaçant, frappe les gens ou les objets en ayant peu de contrôle sur sa colère; 3) les crises sont destructives et l'enfant n'a aucun contrôle sur sa colère; 4) les crises sont violentes, dangereuses et l'enfant doit être maîtrisé. Les résultats révèlent, à l'instar de l'évaluation événementielle, que l'intensité demeure généralement la même dans le temps, et ce, pour chaque enfant. Toutefois, le 5^e participant montre une diminution de l'intensité des ÉE entre le *pré* et le *post*, tandis que le participant 6 augmente en intensité au *post* pour le père et au *rappel* pour la mère.

– Insérer tableau 4 ici –

3.6.4.2 *Tics et symptômes du SGT*

Les tics et la sévérité du SGT sont mesurés par les questionnaires YGTSS et TSGS, les moyennes des scores globaux de l'enfant et de ses parents sont présentées au tableau 5. Les résultats des enseignants ne sont pas présentés car trop peu de questionnaires ont été rendus. Les participants 1, 4 et 6 présentent une baisse du score global au YGTSS entre le *pré* et le *rappel*. En revanche, les participants 2 et 3 montrent un score similaire pour le *pré* et le *rappel*, mais leur score au *post* est considérablement plus élevé; le 3^e participant présente une différence significative entre les périodes *pré* et *post* de même qu'entre le *post* et le *rappel* (calcul du test F). Les résultats au TSGS ne présentent pas de changement significatif, mais tous les participants, sauf le 5^e, présentent une hausse du score global entre le *pré* et le *post*. Cette hausse du score global se maintient pour les participants 1, 2 et 4 au *rappel*.

– Insérer tableau 5 ici –

3.6.4.3 *Fonctionnement psychosocial*

Le tableau 6 présente les résultats des échelles de l'ASEBA pertinentes à la présente étude, soit l'échelle des comportements extériorisés et le score total. Globalement, les parents évaluent le fonctionnement psychosocial de manière plus sévère que l'enfant, et ce, pour l'ensemble des participants. Le participant 4 présente une amélioration consensuelle des scores, tandis que les comportements extériorisés et l'évaluation globale du fonctionnement des autres enfants demeurent stables. Les scores du 2^e participant montrent une hausse des comportements en *post*, en fonction du *pré* et du *rappel*, à l'instar de ce qui est noté par le journal ou la grille d'observation de type événementiel.

– Insérer tableau 6 ici –

3.7 Discussion

3.7.1 Résultats quantitatifs et qualitatifs

L'objectif de cette étude était d'évaluer l'effet du programme d'intervention « Prends ton Tourette par les cornes! » visant à diminuer la fréquence et l'intensité des ÉE par l'entraînement à des stratégies cognitives et comportementales chez des enfants atteints du SGT. Considérant les résultats provenant de l'observation systématique événementielle, il s'avère que tous les enfants de l'étude

présentent un pourcentage d'amélioration de la fréquence entre le NB et le *rappel*, mais l'intensité des ÉE ne varie pas au cours de l'intervention. Ainsi, la fréquence et l'intensité des ÉE semblent être deux paramètres influencés par des facteurs indépendants. L'intensité étant une donnée subjective dont la cotation est influencée par des facteurs émotifs, personnels et circonstanciels. Par ailleurs, les résultats provenant de questionnaires administrés en mesure *pré*, *post* et *rappel* ne révèlent pas de changement significatif concernant la fréquence et l'intensité des ÉE.

Un questionnaire d'appréciation, remis aux parents à la séance bilan pour renvoie postal, montre des résultats qualitatifs différents de l'analyse des données (rendu par 67 % des parents). Le questionnaire est conçu avec une échelle de Likert de trois à cinq points selon les questions (appendice M). Les commentaires des parents révèlent que leur perception des ÉE, leur compréhension de la séquence comportementale, ainsi que leur réaction face aux ÉE se sont améliorées à la suite de l'intervention. Il leur est demandé de comparer la situation à la fin de la thérapie à celle précédant l'intervention et de statuer sur le changement de fréquence des ÉE de leur enfant; 75 % des parents estime que la fréquence a diminué, tandis que 25 % mentionne que la fréquence a beaucoup diminué. Une autre question révèle que 100 % des parents estime que l'intensité des ÉE de leur enfant a diminué à la suite de l'intervention. Enfin, trois parents sur quatre considèrent que le programme a eu des répercussions positives sur l'ensemble de la famille.

Ainsi, bien que peu de résultats quantitatifs soient observables, il est clair que la thérapie a entraîné d'importants bénéfices qualitatifs au plan clinique. Le fait d'avoir appris des stratégies et de se sentir outillé face aux ÉE permet aux parents de mieux gérer et de prévenir ces manifestations. Une prochaine étude pourrait mesurer de manière empirique les perceptions des parents et des enfants face aux ÉE, comparativement aux résultats quantitatifs de fréquence et d'intensité, dans le but de mieux comprendre cet écart relatif.

3.7.2 Observations générales

La majorité des participants présente une sévérité du SGT équivalente au début de l'intervention selon le YGTSS. Bien qu'il y ait des variations individuelles, cette sévérité demeure constante jusqu'au *rappel*. La hausse significative du 3e participant en *post* peut s'expliquer par la fin de l'année scolaire; cet enfant présenterait davantage de tics lorsqu'il est en état d'excitation ou en réaction au stress des examens. Par ailleurs, la moitié des participants montre un score global au TSGS plus élevé à la fin de l'intervention (*post* et *rappel*). Ce qui s'explique par une augmentation des manifestations comportementales et de l'agitation motrice cotée par les échelles complémentaires du TSGS, et non en raison d'une recrudescence des tics. Puisque le YGTSS ne considère que les tics moteurs et sonores, il

s'avère que les deux mesures de sévérité des tics demeurent inchangées après l'intervention et que leur variation est due au hasard davantage qu'à l'effet du traitement. Par ailleurs, la symptomatologie individuelle du SGT n'est pas liée aux résultats de fréquence et d'intensité des ÉE chez les participants de l'étude. En revanche, le programme d'intervention ne s'adressait pas à la réduction des tics et il est établi que la présence de troubles associés au SGT influence la manifestation d'ÉE davantage que la sévérité des tics (Budman *et al.*, 2000; Freeman *et al.*, 2000).

Trois participants présentent un TDA/H en trouble associé et tous rapportent des symptômes obsessionnels compulsifs (détresse légère à modérée) sans toutefois avoir de diagnostic selon les critères du *DSM-IV*. Un seul enfant présente la combinaison de troubles associés SGT, TDA/H et TOC identifiée dans la littérature comme indice de prédiction des ÉE (Budman *et al.*, 2000; Stephens et Sandor, 1999). Néanmoins, la rigidité cognitive et la frustration qui découlent des symptômes obsessionnels compulsifs, de l'hyperactivité et de l'anxiété entraînent une difficulté d'adaptation pouvant mener à une réaction démesurée de type ÉE (Coffey et Park, 1997; Sukhodolsky *et al.*, 2003). Les données des grilles et du journal d'observation permettent de constater que les ÉE sont déclenchés par une variété de facteurs émotionnels, situationnels, environnementaux et physiologiques, ce qui correspond à la conceptualisation des ÉE comme étant un tic émotionnel et un symptôme comportemental du SGT plutôt qu'un trouble associé indépendant.

3.7.3 Retour sur la méthode

À l'entrevue initiale, les parents des participants rapportent deux à sept ÉE par semaine. Pourtant, les résultats ne montrent que deux à trois ÉE par semaine, ce qui occasionne un effet de plancher réduisant les effets visibles du traitement. Deux hypothèses peuvent expliquer cette fréquence modérée. D'une part, l'observation et la notation systématique entraînent une prise de conscience des manifestations, ce qui amorce indirectement l'intervention et diminue implicitement les ÉE (Bloom *et al.*, 2006; Woods *et al.*, 1996). D'autre part, il est possible que la fréquence initiale des ÉE ait été surestimée par les parents, étant donné l'intensité de ces manifestations (effet de récence). La capacité de régulation émotionnelle et de tolérance à la frustration des parents face aux comportements violents peut mener à une surévaluation qualitative de la fréquence des ÉE (p. ex., Greene *et al.*, 2003).

Les résultats de fréquence obtenus par observation événementielle révèlent un effet de notation puisque certains participants admettent en entrevue ne pas avoir noté tout les ÉE survenus. Ceci peut s'expliquer par un manque de motivation du participant à faire état de comportements inadéquats dont il n'est pas fier (Bloom *et al.*, 2006). En revanche, une différence est observée entre les données des parents et celles des enfants, ce qui démontre l'importance de cumuler différentes sources d'évaluation

pour obtenir des résultats précis. Il serait néanmoins pertinent de créer une mesure objective et standardisée qui appuierait les données d'observation afin d'établir si les résultats rapportent une fréquence exacte ou s'ils reflètent un artefact engendré par un manque d'adhérence et de motivation à la notation.

Au cours de cette étude, l'évaluation *post* correspond à la fin de l'année scolaire et le *rappel* correspond à la reprise de l'école en septembre. Ainsi, les comportements évalués sont probablement influencés par les circonstances chronologiques et il est possible que l'effet du programme d'intervention ait été amoindri. Le début de l'année scolaire représente généralement une source de stress importante tandis que la fin de l'année est souvent associée à l'anticipation des examens et aux vacances (Turgeon et Gendreau, 2006). Il serait donc intéressant d'implanter le programme d'intervention à différentes périodes durant l'année afin de voir si les résultats de fréquence et d'intensité des ÉE seraient différents.

3.8 Conclusion

Les forces de la présente étude sont notamment l'obtention des mesures selon différentes sources et la convivialité des activités de thérapie, qui se sont révélées motivantes et stimulantes pour l'enfant. Certains paramètres de l'intervention peuvent néanmoins être bonifiés pour les études futures. Premièrement, la thérapie pourrait comprendre davantage de séances de manière à ce que l'intervention soit plus intensive et qu'elle permette de passer plus de temps sur chaque concept pour en assurer la maîtrise avant de passer à l'étape suivante. Deuxièmement, des séances de *rappel* (*booster sessions*) pourraient être ajoutées périodiquement à la fin du programme afin d'assurer la généralisation des stratégies. Enfin, les enfants ont identifié des comportements cibles au début de cette étude, mais leur mesure spécifique n'était pas centrale à l'évolution de l'intervention. Il serait intéressant de déterminer individuellement les comportements cibles intrinsèques aux ÉE pour orienter l'intervention à leur gestion et ensuite généraliser l'entraînement aux autres comportements définissant les ÉE. Dans le même ordre d'idée, il serait bénéfique de personnaliser la grille et le journal d'observation afin d'obtenir des données plus fidèles concernant la fréquence et l'intensité des ÉE. Ainsi, l'identification préalable des paramètres individuels d'ÉE (p. ex., antécédents, contexte situationnel, personne visée) permettrait une personnalisation de l'intervention. L'analyse fonctionnelle des comportements (p. ex., Hanley *et al.*, 2003; Iwata *et al.*, 1994) s'avère donc indispensable pour cibler les comportements et les situations à risque, dès le niveau de base, et ainsi

personnaliser l'évaluation de même que les stratégies enseignées aux enfants et à leurs parents, afin d'améliorer l'efficacité du traitement.

La présente étude est exploratoire et novatrice, car elle collige les premières données concernant une intervention de type TCC visant à diminuer les ÉE d'enfants ayant le SGT. Les résultats mettent à jour la faisabilité et l'effet prometteur d'un tel traitement. Tous les participants ont terminé le programme et les parents rapportent (questionnaire d'appréciation) que « Prends ton Tourette par les cornes! » a engendré des répercussions positives sur l'ensemble de la famille et qu'ils recommandent le programme à d'autres parents dont l'enfant est atteint du SGT ou qui manifeste des comportements agressifs.

Les auteurs ne présentent aucun conflit d'intérêts en lien avec l'article soumis.

REMERCIEMENTS

Cette étude a été financée par une subvention de l'Institut de Recherche en Santé du Canada octroyé à Kieron P. O'Connor, Marc Lavoie, Emmanuel Stip et Lise Turgeon (fond #57936), ainsi que par une bourse d'études accordée à Julie Leclerc issue du même fond de recherche. Les auteurs aimeraient remercier l'équipe du Centre d'études sur les troubles obsessionnels-compulsifs et les tics, particulièrement Anick Laverdure, Ariane Fontaine, Geneviève Goulet et Édith St-Jean-Trudel pour leur participation à l'évaluation et au traitement des enfants. Merci à l'équipe du Laboratoire des sciences du comportement de l'UQAM et à Jean Bégin pour son aide au sujet des analyses statistiques.

RÉFÉRENCES

- Allen, K.D. (1998). The use of an enhanced simplified habit-reversal procedure to reduce disruptive outbursts during athletic performance. *Journal of applied behavior analysis*, 31, 489-492.
- Alsobrook, J.P. II. et Pauls, D.L. (2002). A factor analysis of tic symptoms in Gilles de la Tourette's syndrome. *The american journal of psychiatry*, 159, 291-296.
- American psychiatric association (APA). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4th ed., textes révisés). Washington, DC: Author, 2003.
- Anderson, M.T., Vu, C., Derby, K.M., Goris, M., McLaughlin, T.F. (2002). Using functional analysis procedures to monitor medication effects in an outpatient and school setting. *Psychology in the schools*, 39, 73-76.
- Azrin, N.H. et Nunn, R.G. (1973). Habit-reversal: a method of eliminating nervous habits and tics. *Behaviour research and therapy*, 11, 619-628.
- Azrin, N.H. et Peterson, A.L. (1989). Reduction of an eye tic by controlled blinking. *Behavior therapy*, 20, 467-473.
- Bloom, M., Fischer, J., Orme, J.G. *Evaluating practice; guidelines for the accountable professional*, 5th edition. USA: Pearson, 2006.
- Bruun, R.D. et Budman, C.L. (1996). Risperidone as a treatment for Tourette's syndrome. *Journal of clinical psychiatry*, 57, 29-31.
- Budman, C.L., Bruun, R.D., Park, K.S., Lesser, M., Olson, M. (2000). Explosive outbursts in children with Tourette's disorder. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 39, 1270-1276.
- Budman, C.L., Bruun, R.D., Park, K.S., Olson, M.E. (1998). Rage attacks in children and adolescents with Tourette's disorder: a pilot study. *Journal of clinical psychiatry*, 59, 576-580.
- Budman, C.L. et Feirman, L. (2001). The relationship of Tourette's syndrome with its psychiatric comorbidities: is there an overlap? *Psychiatric annals*, 31, 541-548.
- Budman, C.L., Rockmore, L., Stokes, J., Sossin, M. (2003). Clinical phenomenology of episodic rage in children with Tourette syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 55, 59-65.
- Carter, A.S., Fredine, N.J., Findley, D., Scahill, L., Zimmerman, L., Sparrow, S.S., 1999. Pharmacological and other somatic approaches to treatment. In Leckman J.F et Cohen, D.J. (Eds.), *Tourette's syndrome, tics, obsessions, compulsions; developmental psychopathology and clinical care*. Wiley, NY, pp.370-398.
- Carter, A.S., Fredine, N.J., Findley, D., Scahill, L., Zimmerman, L. et Sparrow, S.S. « Pharmacological and other somatic approaches to treatment ». Dans Leckman J.F et Cohen, D.J. (Eds.), *Tourette's*

- syndrome, tics, obsessions, compulsions. Developmental psychopathology and clinical care.* NY: Wiley, 1999: 370-398.
- Cattell, R.B. (1952). Psychological measurement: ipsative, normative and interactive. *Psychological Review*, 51, 292-303.
- Coffey, B.J., Biederman, J., Smoller, J.W., Geller, D.A., Sarin, P., Schwartz, S., Kim, G.S. (2000). Anxiety disorders and tic severity in juveniles with Tourette's disorder. *Journal of american academy of child and adolescent psychiatry*, 39, 562-568.
- Coffey, B., Park, K. (1997). Behavioral and emotional aspects of Tourette's syndrome. *Neurologic clinics*, 15, 277-289.
- Costello, E.J., Angold, A., Burns, B.J., Stangl, D.K., Tweed, D.L., Erkanli, A., Worthman, C.M. (1996). The Great Smoky Mountain study of youth. Goals, design, methods, and the prevalence of DSM-III-R disorders. *Archives of general psychiatry*, 53, 1129-1136.
- Dion, Y., Annable, L., Sandor, P., Chouinard, G. (2002). Risperidone in the treatment of Tourette's syndrome : a double-blind placebo-controlled trial. *Journal of clinical psychopharmacology*, 22, 31-39.
- Dooley, J.M. (1997). Risperidone for rage attacks in Tourette syndrome. Le site Web de *Tourette Syndrome Foundation of Canada*, Head of neurology, IWK Grace Health Center, NS.
- Dooley, J.M., Brna, P.M., Gordon, K.E. (1999). Parent perceptions of symptom severity in Tourette's syndrome. *Archives of disease in childhood*, 81, 440-441.
- Evers, R.F.A. et van de Wetering, B.J.M. (1994). A treatment model for motor tics based on a specific tension-reduction technique. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 25, 255-260.
- Freeman, R., Fast, D., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M., Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3500 cases. *Developmental medicine and child neurology*, 42, 436-447.
- Gaffney, G.R., Perry, P.J., Lund, B.C., Bever-Stille, K.A., Arndt, S., Kuperman, S. (2002). Risperidone versus clonidine in the treatment of children and adolescents with Tourette's syndrome. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 41, 330-336.
- Gardner, W.I. *Aggression and other disruptive behavioral challenges biomedical and psychosocial assessment and treatment.* NY : NADD Press, 2002.
- Gervais, J. et Bouchard, S. *Les trucs de Dominique : développement des habiletés de gestion de l'anxiété et du stress chez les enfants.* Éditions CFORP, 2006.
- Gilbert, D.L., Batterson, R., Sethuraman, G., Sallee, F.R. (2004). Tic reduction with risperidone versus pimozide in a randomized, double-blind, crossover trial. *Journal of american academy of child and adolescent psychiatry*, 43, 206-214.

- Greene, R.W., Ablon, J.S., Goring, J.C. (2003). A transactional model of oppositional behavior: underpinnings of the collaborative problem solving approach. *Journal of psychosomatic research*, 55, 67-75.
- Grenier, S., O'Connor, K., Bélanger, C. (2008). Obsessional beliefs, compulsive behaviours and symptom severity: their evolution and interrelation over stages of treatment. *Clinical psychology and psychotherapy*, 15, 15-27.
- Griffiths, D.M., Gardner, W.I., Nugent, J.A. *Behavior supports: Individual centered behavioral interventions*. NY: NADD Press, 1998.
- Hanley, G.P., Iwata, B.A., McCord, B.E. (2003). Functional analysis of problem behavior: a review. *Journal of applied behaviour analysis*, 36, 147-185.
- Harcherik, D., Leckman, J., Detlor, J., Cohen, D. (1984). A new instrument for clinical studies of Tourette's syndrome. *Journal of the american academy of child psychiatry*, 23, 153-160.
- Hickey, T. et Wilson, L. (2000). Tourette syndrome: Symptom severity, anxiety, depression, stress, social support and ways of coping. *The Irish journal of psychology*, 21, 78-87.
- Hornsey, H., Banerjee, S., Zeitlin, H., Robertson, M. (2001). The prevalence of Tourette syndrome in 13-14 year-olds in mainstream schools. *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, 42, 1035-1039.
- Hunter, R.H., Wilkniss, S., Gardner, W.I., Silverstein, S.M. (2008). The multimodal functional model-advancing case formulation beyond the "diagnose and treat" paradigm. *Psychological services*, 5, 11-25.
- Iwata, B.A., Dorsey, M.F., Slifer, K.J., Bauman, K.E., et Richman, G.S. (1994). Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of applied behavior analysis*, 27, 197-209.
- Kadesjö, B. et Gillbert, C. (2000). Tourette's disorder: epidemiology and comorbidity in primary school children. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 39, 548-550.
- Kazdin, A.E. « Conduct disorder ». Dans Kolko, D.J. (Ed), *Encyclopedia of psychology*, Vol. 2. NY: Oxford University Press, 2000: pp. 256-260.
- Kurlan, R. et the Tourette's syndrome study group (2002). Treatment of ADHD in children with tics: a randomized controlled trial. *Neurology*, 58, 527-536.
- Lavenstein, B.L. (2003). Treatment approaches for children with Tourette's syndrome. *Current neurology and neuroscience reports*, 3, 143-148.
- Laverdure, A., Fontaine, A., Leclerc, J. (2007). « Rage attacks questionnaire, version française ». Traduction de Budman *et al.*, 2003, *Journal of psychosomatic research*, 55, 59-65.
- Leckman, J.F. et Cohen, D.J. *Tourette's syndrome, tics, obsessions, compulsions*. NY: John Wiley and sons, 1999.

- 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 american academy of child and adolescent psychiatry*, 28, 566-573.
- Leclerc, J., Forget, J., O'Connor, K.P. *Quand le corps fait à sa tête : le syndrome de Gilles de la Tourette*. Québec : MultiMondes, 2008.
- Lussier, F. et Flessas, J. « Syndromes frontaux ». Dans (Eds), *Neuropsychologie de l'enfant*. Paris: Dunod, 2001: pp. 307-358.
- Mason, A., Banerjee, S., Eapen, V., Zeitlin, H., Robertson, M.M. (1998). The prevalence of Tourette syndrome in a mainstream school population. *Developmental medicine and child neurology*, 40, 292-296.
- Mueser, K.T., Yarnold, P.R., et Foy, D.W. (1991). Statistical analysis for single-case designs : evaluating outcome of imaginal exposure treatment of chronic PTSD. *Behavior modification*, 15, 132-155.
- O'Connor, K.P. (2002). A cognitive-behavioral / psychological model of tic disorders. *Behaviour research and therapy*, 40, 1113-1142.
- O'Connor, K.P. *Cognitive-behavioral management of tic disorders*. NY: Wiley, 2005.
- 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, 1090-1095.
- Onofrij, M., Paci, C., D'Andreamatteo, G., Toma, L. (2000). Olanzapine in severe Gilles de la Tourette syndrome. *Journal of neurology*, 247, 443-446.
- Organisation mondiale de la santé. (2000). Cross-national comparisons of the prevalences and correlates of mental disorders. *Bulletin of the World Health Organization*, 78, 413-426.
- Pappert, E.J., Goetz, C.G., Louis, E.D., Blasucci, L., Leurgans, S. (2003). Objective assessments of longitudinal outcome in Gilles de la Tourette's syndrome. *Neurology*, 61, 936-940.
- Peterson, B.S. et Cohen, D.J. (1998). Treatment of Tourette's syndrome: multimodal, developmental intervention. *Journal of clinical psychiatry*, 59, 62-72.
- Piacentini, J. et Chang, S. (2005). Habit reversal training for tic disorders in children and adolescents. *Behavior modification*, 29, 803-822.
- Robertson, M.M. (2000). Tourette syndrome, associated conditions and complexities of treatment. *Brain*, 123, 425-462.
- Robertson, M.M., Channon, S., Baker, J., Flynn, D. (1993). The psychopathology of Gilles de la Tourette's syndrome : a controlled study. *British journal of psychiatry*, 162, 114-117.
- Scahill, L., Leckman, J.F., Schultz, R.T., Katsovich, L., Peterson, B.S. (2003). A placebo-controlled trial of risperidone in Tourette syndrome. *Neurology*, 60, 1130-1135.

- Stephens, R.J. et Sandor, P. (1999). Aggressive behaviour in children with Tourette syndrome and comorbid attention deficit hyperactivity disorder and obsessive-compulsive disorder. *Canadian journal of psychiatry*, 44, 1036-1042.
- Storcheim, L.F. et O'Mahoney, J.F. (2006). Compulsive behaviours and levels of belief in obsessive-compulsive disorder. *Clinical psychology and psychotherapy*, 13, 64-79.
- Sukhodolsky, D.G., Scahill, L., Zhang, H., Peterson, B.S., King, R.A., Lombroso, P.J., Katsovich, L., Findley, D., Leckman, J.F. (2003). Disruptive behavior in children with Tourette syndrome. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 42, 98-105.
- Turgeon, L. et Brousseau, L. *Programme Super Écureuil, intervention précoce auprès de jeunes présentant des problèmes d'anxiété*. Montréal : CRFS, 1999.
- Turgeon, L, Gendreau, P.L. *Les troubles anxieux chez l'enfant et l'adolescent*. FR : Solal, 2006.
- Verdellen, C.W.J., Keijsers, G.P.J., Cath, D.C., Hoogduin, C.A.L. (2004). Exposure with response prevention versus habit reversal in Tourette's syndrome. *Behaviour research and therapy*, 42, 501-511.
- Wang, H.S. et Kuo, M.F. (2003). Tourette syndrome in Taiwan: an epidemiological study of tic disorders in an elementary school at Taipei County. *Brain and development*, 25, S29-31.
- Weisz, J.R. *Psychotherapy for children and adolescents: evidence-based treatments and case examples*. NY: Cambridge University Press, 2004.
- Wodrich, D.L., Benjamin, E., Lachar, D. (1997). Tourette's syndrome and psychopathology in a child psychiatric setting. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 36, 1618-1624.
- Woods, D.W. et Miltenberger, R.G. (1995). Habit reversal: a review of applications. *Journal of behaviour therapy and experimental psychiatry*, 26, 123-131.
- Woods, D.W et Miltenber, R.G. *Tic disorders, trichotillomania, and other repetitive behavior disorders. Behavioral approaches to analysis and treatment*. Boston: Kluwer Academic Publishers, 2001.

Tableau 1 Profil descriptif et comportemental des enfants

#	Sexe	Âge	Tb. associés diagnostiqués	ÉE par semaine	Médication	Type de classe	Symptômes obsessionnels compulsifs CY-BOCS ¹	Potentiel intellectuel WISC-IV ²
1	M	10,3	TDA/H	4	Concerta Mélatonine	Ordinaire	O : durée, intensité, détresse – aucune - peur de faire quelque chose d'impulsif - sons, mots ou nombre intrusif C : durée, intensité, détresse – aucune - besoin de toucher, taper, frotter	QI : 90
2	M	11,0	TDA/H Anxiété	5	Adderall Risperdal	Ordinaire	O : Ø C : durée, intensité, détresse – aucune - compter objets, nombres, mots... - difficulté à jeter des objets	QI : 126
3	M	10,9	TDA/H Opposition	4	Clonidine Risperdal Stratera	Ordinaire	O : durée, intensité, détresse – légère - dégoût intense lié à la salive C : Ø	QI : 114
4	F	11,9	-	2-3	Zoloft Adderall Neuleptil	Soutien personnel	O : Ø C : durée, intensité, détresse – modérée - relire, effacer ou réécrire - difficulté à jeter des objets - trichotillomanie	QI : 109
5	M	12,3	TDA/H TOC	2	Concerta Risperdal	Soutien personnel	O : durée, intensité, détresse – modérée - peur de se faire du mal / aux autres - peur d'agir sous impulsions C : durée, intensité, détresse – modérée - besoin de répéter des activités - lavage excessif - vérification de serrures - besoin de toucher	QI : 86
6	M	11,7	-	6-7	Risperdal	Difficultés comportementales	O : Ø C : durée, intensité, détresse – légère - besoin de toucher, taper, frotter - difficulté à jeter des objets	QI : 76

¹ *Children's Yale-Brown obsessive compulsive scale (CY-BOCS)* (Scahill *et al.*, 1997; Storch *et al.*, 2006; traduction française non validée de Laverdure et Pélissier, 2007). Légende : échelle des obsessions (O), échelle des compulsions (C).

² *Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, 4^e édition* (WISC-IV, 2005). Échelle globale de quotient intellectuel (QI).

Tableau 2 Séances du programme « Prends ton Tourette par les cornes! »

Séance	Objectifs	Thèmes et exercices
1. Je comprends mieux les épisodes explosifs... et je m'en rends compte!	<ul style="list-style-type: none"> - Prise de conscience des manifestations et de la séquence comportementale - Liste des désavantages - Définition opérationnelle des comportements cibles 	<p>Les ÉE (exposé théorique et mises en situation)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qu'un ÉE? D'où viennent les crises? - Lire « Les manies de Maude » (Édition Boréal, 2004) <p>Retour sur les situations de crises notées</p> <ul style="list-style-type: none"> - Séquence comportementale; Défi #2: On regarde le journal - MES comportements cibles; Défi #3: Situations à risque élevé/faible
2. Entraînement à la reconnaissance des émotions et des sentiments	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaissance des émotions - Reconnaissance des signes physiologiques de la colère 	<p>Les muscles, les pensées et les émotions : tout un mélange! (exposé)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les émotions que tu connais? (exercice pratique) - Défi #4: nommer, reconnaître et conceptualiser les émotions (jeux) <p>Reconnaître les signes physiologiques de la colère (Affiche thématique)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Défi #5: colorer les parties du corps qui changent avec la colère
3. Entraînement parental – soutien à l'intervention (enfant absent)	<ul style="list-style-type: none"> - Informer les parents au sujet des crises - Outiller les parents pour faire face aux ÉE de leur enfant - Enseigner des stratégies qui désamorcent les crises 	<p>Les ÉE (exposé théorique et mises en situation)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qu'un ÉE? D'où viennent les crises? (normaliser, définir) <p>Notion de l'apprentissage social</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cycle de maintien des comportements agressifs et des ÉE - Modèle d'intervention (contextuel et multimodal) et analyse fonctionnelle <p>Retour sur les situations de crises notées</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comportements cibles et les situations à risque faible/élevé <p>Pistes d'intervention</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stratégies globales liées au SGT - Prévention et gestion des ÉE (ne pas blâmer ni déresponsabiliser) <p>Dynamique familiale, résolution de problèmes et habiletés sociales</p> <p>Maniement des contingences (attention positive et gestion des conséquences)</p> <p>Estime de soi et motivation</p>

4. Entraînement à la relaxation	<ul style="list-style-type: none"> - Enseigner des techniques de respiration - Entraîner à la relaxation musculaire progressive 	<p>Entraînement à la relaxation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perceptions de l'enfant face à la relaxation et en décrire les bienfaits <p>Techniques de respiration</p> <ul style="list-style-type: none"> - Défi # 6 : 3 étapes d'une respiration profonde (trucs concrets) <p>Relaxation musculaire progressive (séquence par pictogrammes)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier l'état de tension de ton corps - Défi # 7 : alterner tension / relâchement pour chaque partie du corps
5. Restructuration cognitive et apprentissage de l'autocontrôle	<ul style="list-style-type: none"> - Confronter les pensées qui peuvent accompagner ou déclencher les ÉE - Entraîner l'enfant à relativiser et à reconsidérer une situation 	<p>J'améliore ma relaxation</p> <p>Restructurer le comportement dans son ensemble</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revoir ton scénario (l'anticipation) - Défi # 8 : adaptation de la technique des trois colonnes - Exercices pratiques (6 histoires de cas)
6. Apprendre des stratégies d'autocontrôle	<ul style="list-style-type: none"> - Entraînement aux auto-instructions et à la résolution de problèmes - Outiller l'enfant pour faire face aux situations à risque élevé d'ÉE 	<p>Entraînement par auto-instruction</p> <ul style="list-style-type: none"> - Défi #9: auto-messages en tâches de raisonnement (suite logique, analogies) <p>Résolution de problèmes + Gestion de la colère + Habiletés sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Défi #10: les 6 étapes de la résolution de problèmes - Exercices pratiques et fiches à remplir à la maison
7. Entraînement à une réponse contraire	<ul style="list-style-type: none"> - Réviser les outils offerts à l'enfant - Automatiser l'utilisation d'une stratégie d'autocontrôle : la réponse contraire - Atteindre une restructuration globale du comportement 	<p>Qu'est-ce qu'une réponse contraire?</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Truc favori »; réponse comportementale qui calme, qui défoule ou qui permet d'exprimer sa colère - Défi #11: inclure le « truc favori » à la chaîne de comportement - Confection de la bande rappel <p>Parents : sélection des moyens d'encouragement et de rappel</p>
8. Bilan	<ul style="list-style-type: none"> - Faire le bilan de ce qui a été appris au cours de l'intervention - Constater l'évolution des comportements de l'enfant 	<p>Révision des séances, des concepts et des stratégies apprises</p> <p>Comment maintenir les acquis et prévenir la rechute?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un problème à la fois, communiquer, persévérer et se féliciter <p>Remise des graphiques d'évolution</p>

Tableau 3 Statistiques descriptives et scores z ipsatifs de la fréquence des ÉE notés par les parents à l'aide des grilles d'observation

Participant	n^a	Moyenne	Écart-type	Z_1^b	Z_2	Z_3	Z_4	Autocorrélation	Différences critiques ^c
1	15	3,33	2,29	-0,69	1,17	-0,04	-0,58	0,37	3,80
2	14	0,86	0,77	1,05	-0,14	-0,46	-0,25	0,09	4,58
3	14	2,50	1,16	-0,43	0,43	0,65	-1,01	-0,14	5,13
4	15	0,80	0,77	0,58	-0,06	-0,06	-0,60	-0,08	3,66
5	11	0,18	0,40	-0,45	0,17	0,17		-0,25	5,37
6	14	1,50	1,56	0,75	0,00	0,00	-0,75	-0,19	5,23

^a Le nombre de données de fréquence avec lesquels la moyenne, l'écart-type et l'autocorrélation ont été calculés.

^b Scores z ipsatifs à trois moments au cours de la thérapie représenté par Z_1 , Z_2 , Z_3 et Z_4 : représente la moyenne des scores z pour les données du niveau de base, Z_2 représente la moyenne des scores z pour la première partie du traitement (séance 1 à 4), Z_3 représente la moyenne des scores z pour la seconde partie du traitement (séance 5 au suivi téléphonique), Z_4 représente la moyenne des scores z pour les données du *rappel*.

^c Différences critiques pour un test unilatéral en fonction des phases 1 à 4 selon un seuil de $p < 0,05$.

Tableau 4 Fréquence et intensité compilées par le *Rage attacks questionnaire*

Résultats	Participant	Mère			Pré	Père			Enseignant	
		Pré	Post	Rappel		Post	Rappel	Pré	Rappel	
Fréquence	1	2	2	2	2	-	-	-	-	
	2	2	2	2	2	2	3	-	0	
	3	2	2	1	-	-	-	-	-	
	4	2	2	1	2	2	1	1	0	
	5	2	0	-	2	0	-	1	-	
	6	2	2	2	2	1	-	-	1	
Intensité	1	2	2	2	2	-	-	-	-	
	2	2	2	2	1	2	2	-	1	
	3	2	2	2	-	-	-	-	-	
	4	2	2	2	2	2	2	2	0	
	5	2	1	-	2	1	-	2	-	
	6	2	2	3	2	4	-	-	1	

Tableau 5 Scores globaux des questionnaires mesurant les tics et les symptômes du SGT

Participant		YGTSS					TSGS				
		Pré	Post	Rappel	F pré/post/rappel	t pré/rappel	Pré	Post	Rappel	F pré/post/rappel	t pré/rappel
1	Score moyen	32,3	19	23	0,14	0,28	18	27	28,5	1,86	2,14
	Écart-type	34,3	11,3	12,7			7,1	5,7	0,7		
2	Score moyen	33,3	40	35,7	0,26	0,19	16,5	29	28,5	1,79	1,54
	Écart-type	11,1	1,7	12,9			7,8	5,7	6,4		
3	Score moyen	32	49	31	31,74*	0,22	21	25	22	1,77	0,35
	Écart-type	2,8	4,2	4,2			1,4	1,4	2,8		
4	Score moyen	29	22,7	18	0,21	0,80	16,5	21	27,5	1,34	1,50
	Écart-type	17,3	23,7	8,7			2,1	4,2	9,2		
5	Score moyen	15,5	0	-	-	-	32	27	-	-	-
	Écart-type	10,6	0	-			4,2	0	-		
6	Score moyen	38,3	37,3	33,5	0,05	0,23	31	35,5	29	0,54	0,23
	Écart-type	14,5	5,3	17,7			4,2	0,7	8,5		

* $p < 0,05$: comparaison pré vs post : éta carré 68 %; comparaison pré-post vs relance : éta carré 28 %

Tableau 6 Résultats aux échelles extériorisés et total mesurés par l'ASEBA

Participant		Enfant			Parents			Enseignant	
		Pré	Post	Rappel	Pré	Post	Rappel	Pré	Rappel
1	Extériorisé	φ	-	φ	+	+	+	-	-
	Total	-	-	-	+	+	+	-	-
2	Extériorisé	-	+	-	+	+	+		+
	Total	+	+	φ	+	+	+		+
3	Extériorisé	+	+	+	+	+	+		φ
	Total	+	+	+	+	+	+		φ
4	Extériorisé	+	-	-	+	+	φ	+	-
	Total	+	-	-	+	+	φ	+	φ
5	Extériorisé	+	+		+	+		+	
	Total	+	φ		+	+		+	
6	Extériorisé	+	φ	+	+	+	+		φ
	Total	+	+	+	+	+	+		+

+ Au-dessus du seuil clinique

φ Frontière du seuil clinique

- Sous le seuil clinique

Figure 1 Fréquences d'ÉE par semaine notées par les enfants et les parents

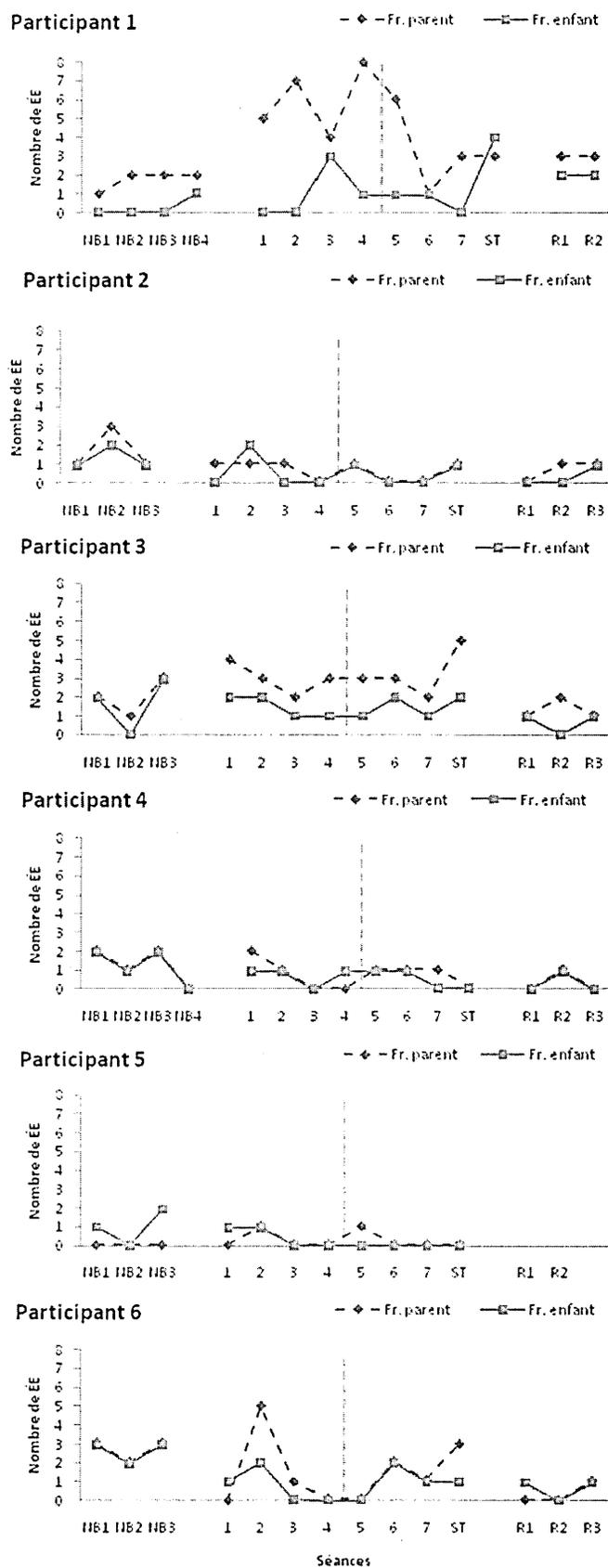
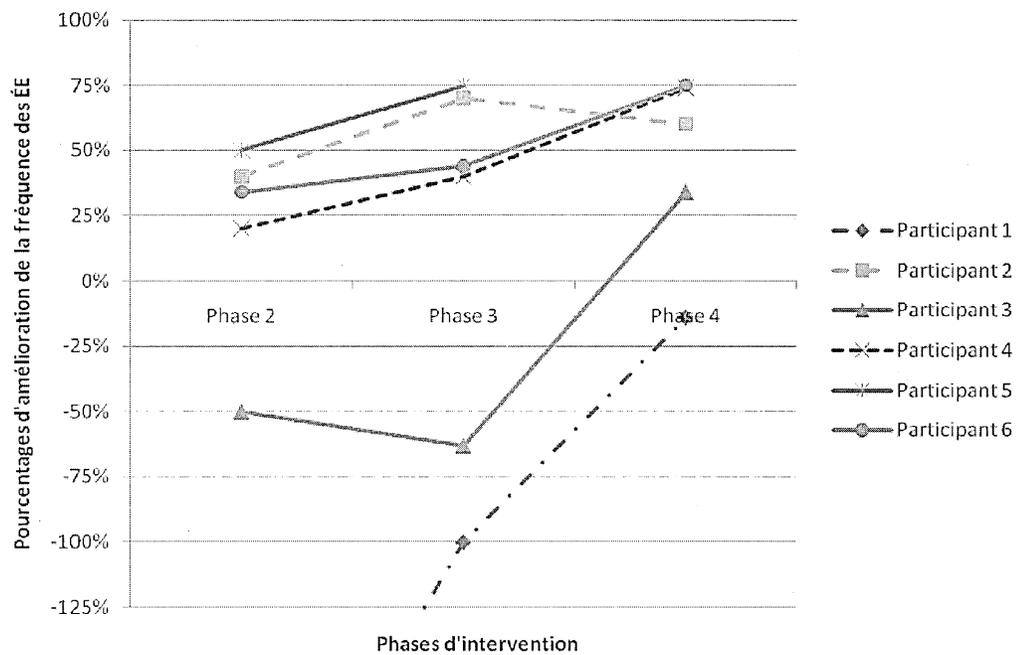
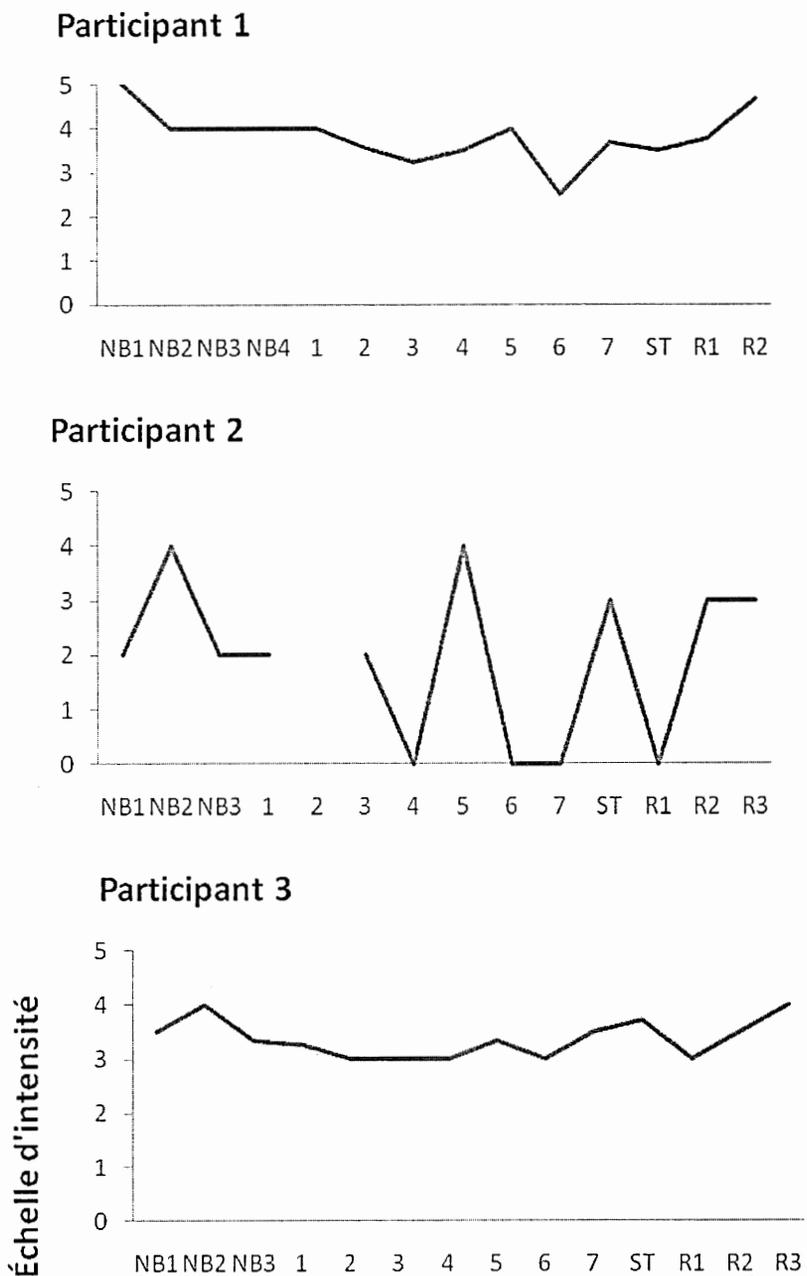


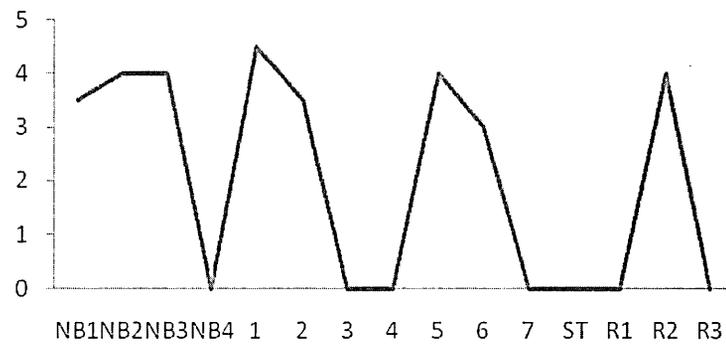
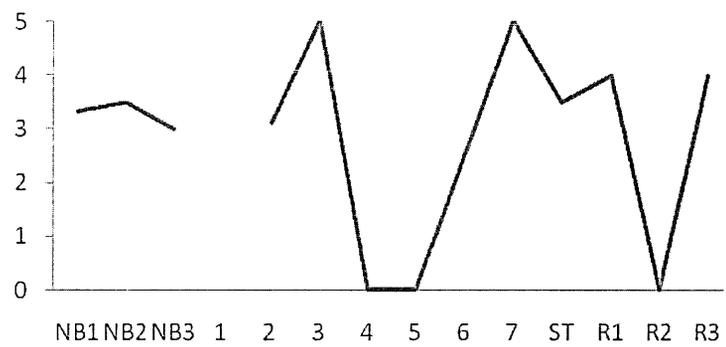
Figure 2 Pourcentages d'amélioration de la fréquence des ÉE aux phases 2, 3 et 4^a en fonction du niveau de base



^a Les phases relatives à l'évolution de l'intervention : Phase 1 – niveau de base (NB); Phase 2 – séances 1 à 4; Phase 3 – séances 5 au suivi téléphonique; Phase 4 – évaluation de *rappel* à trois mois.

Figure 3 Moyennes hebdomadaires de l'intensité des ÉE selon les parents de chaque participant



Participant 4**Participant 6****Séances**

CHAPITRE IV

BEHAVIORAL PROGRAM FOR MANAGING EXPLOSIVE OUTBURSTS IN CHILDREN WITH
TOURETTE SYNDROME

Soumis au Journal of Developmental and Physical Disabilities (appendice N)

Running head : MANAGING EXPLOSIF OUTBURSTS

Behavioral program for managing explosive outbursts in children with Tourette syndrome

Julie Leclerc¹⁻², Kieron P. O'Connor²⁻³⁻⁴, Jacques Forget¹, Marc E. Lavoie²⁻³

¹ Department of psychology, University of Quebec in Montreal

² Fernand-Seguin Research Centre of Louis-H. Lafontaine Hospital

³ Department of psychiatry, University of Montreal

⁴ Department of psychoeducation and psychology, University of Quebec in Outaouais

To review proofs:

Julie Leclerc
Fernand-Seguin Research Centre
7331 Hochelaga St.
Montreal, QC, Canada, H1N 3M5
Phone: 514-251-4015 # 3426
leclerc.julie.3@courrier.uqam.ca

Fax: 514-251-2617

ABSTRACT

Tics are the defining characteristic of Tourette syndrome (TS). However, comorbid explosive outbursts (EO) can be more disruptive than tics to the child's functioning. There are effective treatments for tic management and for oppositional-defiant behavior but there is no specific treatment for EO in TS. This study assessed the effectiveness of an innovative cognitive-behavioral intervention for decreasing frequency and intensity of EO. A case series of two children (10 and 11 years-old) who followed the program is presented. The children showed trends towards decreased EO frequency post treatment but with no change in EO intensity. The most significant change appeared to be a decrease in specific targeted behaviors as being the most disturbing component of EO. The strategies applied to the target-behaviors were not generalized to non-targeted components of EO. Qualitative information on factors which may have influenced therapy process and outcome are discussed.

Key words : Tourette syndrome; explosive or rage outbursts; cognitive behavior therapy

4.1 Definition, comorbidity and explosive outbursts in Tourette Syndrome

Tourette syndrome (TS) is defined by the presence of multiple motor and/or vocal tics. Motor tics are a recurrent and non-voluntary series of movements in one or several muscle groups, and vocal tics are recurrent and non-rhythmic sounds or verbalizations emitted out of context (APA, 2000). However, TS is characterized by extensive comorbidity. In children in particular, associated behavioral disturbances often interfere more with daily function than the tics themselves. When there is at least one comorbid diagnosis, the risk of behavioral problems is greater and frequently leads to difficulties in psychosocial adaptation (Freeman *et al.*, 2000; Sukhodolsky *et al.*, 2003).

Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) is the most common comorbidity in children with TS, with estimates ranging from 21% to 90%. Other prevalent comorbidities in children with TS include obsessive-compulsive disorder (OCD) with estimates across studies varying between 11% and 66%, anxiety and mood disorders estimated to occur in around 30% of cases, and learning disorder which is estimated at between 30% and 60% (Budman and Feirman, 2001; Freeman *et al.*, 2000).

Aggressive and oppositional behaviors occur in 42% to 66% of children with TS (Alsobrook and Pauls, 2002). Explosive outbursts (EO) are distinct because of their sudden intensity and their pattern of situational onset. EO consists of episodic rage attacks characterized as unpredictable, uncontrollable and out of proportion in the situational context (Budman *et al.*, 2003). EO is characterized by a low frustration threshold that leads the child to react in a disproportionate manner to a trigger stimulus. Typical features of EO may include verbal and physical aggression to others, self-harm and destructive behaviors. The intensity and the lack of voluntary control and intention distinguish the symptoms from regular temper tantrums. These sudden and excessive tantrums are reported to occur in 35% to 70% of children with TS (Budman *et al.*, 2000) and are perhaps the most disruptive of all comorbidities in TS with consequences for familial, educational, and social aspects of the child (Dooley *et al.*, 1999; Stephens and Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003).

Because there are few studies on this subject, the etiology of EO within a TS population remains unknown, but it is usually recognized as of a multifactorial origin, as indeed is TS. Interestingly, EO seems to interact very actively with other comorbidities. There is a 95% probability of EO when the child suffers from both TS and ADHD and a 92% probability of EO in the presence of comorbid OCD and TS. If a child presents with all three diagnoses (TS, ADHD, OCD), EO seem almost 100% probable (Budman *et al.*, 2000). The explosive mix may result from the presence of both impulsivity and cognitive rigidity among the comorbidities (Freeman *et al.*, 2000; Stephens and Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003). One hypothesis is that EO could be best understood as a form of emotional

tic, hence its etiology may be similar to TS tic symptomatology, which also occurs abruptly, sometimes intensively and seemingly without the person's volition.

4.2 Treatment of tics and other symptoms

Pharmacotherapy and Cognitive-Behavioral Therapy (CBT) are essentially the two main treatment alternatives for the treatment of tics in TS. Both treatments aim to alleviate the symptoms, and a combination of approaches is often considered optimal (Anderson *et al.*, 2002; Carter *et al.*, 1999).

4.2.1 Pharmacotherapy

Efficacy of medication varies depending on the child and, for the same child, depending on the period of use. In addition, there is always a possibility of undesirable side effects (Bruun et Budman, 1996; Dion *et al.*, 2002). The agents typically prescribed are typical neuroleptics (dopamine antagonists) like haloperidol and pimozide, or atypical neuroleptics like risperidone, clozapine and olanzapine (Carter *et al.*, 1999; Gilbert *et al.*, 2004; Onofrij *et al.*, 2000; Scahill *et al.*, 2003). Clonidine (antihypertensive) and haloperidol figure as the most commonly prescribed medication in children with TS in North America (Freeman *et al.*, 2000; Robertson, 2000). Other pharmacological agents may be effective to alleviate the frequency and intensity of tics (e.g. antidepressant, anxiolytic) but results are inconsistent and usually derived from single case studies (Budman and Feirman, 2001; Lavenstein, 2003).

4.2.2 Cognitive-Behavioral Therapy (CBT)

CBT aims to modify behavior through re-education and re-learning of behavioral patterns and so decrease the frequency and intensity of unwanted behavior. Habit reversal (Azrin and Peterson, 1989; Woods and Miltenberger, 2001), exposure and response prevention (Evers and van de Wetering, 1994; Verdellen *et al.*, 2004), and treatments oriented toward restructuring of all inputs maintaining chronic tension and sensori-motor activation (O'Connor, 2002, 2005) show encouraging results (Leclerc *et al.*, 2008). Nonetheless, these techniques may not be sufficient for the treatment of other disruptive behaviors that occur in conjunction with TS.

4.2.3 Treatment for oppositional and aggressive behavior

Psychosocial, behavioral interventions and CBT are commonly used as treatments for disruptive disorder like oppositional-defiant behavior, and include social skills training and/or anger management (Greene *et al.*, 2003; Kazdin, 2000; Weisz, 2004). However, these techniques do not usually target children and adolescents with TS. The multimodal functional approach (MFA) (Gardner, 2002; Griffiths *et al.*, 1998) is designed for people suffering from a developmental disorder and intellectual disability. MFA aims to understand hetero- and auto- aggressive behavior according to a biopsychosocial perspective. In MFA, a multimodal evaluation by functional analysis leads to interventions following operant conditioning principles. Such treatments for oppositional and aggressive behavior produce robust clinical improvements and reduce externalized behavior. But the studies are usually non-randomized case studies who do not present with EO (Allen, 1998; Kazdin, 2000; Weisz, 2004).

4.2.4 Objective

In the present study, an innovative training program for EO self-management is outlined and its effectiveness in children with TS and EO is evaluated. The intervention aimed specifically to decrease the frequency and the intensity of EO by training the child and his or her parents in appropriate cognitive and behavioral strategies.

4.3 Method

4.3.1 Participants

Children were recruited through communications to the 475 members of the “Association Québécoise du Syndrome de la Tourette” (AQST): support group meeting, e-mail, announcements on web sites (AQST; OCD and Tic Disorder Studies Centre – Fernand-Seguin Research Centre (CRFS)), and during the “2007 AQST symposium in Montreal”. Consecutive referrals were evaluated according to the inclusion criteria: 9 to 12 years old, TS diagnosis confirmed by a medical or psychological report based on *DSM-IV-TR* criteria, and at least two EO per week. Exclusion criteria were the presence of any chronic medical complaints (reported by the parents), recent change in medication or during intervention, and a diagnosis of pervasive developmental disorders or intellectual deficiency. The presence of a psychiatric condition other than TS, ADHD, OCD, anxiety, oppositional defiant disorder and mood disorder were not criteria for exclusion as long as TS was the principal diagnosis. Six children followed the 10 weeks of therapy (5 boys, 1 girl). In the current article we present a detailed case formulation and discussion of two children who were chosen because of their full data set

(family commitment, exercises reports, questionnaires and observation grids). However, the two were also representative of the others in terms of normal milestones, living with biological parents, normal intellectual quotient as measured by the Wechsler Intelligence Scale for Children 4th edition.

Tim³ is a 10-year-old boy who lives with his parents and his 7-year-old brother. He met all his developmental milestones on time and reported no medical problems. However, his parents reported him as having difficulty with fine motor skills, sustained attention, and socialization. Tim had consulted a psychologist for depressed mood at age 8. He is in a regular fifth grade classroom setting. While Tim does not present any performance problems, his parents reported autonomy, organization, social, and self-esteem difficulties. Tim suffers from ADHD and anxiety. He is currently taking a stable dose of a psychostimulant (Adderall, 25 mg) and an atypical antipsychotic (Risperdal, 1 mg) and has been medicated for a year. He also suffers from compulsions (counting and hoarding) but without functional impairment or distress as measured by the Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (CY-BOCS; Goodman *et al.*, 1989; Storch *et al.*, 2006). He was diagnosed with TS at age 8 but has experienced tics since age 6. Tim's parents report his tics as frequent and visible, and identified the following: wide opening of his eyes, pulling on his clothes, smelling his fingers, clearing his throat, and just right rituals associated with a need for symmetry. The parents reported that Tim experiences up to five EO per week periodically.

Kate is an 11-year-old girl who lives with her parents and her 20-year-old brother. She met all her developmental milestones on time but she had had a tonsil operation, multiple ear infections, and a severe pneumonia from age 2 to 5. In addition, her parents also reported difficulties with fine motor skills, sustained attention, and socialization. The parents consulted with a medical doctor for Kate's repetitive crying before age 1. Kate had been in consultation with a psychologist and a psychiatrist for her problem behaviors since age 5. She is in a sixth grade classroom with psychoeducational support. Kate does not have learning difficulties but her parents worry about her performance in mathematics and writing. Her parents also report autonomy, organization, social, and self-esteem difficulties. While Kate does not have any comorbid diagnosis, she suffers from anxiety (separation issues and nocturnal fears), and she has multiple compulsive rituals causing her moderate distress according to the CY-BOCS: (a) rereading, erasing, or rewriting; (b) difficulty throwing things away; (c) trichotillomania. She has received a stable dose of a psychostimulant (Adderall, 20 mg) and an antidepressant (Zoloft, 50 mg) for a year and, a neuroleptic (Neuleptil, 20 mg) for two months. She was diagnosed with TS at age 9. Kate's parents consider that now her tics are visible but infrequent. Identifiable tics are eye

³ The names of the children have been changed to ensure confidentiality.

blinking and facial contractions. The parents reported that Kate is currently experiencing two to three EO per week.

4.3.2 Evaluation materials

EO frequency and intensity were evaluated by the children, his/her parents, and his/her teacher. Because it is difficult to use systematic interval observation or video recording, which are currently used for tic evaluations (Freeman *et al.*, 2000; O'Connor, 2005), information on EO occurrence was derived from different sources. The child and his/her parents collected data with an event sampling observation method, suited to the spontaneous, intermittent and excessive nature of EO. The parents were trained in using an original grid, inspired by the MFA (Griffiths *et al.*, 1998), to note the antecedents and consequences of the EO from baseline to the end of the intervention. Baseline is defined as the first two to three weeks before treatment with monitoring. The parents received a 45 minutes guidance session on how to complete the grid and they received weekly feedback to ensure data reliability. The children also filled in an auto-observation journal that recorded frequency, intensity, EO triggers and situational context each time an EO occurred from the baseline to the end of the intervention. The children selected two target-behaviors which formed components of the EO at the beginning of treatment chosen according to the most frequent or the most disturbing for them (e.g., yelling, kicking, hitting, and verbal threatening). The targeted behaviors were then noted each time an EO occurred, to give a record of their frequency. The child wrote or drew information in the space dedicated in the journal on each EO recorded (e.g. behaviors, thoughts, feelings). The children received a coaching session in how to keep the journal through modeling with two past EO, and also received weekly feedback on journal completion during treatment. In addition, a reward system, an incentive pictogram, and parent coaching on how to give feedback were implemented to maintain motivation. In the token reward system the child received stickers for participation and completion of exercises. The child earned access to a "surprise box" after ten stickers (toys, books, games, etc.). Lastly, the child, his/her parents and the teacher completed the *Rage attacks questionnaire (RAQ)* (Budman *et al.*, 2003) in pre, post and follow-up measures. The psychometric qualities of this questionnaire are still uncertain because it is cited only in the Budman and colleague's article. However, owing to its clinical face validity it was formally translated to French (Laverdure *et al.*, 2007) and used in this study to define EO and quantify them in terms of their frequency and intensity.

Moreover, information on the environment and circumstances contributing to onset and/or maintenance of EO was compiled (e.g., usual time in the day, EO directed to people or things).

To collect information on TS symptoms, the *Tourette syndrome global scale* (TSGS) (Harcherik *et al.*, 1984), and the *Yale global tic severity scale* (YTGSS) (Leckman *et al.*, 1989) were administered pre, post and at follow-up. Both were completed with the parents and the teacher (YGTSS only), as a semi-structured interview. The TSGS measures the frequency and disruptiveness of motor and vocal tics and also rates behavioral, restlessness and school functioning. The TSGS shows good psychometric properties with a validity between $r = 0.46$ and $r = 0.99$, and an inter-rater agreement of $r = 0.65$ to $r = 0.85$. The YGTSS classifies symptoms on a six point scale (“none” to “severe”) for five dimensions: quantity, frequency, intensity, complexity and disruptiveness. The overall impairment due to tics on self-esteem, social and school functioning is also rated. The YGTSS presents good to excellent agreement between raters ($r = 0.52$ to $r = 0.99$), a reliability between $r = 0.86$ and $r = 0.91$, and an internal consistency of $\alpha = 0.89$.

The *Achenbach system of empirically based assessment* (ASEBA) (Achenbach *et al.*, 2001) gives a quantitative assessment of psychosocial behavior. There are eight items: anxious-depressed, withdrawn-depressed, somatic complaints, social problems, thought problems, attention problems, rule-breaking behavior, and aggressive behavior. The child, his/her parents and teacher complete the questionnaires at pre, post and follow-up periods.

4.3.3 Procedure

4.3.3.1 Design

The study adopted a multiple baseline single case design protocol. The impact of the therapy was assessed by two outcome measures: 1) EO frequency and intensity before, during and following the CBT intervention monitored by systematic observation; 2) tics, external behavior and psychosocial functioning measures of the children were assessed pre and post the CBT intervention, and at three months follow-up after the end of the program.

4.3.3.2 CBT intervention program

The program was adapted from existing evidence-based treatment strategies. Primarily inspired by the cognitive-behavioral and psychophysiological model for tic management (O'Connor, 2005), the habit reversal technique (Azrin and Nunn, 1973, Woods and Miltenberger, 1995), and the MFA (Gardner, 2002; Griffiths *et al.*, 1998). Experts consensus established the pragmatic and face validity of the program.

The new program aimed to train children with TS to improve self-control of their EO with cognitive-behavioral techniques as a way of reducing the frequency and intensity of targeted aggressive behaviors (target-behavior). Two experienced child therapists (E. S-T. and G.G.) implemented the program after being trained for 14 hours. They also received weekly clinical supervision.

The content of the eight ninety-minute sessions of the therapy is summarized in table 1. Each session began with a review of the previous week's concepts, learning points and exercises, and the analysis of the EO as reported in the journal. Sessions ended with an update of the motivation system (reinforcer table and the EO's frequency graph), and a meeting with the parents. A phone follow-up (PFu) occurred between sessions 7 and 8 to assess the continuity of practice of the program strategies with the child and the parents. In the PFu, EO figuring in the journal were analyzed by phone as during the face to face meeting. In addition, the final session was delayed by two weeks to allow more time for concept integration.

- Insert Table 1 here -

4.4 Results

4.4.1 Explosive outbursts

For both children, the frequency decreased at the beginning of treatment and then remained stable for the duration of therapy as we can see in figure 1. The intensity varied for each case while the occurrence of individualized target-behavior decreased in a non-linear manner for both Tim and Kate. Frequency results are presented in three phases related to treatment content: Phase 1 – monitoring and awareness training from baseline (BL) to session 3; Phase 2 – exercises and cognitive-behavioral restructuring from session 4 to PFu; Phase 3 – three-month follow-up (FU).

4.4.1.1 *Frequency*

Tim had a higher frequency of EO during the first phase of treatment related to monitoring and awareness training. A 66.7% frequency decrease occurred following the implementation of CBT exercises (phase 2). However, at three months FU Tim's EO had doubled in frequency compared to post treatment but were still below the baseline level. Comparing Tim's means from phase 1 to phase 3, EO frequency decreased by a third (33,3%). On the basis of binomial tests (SPSS, 17th version), there is a $p = 0.45$ probability that Tim's frequency decrease from baseline to FU is accounted to random factors. Kate's results showed a consistent decrease in frequency throughout treatment. There

was a 40% decrease between phase 1 and 2 and an additional 59% decrease from phase 2 to the FU. Overall, there was a significant difference of 75% between mean results from the baseline period to the end of treatment (phase 1 to 3) and a probability of $p = 0.22$ that the decrease was due to random factors rather than treatment (binomial test).

- Insert figure 1 here -

4.4.1.2 *Intensity*

The intensity scale was not always complete for Tim (no data for session 1, 2 and 3) while Kate's and her parent's ratings were consistent. Intensity remained stable during treatment for both children (see figure 2). There is decreased EO frequency at mid-treatment but the intensity is still rated high (up to 4/5 on the scale).

- Insert figure 2 here -

4.4.1.3 *Target-behaviors*

Tim had chosen to keep track of insulting and yelling behavior because it accompanied each EO (see figure 3). These behaviors usually occurred concurrently and the yelling was more frequent since the definition of yelling behavior included anything said very loudly. Both behaviors decreased in frequency during treatment by almost 60%. Results also show that from mid-treatment, during EO, there was less aggressive verbal behavior (insulting and yelling). Kate's target-behaviors were to hit out and spit. The hitting occurred with almost each EO, however the spitting was a less frequent component. Results showed a 78% decrease for hitting behavior from baseline to FU as well as a decrease in hitting behavior during EO following the implementation of CBT exercises in session 4. Spitting slightly decreased but as noted this behavior was less frequent than hitting at baseline.

- Insert figure 3 here -

4.4.2 Questionnaires

4.4.2.1 *Rage attacks questionnaire*

There is no global score to the RAQ so findings are discussed with relevant items. The RAQ item 6 measures the number of "rage attacks" the child experienced over the past week. Tim's parents reported two EO per week in both pre and post CBT measures. Tim's mother reported two EO during the FU week while Tim's father reported three. The RAQ EO frequency rating was agreed with parent's grid ratings and the child journal ratings throughout treatment, except that the RAQ frequency was higher at FU. Kate's results on the RAQ item 6 show a decrease in frequency with two EO rated

by parents at pre and post and only one EO rated at FU. Kate's teacher rated one EO in pre and none at FU.

The RAQ intensity scale (item 10) ranges from 1 to 4: 1) yells and screams, but still can control anger somewhat; 2) anger escalates to threatening, hitting people or things with little control over anger; 3) destructive; has no control over anger; 4) violent, dangerous, must be restrained. For each child, there was no change in intensity which is consistent with observational reports. Moreover, Tim and Kate's parents and teacher agreed that it was impossible to interrupt or divert the child from an EO when it had already started.

The RAQ item 12 considers the environment where EO usually occurs. Results showed that Tim could experience EO at school (42% of the answers are "sometimes" while the rest were "never") and that he experiences EO (83% of the answers are "sometimes") when at stores, visiting family, or other situations. Tim's parents were agreed that Tim often experiences EO at home. Tim's results concerning environment triggers were consistent at pre, post and FU measures. Kate's parents and teacher agreed that EO were often experienced at school and at home but decreased in frequency at follow-up with no EO at school but still occasional EO at home. Other environments such as stores were identified by the parents, to sometimes trigger EO pre-treatment but never at post and FU.

RAQ items 14 and 22 address the other circumstances and contexts where EO occurs. No clear pattern emerged but idiosyncrasies were identified. Tim's parents and teacher believed that Tim was more likely to experience EO when he had something taken from him, when he was being told "he is wrong", when he felt frustration, and when things were not going his way. Kate's parents and teacher stated that being told she is wrong and changes in plans were the situations most likely to trigger EO. They also believed that Kate was more likely to have EO if she felt frustration and if she was being told to stop what she is doing. Feeling things not being "perfect" seemed not to be a trigger for either child (rated "sometimes" or "never"). The time of the day was an important factor triggering EO according to the parents of both children. Particularly, bedtime and fatigue were high risk situations for Tim and Kate whilst the time before a meal was notably problematic for Kate. The EO identified were directed towards the mother and the father equally. Tim's parents also identified siblings as targets while Kate's parents stated that her EO were often directed towards things or objects.

4.4.2.2 *TS symptoms*

Tics and disruptiveness caused by TS symptoms were rated by YGTSS and TSGS results (see table 2). Tim and Kate showed no change during treatment according to the YGTSS and the TSGS global score. The YGTSS only rates motor and vocal tics while TSGS has a behavior, motor

restlessness, and school problems scale. Tim and Kate presented more symptoms in these last three TSGS scales than for the subscale tic at post and FU comparing to baseline.

- Insert Table 2 here -

4.4.2.3 Psychosocial functioning - ASEBA

Only the external behavior and total (including internal and external) scales were considered relevant to the current study. Tim showed no change in his behavior over time. Kate showed a marked decrease for the external behavior and for the total scales. Repeated measures *t* test showed statistically significant decreases in the ASEBA external behavior scale from pre-treatment to FU for Kate (see table 2).

4.5 Discussion

4.5.1 Principal results

The aim of the current study was to evaluate a new CBT program to train self-management of EO in children with TS and their parents. The treatment was expected to decrease the frequency and the intensity of EO, but in fact the main change appeared to be related to specific EO target-behaviors. The two children showed a slight decrease in overall EO frequency concurrent with the implementation of exercises and CBT restructuring at mid-treatment. The results revealed that the subjective evaluation of EO's intensity evaluated by the parents did not decrease during treatment. In contrast, behaviors targeted at the beginning of therapy as being the most frequent or the most disturbing within EO showed a decrease from mid to post treatment. These results indicate a greater impact of treatment for specific targeted EO behavior, but not for all oppositional or aggressive behavior. The strategies acquired in the program seemed not to be generalized over all EO behavior by the child. Personal factors, motivation issues and therapy parameters could explain this differential effect.

Before treatment, Tim and Kate's parents reported their child experiencing three to five EO per week but situation monitoring showed a maximum of three EO per week. This frequency caused a floor effect reducing evidence of treatment effects. Due to the low number of events reported at baseline, only a zero frequency during FU could have shown a significant decrease accounted to treatment ($p < 0.05$). Another consequence of low frequency is that mean pre-FU differences give predictably high percentages because of the small number of EO. There are two possible explanations for this low reported baseline EO frequency. First, situation monitoring and psychoeducation lead to awareness training and this may be part of an active treatment that directly reduces EO (e.g., Woods *et*

al., 1996). Or an initial overestimation of EO frequency by the parents could be due to the intensity of those crises (recency effect) and, the parent's emotional regulation capacity and frustration tolerance (e.g., Greene *et al.*, 2003). Parents preoccupation with their child opposition and low frustration threshold could have led to an overestimate of EO frequency.

4.5.2 Personal factors

Tim's results showed less decrease in EO than Kate. In fact, Tim's EO decreased during treatment but there was a spontaneous rebound at FU. TS severity estimated at baseline by YGTSS and TSGS was equivalent in both children. At FU, Kate showed a lower global score on the YGTSS, but not on the TSGS while Tim presented consistent results of no change on both measures. However, this differences could be random and not due to any differential response to therapy since in any case EO are more related to comorbidities than to tic severity (Budman *et al.*, 2001; Freeman *et al.*, 2000) and also because this treatment did not address tic reduction. Therefore, TS symptomatology cannot explain differences in our individual results.

Tim suffered from ADHD while Kate had multiple obsessive-compulsive symptoms and both of them experienced anxiety. Neither Tim nor Kate were diagnosed with the comorbidity combination TS-ADHD-OCD depicted in the literature as a predictor of EO (Stephens and Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003). They both presented symptoms of ADHD and OCD even if they did not receive full *DSM* diagnosis. However, anxiety in both Tim and Kate could account for the cycle of EO even though anxiety cannot explain differences in EO frequency. Anxiety introduces uncertainty, fear of change and rigidity in routine which could lead to a "situation associated" factor of anticipatory anxiety and contribute to EO expression (Budman *et al.*, 2003). Situational worries were commonly identified in the behavioral sequence noted by monitoring in this study. Other factors, considered by Budman and colleagues, and identified here through situation-monitoring for Tim and Kate were: 1) "relational-associated" involving an interpersonal reactive state; 2) "impulse-associated" related to a lack of premeditation over a quick responses to a given stimulus. However, a "compulsion-associated" factor involving an uncomfortable cognitive or sensory urge prior to EO (e.g., feeling things not being perfect) was not identified for either child. In the future, a factor analysis of Budman's items may help to better understand the relation between antecedents triggering EO and comorbidities. However, this study confirmed that EO may be triggered by a wide range of psychological, emotional and environmental conditions which corresponds to the conception of EO as emotional tics and that EO may be a TS behavioral symptom rather than a distinct comorbidity.

4.5.3 Motivation and attitude

Other factors to consider in evaluating the program come from qualitative information. As previously noted in literature (Durlak *et al.*, 2001; Miltenberger *et al.*, 1998) children worked well when theory and exercises were tangibles and exciting. However, parent's motivation is a fundamental factor in achieving treatment compliance and positive results.

The exercises showed the importance of maintaining motivation and positive attitude through feedback from the observation grids and personal comments. For example, Tim's parents had initial difficulty in completing their grids; they were one week delayed in therapy because they were too busy to start baseline notation. During therapy, Tim's parents also had difficulty completing the observation grid and they seemed powerless in front of their son's opposition as reported in the parental coaching session. Kate's parents appeared more engaged in completing the grids and being present at sessions. However, Kate's mother reported that she was sometimes exhausted and she would fear some of her daughter's aggressive reaction.

Tim and Kate said they were not happy to be there at the first session but their participation was consistent afterward. It was difficult for both of them to discuss EO details (e.g., description of insults or aggressions) and to identify target-behavior. They needed to be reminded that they would not be punished or judged because of their behavior. During sessions, the children's involvement fluctuated depending of what happened that day or during the week (e.g., being tired, having many activities). The children's collaboration was better when there was no EO during the week; they were proud of themselves compared to the avoidance showed when they had to talk about EO as aggressive losses of control. Tim had difficulty completing his journal whereas Kate's was well completed. This could probably be linked to positive global attitude toward monitoring. Furthermore, Tim and Kate did not like their parents to read their journal and they disliked seeing their parents completing their grids. When a child was oppositional or agitated during sessions, therapist's interventions were enough to get them back on track.

In spite of the preceding concerns with motivation, Tim and Kate's parents were eager to change and to learn strategies and they were actively collaborating in the therapy process. Interestingly, even if Tim's EO were more oppositional compared to Kate's severe physical aggressive behavior, the change in frequency was greater for Kate. The parents reported greater awareness of the nature of EO and that they can be controlled through CBT.

4.5.4 Recommendations

Intervention parameters, evaluation process, and data collection could be enhanced in future studies. The therapy could be extended to include more sessions, and then, the intervention could be

more intensive and would allow spending more time on each stage to assure its integration. Also, booster sessions could be added periodically at the end of the program to ensure the continued use of strategies and to enhance the generalization process. Lastly, strategies and exercises could target specific behavior within the EO and then aim at generalization of results to other EO component behaviors. In the present study, modifying the most disturbing target components of the EO changed the nature of the EO even if frequency did not decrease. This change in itself encouraged parents to modify their perception of the EO and its controllability.

These findings also highlight the importance of an experimental functional analysis (Hanley *et al.*, 2003; Iwata *et al.*, 1994) prior to intervention to obtain EO parameters for each child (e.g., antecedents, environment, situational context, people targeted). Identifying EO high risk situations and target-behavior before intervention allows for a personalized treatment and use of more sensitive and specific measures to estimate change in EO occurrence. Strengths of the present study include of measures from different sources, monitoring of both family and child particularly with the use of child friendly monitoring devices and reward systems to ensure motivation.

ACKNOWLEDGEMENTS

This study was funded by a research grant from the Canadian Institutes of Health Research (operating grant #57936) for the second and fourth author and by a doctoral research scholarship received by the first author from the same grant. The authors also thanks the Obsessive-compulsive disorder and tic disorder studies centre team, particularly Anick Laverdure, Ariane Fontaine, Genevieve Goulet and Edith St-Jean for their participation with assessment and treatment.

REFERENCES

- Achenbach, T. M., Rescorla, L. A. (2001). *Manual for ASEBA school-age forms and profiles*. French version. VT: University of Vermont.
- Allen, K.D. (1998). The use of an enhanced simplified habit-reversal procedure to reduce disruptive outbursts during athletic performance. *Journal of applied behavior analysis*, 31, 489-492.
- Alsobrook, J.P. II., Pauls, D.L. (2002). A factor analysis of tic symptoms in Gilles de la Tourette's syndrome. *The american journal of psychiatry*, 159, 291-296.
- Anderson, M.T., Vu, C., Derby, K.M., Goris, M., McLaughlin, T.F. (2002). Using functional analysis procedures to monitor medication effects in an outpatient and school setting. *Psychology in the schools*, 39, 73-76.
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition, Text Revision. Washington, DC: Author.
- Azrin, N.H., Nunn, R.G. (1973). Habit-reversal: a method of eliminating nervous habits and tics. *Behaviour research and therapy*, 11, 619-628.
- Azrin, N.H., Peterson, A.L. (1989). Reduction of an eye tic by controlled blinking. *Behavior therapy*, 20, 467-473.
- Bruun, R.D., Budman, C.L. (1996). Risperidone as a treatment for Tourette's syndrome. *Journal of clinical psychiatry*, 57, 29-31.
- Budman, C.L., Bruun, R.D., Park, K.S., Lesser, M., Olson, M. (2000). Explosive outbursts in children with Tourette's disorder. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 39, 1270-1276.
- Budman, C.L., Feirman, L. (2001). The relationship of Tourette's syndrome with its psychiatric comorbidities: is there an overlap? *Psychiatric annals*, 31, 541-548.
- Budman, C.L., Rockmore, L., Stokes, J., Sossin, M. (2003). Clinical phenomenology of episodic rage in children with Tourette syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 55, 59-65.
- Carter, A.S., Fredine, N.J., Findley, D., Scahill, L., Zimmerman, L., Sparrow, S.S. « Pharmacological and other somatic approaches to treatment ». In Leckman J.F and Cohen, D.J. (Eds.), *Tourette's syndrome, tics, obsessions, compulsions. Developmental psychopathology and clinical care*. NY: Wiley, 1999: 370-398.
- Dion, Y., Annable, L., Sandor, P., Chouinard, G. (2002). Risperidone in the treatment of Tourette's syndrome. *Journal of clinical psychopharmacology*, 22, 31-39.
- Dooley, J.M., Brna, P.M., Gordon, K.E. (1999). Parent perceptions of symptom severity in Tourette's syndrome. *Archives of disease in childhood*, 81, 440-441.

- Evers, R.F.A. and van de Wetering, B.J.M. (1994). A treatment model for motor tics based on a specific tension-reduction technique. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 25, 255-260.
- Freeman, R., Fast, D., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M., Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3500 cases in 22 countries. *Developmental medicine and child neurology*, 42, 436-447.
- Gardner, W.I. (2002). *Aggression and other disruptive behavioral challenges biomedical and psychosocial assessment and treatment*. Kingston, NY: NADD Press, 412 pp.
- Gilbert, D.L., Batterson, R., Sethuraman, G., Sallee, F.R. (2004). Tic reduction with risperidone versus pimozide in a randomized, double-blind, crossover trial. *Journal of american academy of child and adolescent psychiatry*, 43, 206-214.
- Goodman, W.K., Price, L.H., Rasmussen, S.A., *et al.*, (1989). The Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale. *Archives of General Psychiatry*, 46, 1006-1011.
- Greene, R.W., Ablon, J.S., Goring, J.C. (2003). A transactional model of oppositional behavior. *Journal of psychosomatic research*, 55, 67-75.
- Griffiths, D.M., Gardner, W.I., Nugent, J.A. (1998). *Behavior supports: individual centered behavioral interventions, a multimodal functional approach*. NY: NADD Press, 285 pp.
- Hanley, G.P., Iwata, B.A., McCord, B.E. (2003). Functional analysis of problem behavior: a review. *Journal of applied behaviour analysis*, 36, 147-185.
- Harcherik, D., Leckman, J., Detlor, J., Cohen, D. (1984). A new instrument for clinical studies of Tourette's syndrome. *Journal of the american academy of child psychiatry*, 23, 153-160.
- Iwata, B.A., Dorsey, M.F., Slifer, K.J., Bauman, K.E., et Richman, G.S. (1994). Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of applied behavior analysis*, 27, 197-209.
- Kazdin, A.E. « Conduct disorder». In Kolko, D.J. (Eds), *Encyclopedia of psychology*, Vol. 2. NY: Oxford University Press, 2000: 256-260.
- Lavenstein, B.L. (2003). Treatment approaches for children with Tourette's syndrome. *Current neurology and neuroscience reports*, 3, 143-148.
- Laverdure, A., Fontaine, A., Leclerc, J. (2007). « Rage attacks questionnaire, French version ». *Journal of psychosomatic research*, 55, 59-65.
- 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 american academy of child and adolescent psychiatry*, 28, 566-573.
- Leclerc, J., Forget, J. and O'Connor, K.P. *Quand le corps fait à sa tête : le syndrome de Gilles de la Tourette*. Éditions MultiMonde, 2008 : 176 pp.

- O'Connor, K.P. (2002). A cognitive-behavioral / psychological model of tic disorders. *Behaviour research and therapy*, 40, 1113-1142.
- O'Connor, K.P. *Cognitive-behavioral management of tic disorders*. NY: Wiley, 2005, 308p.
- Onofrj, M., Paci, C., D'Andrea Matteo, G., Toma, L. (2000). Olanzapine in severe Gilles de la Tourette syndrome. *Journal of neurology*, 247, 443-446.
- Robertson, M.M. (2000). Tourette syndrome, associated conditions and complexities of treatment. *Brain*, 123, 425-462.
- Rotter, J.B. (1954). *Social learning and clinical psychology*. NY: Prentice-Hall. 478pp.
- Scahill, L., Leckman, J.F., Schultz, R.T., Katsovich, L., Peterson, B.S. (2003). A placebo-controlled trial of risperidone in Tourette syndrome. *Neurology*, 60, 1130-1135.
- Stephens, R.J., Sandor, P. (1999). Aggressive behaviour in children with Tourette syndrome and comorbid attention deficit hyperactivity disorder and obsessive-compulsive disorder. *Canadian journal of psychiatry*, 44, 1036-1042.
- Storch, E.A., Murphy, T.K., Adkins, J.W., Lewin, A.B., Geffken, G.R., Johns, N.B., Jann, K.e., Goodman, W.K. (2006). The children's Yale-Brown obsessive-compulsive scale: psychometric properties of child and parent report formats. *Anxiety disorders*, 20, 1055-1070.
- Sukhodolsky, D.G., Scahill, L., Zhang, H., Peterson, B.S., King, R.A., Lombroso, P.J., Katsovich, L., Findley, D., Leckman, J.F. (2003). Disruptive behavior in children with Tourette syndrome: association with ADHD comorbidity, tic severity, and functional impairment. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 42, 98-105.
- Verdellen, C.W.J., Keijsers, G.P.J., Cath, D.C., Hoogduin, C.A.L. (2004). Exposure with response prevention versus habit reversal in Tourette's syndrome: a controlled study. *Behaviour research and therapy*, 42, 501-511.
- Weisz, J.R. *Psychotherapy for children and adolescents: evidence-based treatments and case examples*. NY: Cambridge University Press, 2004, 528p.
- Woods, D.W., Miltenberger, R.G. (1995). Habit reversal : a review of applications and variations. *Journal of behaviour therapy and experimental psychiatry*, 26, 123-131.
- Woods, D.W., Miltenber, R.G. *Tic disorders, trichotillomania, and other repetitive behavior disorders*. Boston: Kluwer Academic Publishers, 2001, 319 p.
- Woods, D.W., Koch, M., Miltenberger, R.G. et Lumley, V.A. (1996). Sequential application of major habit reversal components to treat motor tics in children. *Journal of applied behavior analysis*, 29, 483-493.

Table 1 **Content of the original intervention program sessions**

Session	Themes / Objective	Didactic Method
1	What is an explosive outburst (EO)? Awareness training : behavioral sequence of EO Behavior definition and list of inconveniences	Psychoeducation (presentation) Situational monitoring (journal) Practical exercises
2	Link between thoughts, emotions and behavior Emotion training : facial expression Anger physiological signs	Psychoeducation (presentation) Practical exercises Game and role play
3	Parental coaching; what is an EO? Interventions to prevent and towards EO Contingencies management and self-esteem	Situational monitoring (journal and grid) Discussion and role play
4	Breathing techniques Progressive muscle relaxation	Practical exercises Game and role play
5	Cognitive restructuring : confronting the thoughts and anticipation linked to EO Evaluate the thoughts and the situation	Practical exercises Situational monitoring (journal) Game and role play
6	Behavioral restructuring Self-control training (self-talk) Problem solving skills	Psychoeducation (presentation) Practical exercises Game and role play
7	Antagonist response training Integrating cognitive-behavioral restructuring	Review of previous strategies Practical exercises
8	Program review Generalization Relapse prevention	Psychoeducation Discussion Graphics presentation

Table 2 Mean pretreatment, posttreatment and follow-up questionnaires by the participant and his/her parents

	Tim				Kate			
	Pre	Post	Follow-up	<i>t</i> value (pre/follow-up)	Pre	Post	Follow-up	<i>t</i> value (pre/follow-up)
YGTSS (global)	33,3 SD= 11,06	40 SD= 1,73	35,7 SD= 12,90	0,19	29 SD= 17,32	22,7 SD= 23,67	18 SD= 8,66	0,80
TSGS (global)	16,5 SD= 7,78	29 SD= 6,36	28,5 SD= 6,36	1,55	16,5 SD= 2,12	21 SD= 4,24	27,5 SD= 9,19	1,50
ASEBA- external	70,7 SD= 10,12	73,3 SD= 8,02	72 SD= 11,27	0,12	76,7 SD= 2,52	67,3 SD= 11,59	58,6 SD= 7,51	17,43*
ASEBA- total	72,7 SD= 4,93	74 SD= 7,55	72 SD= 9,64	0,09	73,3 SD= 5,51	65,7 SD= 11,93	59,3 SD= 9,61	2,07

* $p < 0,05$

Figure 1 Frequency noted by the parents and the children

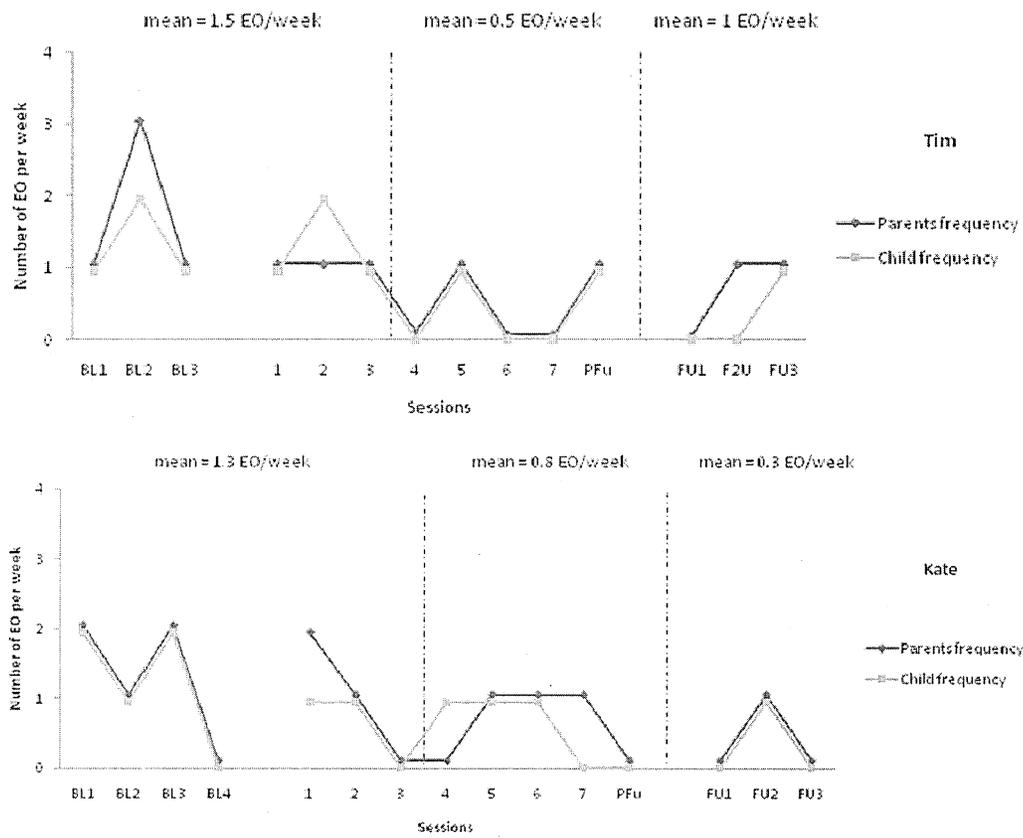


Figure 2 Mean EO's intensity per session

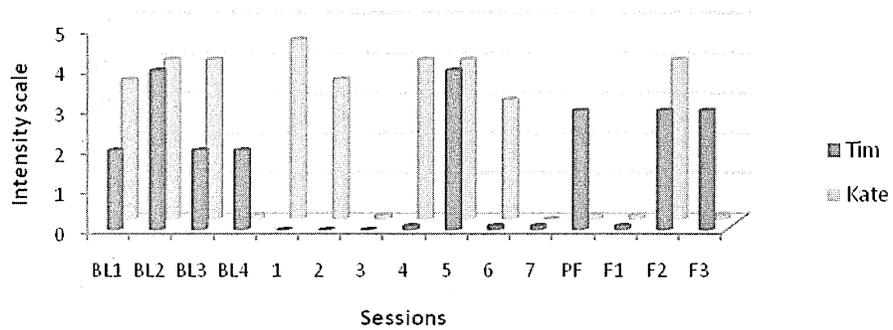
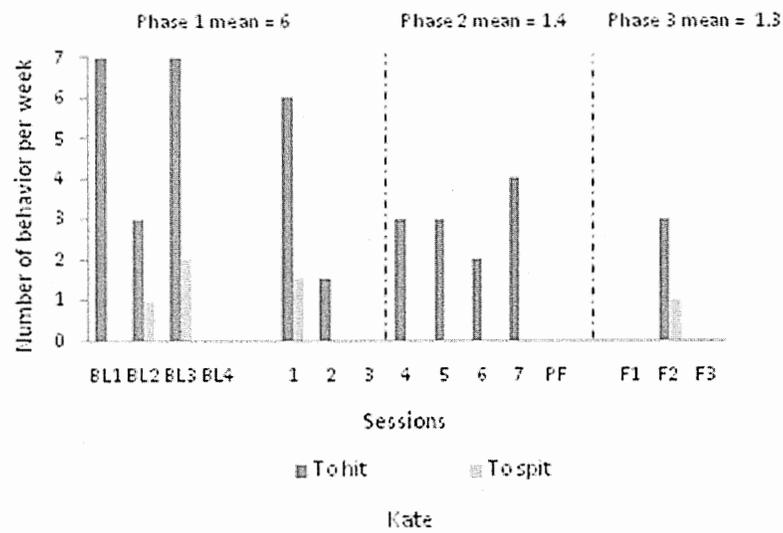
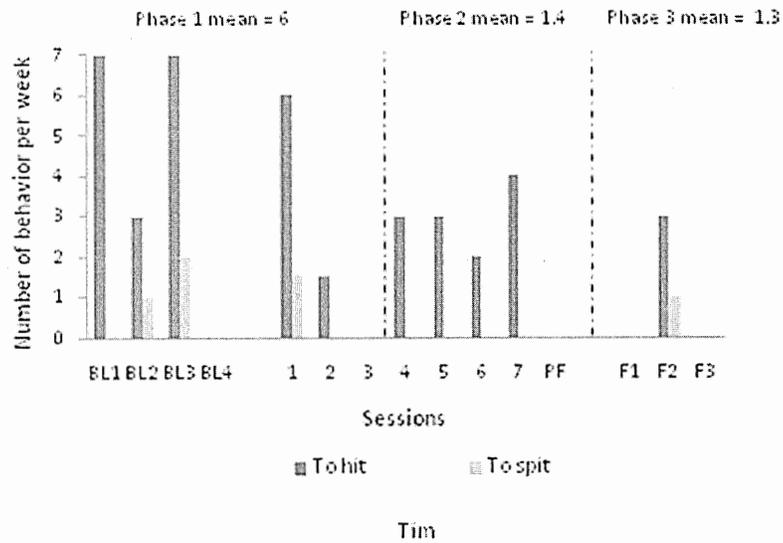


Figure 3 Frequency of the individual target-behavior



CHAPITRE V

DISCUSSION GÉNÉRALE

DISCUSSION GÉNÉRALE

Avant 1965, seulement 50 cas cliniques de syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) étaient décrits dans la littérature scientifique de langue anglaise (Guilly, 1981). Les tics étaient mal diagnostiqués et souvent considérés par la médecine comme une simple excentricité. C'est en constatant que le halopéridol (médication antipsychotique) permet de diminuer les tics de certaines personnes que débutent les premières études systématiques, notamment celles de Shapiro *et al.* (1978, 1988). Le SGT n'est plus considéré comme un trouble rare depuis une vingtaine d'années et on a assisté récemment à un foisonnement d'études étiologiques, fondamentales et cliniques dans la littérature scientifique. En outre, un intérêt public se développe pour la problématique, que ce soit par des besoins manifestes de formation, de pistes d'intervention et de reportages médiatiques. Par exemple, l'Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST) a vu une augmentation de 30 % de son effectif et de 92 % pour les envois postaux de documentation entre 2007 et 2008 (AQST, 2009). Néanmoins, de nombreux aspects du SGT demeurent méconnus et de nouvelles études scientifiques sont indispensables pour assurer l'évolution des connaissances et tenter de répondre aux nombreuses questions cliniques relatives au syndrome.

La présente thèse s'inscrit dans cette perspective. Son importante contribution clinique consiste à avoir produit un ouvrage francophone présentant un portrait global des connaissances liées au SGT et à avoir développé un programme d'intervention original d'approche cognitive et comportementale destiné aux enfants ayant le SGT et manifestant des épisodes explosifs (ÉE). La contribution scientifique de la thèse s'inscrit dans l'expérimentation d'une étude concernant l'évaluation de l'effet du programme d'intervention, visant à diminuer la fréquence et l'intensité des ÉE chez des enfants ayant le SGT. Le volet empirique de la thèse montre des résultats préliminaires encourageant et surtout, il expose la faisabilité d'un tel traitement.

Le chapitre V présente les principales conclusions issues de l'ensemble de la thèse, tout en évitant la redondance de mise en contexte nécessaire à la rédaction d'une thèse par articles. Dans un premier temps, les principaux éléments de la recension de la littérature scientifique sont discutés et un intérêt particulier est porté à la problématique des ÉE et à son traitement. Dans un deuxième temps, les conclusions tirées des résultats de l'étude d'évaluation de l'effet de l'intervention sont révisées. Enfin, les implications cliniques de la thèse ainsi que des propositions de recherches pour le futur seront mises en lumière.

5.1 Recension de la littérature scientifique

Le premier chapitre se réfère au contexte théorique sous-jacent à l'ensemble de la thèse. L'avantage de présenter une publication indépendante concernant la recension des écrits scientifiques est d'aborder l'ensemble du SGT, afin de mettre en lumière les différents enjeux théoriques et de mieux comprendre les bases du projet de thèse avant de considérer plus étroitement l'un de ses symptômes, les épisodes explosifs. Ainsi, le manuscrit publié aux Éditions MultiMondes a pour objectif de présenter un portrait global des connaissances liées au SGT en se fondant sur les données probantes, tout en exposant les développements récents entourant son étiologie, son évaluation et son traitement. Il se veut un outil inédit, essentiel pour la famille, les intervenants et les professionnels francophones de la santé et de l'éducation.

Le livre relate notamment les étapes chronologiques de la reconnaissance du SGT en psychiatrie. Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette (La Tourette, 1885) a identifié le syndrome qui porte aujourd'hui son nom par la description de neuf cas présentant une affection nerveuse caractérisée par des symptômes similaires. Bien que certains psychanalystes comme Sandor Ferenczi se soient intéressés aux tics, ce n'est qu'à la publication du *DSM-III* (APA, 1980) que la nosographie du SGT suscite un intérêt formel pour la psychiatrie en général. En effet, les travaux de Ferenczi ont été masqués pendant une bonne partie du XXe siècle en raison notamment d'un conflit avec Freud (Brabant-Gero, 1993). Considéré d'abord comme la manifestation d'une possession du démon ou d'un phénomène de sorcellerie, considéré ensuite comme un trouble de nature principalement psychique, il n'est plus possible aujourd'hui de nier le facteur neurologique du SGT, ce qui n'exclut d'aucune façon que des facteurs environnementaux puissent affecter sa configuration phénotypique. Les critères diagnostiques actuels sont mentionnés (APA, 2000) et les tics moteurs et sonores sont définis.

Plusieurs causes sous-tendent l'émergence, l'évolution et les variations de l'expression du syndrome selon un processus interactif plutôt qu'un modèle à causalité unilatérale. Ainsi, un modèle transactionnel où interagissent des facteurs génétiques et neurobiologiques (origine du syndrome), ainsi que des facteurs comportementaux et environnementaux (évolution du syndrome) apparaît plausible. Il demeure que l'étiologie exacte du SGT est actuellement indéterminée, mais de nombreuses études tendent parallèlement à identifier la provenance et le développement du SGT. Par ailleurs, ce qui rend complexe l'identification du SGT est clairement exposé en expliquant le processus d'évaluation diagnostique, fondé sur des observations cliniques plutôt qu'en fonction d'un examen de nature organique, la variabilité et la fluctuation des symptômes, la similarité des tics à certains actes

volontaires tels que des reniflements ou des raclements de gorge, et l'absence de consensus concernant l'étiologie du SGT (Scahill *et al.*, 2006a). Les éléments précédents entraînent une difficulté à établir un taux de prévalence représentatif de l'ensemble de la population ayant le SGT. Ainsi, le *DSM-IV-TR* détermine le taux actuel de prévalence de 5 à 30 enfants sur 10 000 et de 1 à 2 adultes sur 10 000 (APA, 2000), mais le taux de prévalence varie entre autres en fonction de la nature des mesures d'évaluation utilisées. Ainsi, les chercheurs estiment généralement la prévalence des tics à plutôt un individu sur 200 sur la durée de vie complète (par exemple, Costello *et al.*, 1996; Freeman *et al.*, 2000; Kurlan *et al.*, 2001). Un autre aspect rendant la population des personnes atteintes du SGT des plus hétérogènes est la forte présence de troubles concomitants. En effet, Budman et Feirman (2001) stipulent que près de la moitié des enfants ayant le SGT présentent au moins un diagnostic de trouble associé. En outre, les conséquences directes des troubles concomitants se révèlent souvent plus importantes que les tics eux-mêmes et lorsque le SGT est associé à d'autres troubles, le pronostic est moins favorable que lors d'un diagnostic simple (Dooley *et al.*, 1999; Freeman *et al.*, 2000; Peterson et Cohen, 1998).

Les troubles associés au SGT les plus fréquents chez les enfants sont le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, le trouble obsessionnel compulsif, les troubles anxieux ou de l'humeur et les difficultés d'apprentissage (par exemple, Alsobrook et Pauls, 2002; Budman et Feirman, 2001; Coffey *et al.*, 2000; Freeman *et al.*, 2000; Pappert *et al.*, 2003; Robertson *et al.*, 1993; Wodrich *et al.*, 1997). Par ailleurs, le taux d'opposition et de conduites agressives varie de 42 % à 66 % chez les enfants atteints du SGT (Alsobrook et Pauls, 2002; De Lange et Olivier, 2004; Khalifa et von Knorring, 2006). Un faible seuil de tolérance à la frustration caractérise régulièrement le profil d'un enfant ayant le SGT; il n'accepte pas les refus, il se fâche rapidement et son profil comportemental est souvent empreint de rigidité, d'opposition et de comportements agressifs. Cependant, les ÉE (parfois nommés crises de rage) se distinguent des autres manifestations violentes par leur intensité et leur profil situationnel. L'ÉE est une crise de colère qui se produit de manière soudaine et récurrente, démesurée quant à son déclencheur et qui apparaît incontrôlable (APA, 2003). Le peu d'intention apparente, ainsi que l'intensité de la manifestation distinguent l'épisode explosif des crises de colère régulières; la violence des comportements (par exemple, frapper, briser des objets, menacer, insulter) et le manque de contrôle prédomine sur l'obtention d'un gain secondaire et sur une agression volontaire. Ces crises ne seraient pas causées par un manque d'habiletés sociales ou des difficultés socio-affectives, mais bien par un faible seuil de tolérance à la frustration et une difficulté à inhiber certaines impulsions. Ainsi, bien que ce symptôme ne soit pas représentatif du diagnostic de SGT, la fréquence (35 % à 70 % des enfants ayant le SGT; Budman *et al.*, 1998, 2003), les perturbations qu'il

engendre (Stephens et Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003) et les services spécialisés médicaux ou éducationnels souvent requis par ce type de comportement soutiennent l'importance d'examiner l'efficacité de modes d'intervention alternatifs à la médication pour la gestion des ÉE.

L'ensemble des traitements offerts pour diminuer les symptômes du SGT est présenté en rapportant les données probantes concernant l'intervention neurobiologique (médication et neurochirurgie) et les interventions de l'ordre de la psychothérapie. Il est précisé que le type de traitement amorcé chez une personne est étroitement lié à son profil clinique et aux troubles associés. Ainsi, les symptômes dominants, soit les plus incapacitants pour la qualité de vie et le développement de la personne, sont traités en priorité. Pour la gestion des tics, la combinaison de traitement par pharmacothérapie et par la thérapie cognitive et comportementale est généralement recommandée (Anderson *et al.*, 2002; Robertson, 2000). Globalement, l'halopéridol (neuroleptique), la clonidine (antihypertenseur) et le rispéridone (neuroleptique atypique) sont les médicaments actuellement reconnus pour la diminution des tics (Dion *et al.*, 2002; Peterson et Cohen, 1998; Scahill *et al.*, 2006a). Les effets secondaires de la médication doivent cependant être évalués individuellement par un médecin. Par ailleurs, le renversement d'habitude (RH) est le traitement comportemental reconnu pour la diminution des tics et l'intervention bénéficiant du plus grand nombre d'études concernant la gestion des symptômes du SGT. Les études portant sur les étapes d'apprentissage de l'autocontrôle par le RH rapportent une diminution significative de la fréquence des tics chez les adultes comme chez les enfants (par exemple, Azrin et Peterson, 1989; Clarke *et al.*, 2001; Deckersbach *et al.*, 2006; Watson *et al.*, 2001; Wilhelm *et al.*, 2003). Des interventions novatrices s'adressant à la dynamique physiologique sous-jacente aux tics sont aussi présentées, comme l'entraînement à la tolérance et au contrôle de la tension créée par les tics (par exemple, Verdellen *et al.*, 2004) et le modèle de O'Connor (2005). Ce dernier, visant la prévention du tic par une restructuration globale du comportement et de la pensée, montre des résultats probants chez les adultes atteints de trouble tic et de SGT.

Enfin, le manuscrit se démarque par la publication de nombreuses pistes d'interventions pratiques et concrètes, pour les enfants et adolescents ayant le SGT, applicables dans les familles et les écoles. En outre, une liste de ressources professionnelles et un arbre décisionnel ont pour objectifs de venir en aide aux personnes atteintes et à leur famille.

5.2 Élaboration du programme d'intervention

Le chapitre II présente la recension des écrits spécifique aux ÉE et aux troubles du comportement, ce qui souligne la problématique abordée dans la thèse et ce qui précise le besoin clinique auquel répond le programme « Prends ton Tourette par les cornes! » (PTC). Le programme d'intervention constitue une des contributions originales de la thèse et il représente le moyen d'en évaluer les objectifs; il nous apparaît fondamental de préciser certains aspects de son élaboration ainsi que les modèles théoriques sous-jacents.

Les ÉE sont perçus comme les symptômes du SGT les plus perturbateurs sur le plan personnel et social (Alsobrook et Pauls, 2002; Dooley *et al.*, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003). Pourtant, peu d'études se penchent sur la gestion de ces crises violentes et les résultats obtenus à ce sujet ne concernent qu'une médication spécialisée (Dooley, 1997; Peterson et Cohen, 1998; Robertson, 2000). Deux études récentes ont évalués l'effet de psychothérapies pour des problèmes de comportements chez des jeunes ayant le SGT. L'une évalue l'effet d'un entraînement parental à la gestion des comportements perturbateurs chez les enfants ayant un trouble tic (Scahill *et al.*, 2006b) et l'autre expérimente l'effet d'un programme de gestion de la colère existant chez des adolescents ayant le SGT (Sukhodolsky *et al.*, 2009). La première intervention montre une amélioration à court terme des comportements perturbateurs et la seconde permet une réduction significative des comportements perturbateurs après le traitement et au rappel trois mois plus tard. Cependant, les comportements cibles ne sont pas tous de l'intensité des ÉE et les composantes thérapeutiques ne sont pas variées puisqu'une étude ne concerne que les parents des enfants atteints (Scahill *et al.*, 2006b), tandis que l'autre ne comprend pas de notation continue ni d'entraînement parental pouvant soutenir la généralisation des stratégies (Sukhodolsky *et al.*, 2009). Ainsi, un traitement multifactoriel complémentaire à la médication visant à diminuer la fréquence et l'intensité des ÉE au sein du SGT demeure inexistant. En revanche, le traitement indépendant des symptômes du SGT et des crises de colère ou des troubles du comportement bénéficie de résultats probants. Ces deux axes d'intervention sont donc décrits au chapitre II puisque la conception du programme PTC en nécessite la combinaison. En effet, les ÉE sont considérés comme un tic émotionnel; un symptôme du SGT lié aux troubles grave du comportement fonctionnant selon les mêmes processus que les tics et répondant aux mêmes processus d'intervention.

Trois traitements existants et éprouvés sous-tendent principalement l'élaboration du nouveau programme soit, le renversement d'habitude (RH) d'Azrin et Nunn (1973), le modèle d'intervention de O'Connor (2002, 2005) et l'approche fonctionnelle et multimodale de Griffiths, Gardner et Nugent

(1998). Les deux premiers relèvent des données probantes pour le traitement des tics (Piacentini *et al.*, 2010) et le dernier vise la gestion des comportements violents auprès d'une clientèle avec besoins particuliers. Tous trois appliquent le modèle de l'analyse fonctionnelle permettant la collecte de données empiriques, la prise de conscience de la séquence comportementale et l'individualisation de l'intervention. Outre ces trois modèles, PTC a été conçu par l'ajout et le raffinement de certaines stratégies d'intervention issus de l'ensemble de la littérature scientifique. Plusieurs aspects de la thérapie la distinguent des programmes existants s'adressant à des enfants qui manifestent de l'opposition et des comportements violents, sans être atteints du SGT : les exemples utilisés en psychoéducation, les mises en situation de la restructuration cognitive, les illustrations et les concepts liés à la planification du mouvement/comportement se rapportent tous à la difficulté d'inhibition inhérente au SGT (appendice D, page 268, 290, 320, 350). En outre, certaines étapes du traitement comme la prise de conscience, l'entraînement à une réponse alternative, l'évaluation des situations à haut/faible risque et le lien entre les pensées, les muscles et les émotions, proviennent d'une intervention propre au SGT et aux mécanismes des tics. Enfin, la notation standardisée et la participation de l'adulte/enfant à l'intervention sont des composantes issues d'autres approches d'interventions et elles ont été ajoutées à ce programme pour maximiser l'effet du traitement en fonction des données probantes en TCC (March et Mulle, 1998; Piacentini et Chang, 2005; Rapee *et al.*, 2008). Or, le fait d'adapter un programme de thérapie cognitive et comportementale (TCC) aux besoins de cette clientèle particulière, en combinant l'axe de la gestion des tics et l'axe de la gestion des comportements violents, d'en concevoir les guides méthodologiques et d'en évaluer l'effet correspond sans équivoque à une avancée des connaissances.

L'objectif de PTC est principalement de montrer à l'enfant qu'il peut retrouver un certain contrôle adaptatif sur ses symptômes d'ÉE, à l'instar de tout programme de TCC. C'est pourquoi le traitement comporte deux volets d'intervention; stratégies et exercices auprès de l'enfant et auprès des parents. Plusieurs modèles d'intervention concernant les comportements extériorisés violents ou d'opposition concernent directement les parents sous la forme de « coaching parental » (par exemple, Barkley, 1987; Greene *et al.*, 2003; Scahill *et al.*, 2006b). En revanche, des interventions comme le RH concernent principalement l'enfant avec des résultats concluants (par exemple, Döpfner et Rothenberger, 2007; Woods et Miltenberger, 2001). Une des particularités du nouveau programme PTC est de toucher parallèlement à l'enfant et à ses parents. Les enseignements théoriques, l'acquisition de stratégies et la pratique des exercices s'effectuent principalement avec l'enfant, mais les parents sont mis au courant quotidiennement de ces aspects et doivent y contribuer activement. Ainsi, tous se situent au même niveau de connaissance et tous peuvent se soutenir dans le processus de

changement imposé par l'intervention. Il est important de mentionner que la présence et l'implication des deux parents sont favorisées, mais cette exigence ne peut pas toujours être assurée en fonction des différentes situations familiales. Ce mode d'intervention s'inspire entre autres des modèles de March et Mulle (1998) et de Rapee *et al.*, (2000). Ces derniers stipulent que le fait de miser sur l'implication active des parents augmente le taux et la rapidité de l'amélioration des symptômes des enfants. Les objectifs poursuivis auprès des parents consistent à cibler leur propre détresse ou frustration face aux réactions explosives de l'enfant, à leur enseigner des stratégies alternatives pour prévenir et mieux gérer les ÉE, et de les outiller mieux soutenir leur enfant dans le processus de traitement.

L'importance d'adapter les activités et les explications théoriques en fonction du niveau de développement cognitif et de la compréhension du groupe d'âge choisi pour l'intervention (9 à 12 ans) est précisée dans plusieurs études (par exemple, Durlak *et al.*, 1991; Miltenberger *et al.*, 1998). Ainsi, l'apport original de PTC consiste à avoir ajouté des illustrations distinctives et à avoir modifié l'animation de certaines activités de thérapie dans le but de faciliter la compréhension et d'assurer la participation de l'enfant au programme (voir le manuel de l'enfant, appendice D). Lors de la première rencontre, chaque enfant a reçu un cartable où il ajoutait chaque semaine, les pages correspondant à la séance actuelle. Un espace est prévu sur la première page pour que l'enfant dessine ou colle une image qu'il apprécie; la couverture du cartable est transparente de manière à créer un sentiment d'appartenance. Le manuel de l'enfant présente les concepts, les stratégies et les exercices de manière claire (par exemple, niveau de langage, beaucoup d'exemples) et dynamique (par exemple, dessins, activités où l'enfant doit participer, histoires). De plus, le personnage thématique du taureau permet à l'enfant de s'identifier de manière humoristique (lorsque l'animal est en colère, la fumée sort de ses naseaux, mais il peut aussi être calme). Par ailleurs, l'enfant a régulièrement accès à du matériel concret lui permettant de ne pas se centrer uniquement sur lui-même et sur ses difficultés, permettant ainsi une meilleure généralisation de la compréhension clinique. Par exemple, le livre « Les manies de Maude » est à lire à la suite de la première séance et à la surprise d'une thérapeute, la lecture du livre est devenue le « truc favori » d'un des enfants de l'étude (ce livre illustre les mésaventures d'une jeune fille atteinte du SGT). Des pictogrammes, affiches et séquences imagées sont remis aux enfants à différents moments au cours de la thérapie (par exemple, relaxation musculaire progressive) de manière à rendre le processus plus ludique et à fournir un soutien visuel à la manière d'un scénario social (Gray, 1994). La complétion du tableau de motivation et l'accès à la boîte à surprise semblaient rendre fier et excité l'ensemble des participants.

En plus des animations figurées, certaines techniques d'intervention ont été adaptées pour intéresser les enfants. L'étape de la psychoéducation vise à informer et comprendre les ÉE et les

mécanismes du SGT sans déresponsabiliser l'enfant. La normalisation des symptômes du SGT induite par les adultes tend souvent à les attribuer à une autre entité que l'enfant lui-même « quand je fais cela, ce n'est pas moi, c'est mon Tourette ». Ce qui déculpabilise l'enfant, mais ce qui peut aussi le déresponsabiliser et faire en sorte que l'enfant se sente impuissant face à ses symptômes; penser que seul un contrôle externe puisse aider (par exemple, Carter *et al.*, 2000; Coming, 1990). En comprenant la source et la séquence des réactions comportementales, cognitives et physiologiques ressenties, l'enfant en vient à percevoir un sentiment de contrôle personnel. La technique de restructuration cognitive a également été adaptée pour l'imager davantage et rendre la pratique du raisonnement plus concrète. Par des histoires impliquant un personnage, l'enfant est entraîné à s'interroger au sujet d'une situation et à rechercher scénarios/pensées différents; il effectue ainsi un apprentissage par modelage. L'entraînement aux autorègles (Meichenbaum et Goodman, 1971) s'effectue également par le truchement d'une activité ludique afin d'être ultérieurement généralisé aux situations d'ÉE.

Un questionnaire d'appréciation de la thérapie a été remis à l'enfant et à ses parents lors de la dernière rencontre avec une enveloppe préaffranchie pour en assurer le retour postal. Le questionnaire est conçu avec une échelle de Likert de trois à cinq points. La démarche visait à obtenir des informations sur l'évaluation qualitative de la satisfaction des participants à la suite de l'intervention et à considérer d'éventuelles améliorations. Certains résultats sont présentés au chapitre III. Le questionnaire, ainsi qu'un tableau de l'ensemble des résultats, figurent à l'appendice M.

Certains paramètres de l'intervention peuvent néanmoins être bonifiés pour les études futures. Premièrement, la thérapie pourrait comprendre davantage de séances de manière à ce que l'intervention soit plus intensive et qu'elle permette de passer plus de temps sur chaque concept pour en assurer la maîtrise avant de passer à l'étape suivante. Deuxièmement, des séances de rappel (*booster sessions*) pourraient être ajoutées périodiquement à la fin du programme afin de remémorer les différentes stratégies d'autocontrôle et pour en améliorer la généralisation en milieu naturel par le biais d'exercices planifiés (March et Mulle, 1998; Barkley, 1987; Woods et Miltenberger, 2001). Enfin, un volet scolaire pourrait être ajouté au programme d'intervention afin d'atteindre une restructuration globale des cognitions, des émotions et des comportements dans les deux milieux d'importance pour l'enfant; la famille et l'école. La collaboration des enseignants serait aussi indirectement accrue pour la collecte des données puisqu'ils profiteraient directement de l'intervention.

5.3 Interprétation des résultats

L'étude présentée au chapitre III et IV a pour objectif d'évaluer les effets d'un programme d'intervention cognitif et comportemental visant à diminuer la fréquence et l'intensité des ÉE chez des enfants atteints du SGT. Elle relève d'un protocole à cas unique à niveaux de base multiples par individu. L'évaluation des effets de la thérapie comporte deux volets : 1) mesure de la fréquence et de l'intensité des ÉE par une technique d'observation systématique à mesures répétées de type événementiel (journal d'auto-observation et grille multimodale en continu du *pré* au *post*, puis durant deux semaines au *rappel*); 2) mesure des comportements extériorisés, des tics et du fonctionnement psychosocial des enfants par le biais de questionnaires en *pré*, *post* et *rappel*. Deux articles empiriques permettent de présenter les résultats globaux et individualisés (comportements cibles et données qualitatives), à la suite de l'application du programme à un groupe d'enfants âgés de 9 à 12 ans.

L'analyse des pourcentages d'amélioration de la fréquence des ÉE révèlent que la fille et les cinq garçons ayant pris part à l'étude montrent une amélioration clinique à la suite du traitement. L'inspection visuelle de la fluctuation des ÉE montre une baisse non linéaire de la fréquence des ÉE en fonction des données des parents. Les données d'observation systématique sont obtenues par la cotation de l'enfant (journal d'auto-observation) et des parents (grille multimodale); le nombre maximal de crise cotée est considéré dans les analyses puisque la notation est volontaire et non contrôlée. Toutefois, l'analyse des statistiques descriptives, résultant du calcul de la différence critique entre les paires de scores *z* ipsatifs correspondants à différentes phases l'intervention, ne permet pas de conclure à un changement significatif. Par ailleurs, l'analyse visuelle des données d'intensité des ÉE montre des courbes constantes ou en « dent-de-scie ». Ce qui indique que l'intensité des ÉE demeure généralement stable dans le temps pourvu qu'il y ait manifestation d'ÉE au cours de la période d'observation. Le *Rage attacks questionnaire* (RAQ) (Laverdure *et al.*, 2007), procurant un indice de fréquence équivalent au nombre d'ÉE survenus au cours de la semaine précédant l'évaluation (*pré*, *post*, *rappel*) et une cote d'intensité concernant également les événements de la dernière semaine, ne révèle pas de changement significatif à la suite de l'intervention pour les six participants. Néanmoins, quatre participants présentent moins d'ÉE à la suite de l'intervention, mais les données ne peuvent être pondérées par l'évaluation des enseignants puisque peu de questionnaires ont été rendu de leur part (voir tableau 4, page 188). Ainsi, la fréquence et l'intensité des ÉE semblent être deux paramètres influencés par des facteurs indépendants, avec lesquels il est difficile d'établir une corrélation dans cette étude. L'intensité est une donnée subjective dont la cotation est influencée par des facteurs émotionnels, personnels et circonstanciels, tandis que la fréquence est moins susceptible à interprétation,

nonobstant la nécessité de définir de manière opérationnelle les ÉE. D'un point de vue clinique, ces résultats suggèrent que l'enfant a appris des stratégies d'autocontrôle qui lui permettent d'empêcher l'escalade de comportements et de désamorcer certains ÉE, mais lorsqu'un ÉE survient, l'enfant n'a pas généralisé les stratégies lui permettant d'atténuer la manifestation et elle demeure à même intensité.

L'évaluation des tics et autres symptômes du SGT, effectuée par les questionnaires *Yale global tic severity scale* (YTGSS) et *Tourette syndrome global scale* (TSGS), ne révèle pas de changement cliniquement significatif entre la période précédant l'intervention et le rappel (Harcherik *et al.*, 1984; Leckman *et al.*, 1989). Néanmoins, des variations individuelles asymétriques sont observées. Trois participants présentent un score global à l'YTGSS moins élevé au *pré* qu'au *rappel*, tandis que deux participants ont un score global similaire au *pré* et au *rappel*, entrecoupé d'un score considérablement plus élevé à la mesure *post* (pour l'un des participants, la différence est significative). Cet écart de données peut s'expliquer par le contexte situationnel. Puisque le YTGSS ne considère que les tics moteurs et sonores, la fin de l'année scolaire (correspondant au *post*) peut induire chez ces deux enfants une augmentation des tics en raison d'une réaction au stress des examens ou un état d'excitation lié aux vacances. Par ailleurs, la majorité des parents ont évalué une légère hausse (non-significative) des manifestations comportementales et de l'agitation motrice à l'aide du questionnaire TSGS à la suite de l'intervention. Pourtant, ils ont relevé un nombre moins élevé d'ÉE, selon les données d'observations et le RAQ. Ainsi, les enfants seraient plus actifs et turbulents à la suite de l'intervention, tout en manifestant moins d'ÉE violents et disproportionnés quant à leurs déclencheurs. Étant donné l'absence de changement significatif quant à la sévérité des tics à la suite de l'intervention, la symptomatologie individuelle du SGT n'est pas liée aux résultats de fréquence et d'intensité des ÉE chez les participants de l'étude. Ces résultats correspondent aux observations de chercheurs qui stipulent que la présence des ÉE est davantage liée aux effets des troubles associés qu'à la sévérité du SGT (Budman *et al.*, 2000; Freeman *et al.*, 2000).

Le fonctionnement psychosocial des enfants a été évalué par le biais de l'*Achenbach system of empirically based assessment* (ASEBA) (Achenbach *et al.*, 2001) administré sous forme d'entrevues semi-structurées pour les enfants et de questionnaires pour les parents (mesure *pré*, *post* et *rappel*). Cet instrument vise à obtenir des données validées, concernant les comportements extériorisés, comparables aux données d'articles scientifiques évaluant l'effet d'autres interventions (Scahill *et al.*, 2006; Sukhodolsky *et al.*, 2009; Weisz, 2004). Les résultats à l'échelle des comportements extériorisés et au score total permettent de conclure que l'ensemble des participants ne présente aucun changement cliniquement significatif à la suite de l'intervention. Et ce, malgré certaines variations

individuelles similaires aux données obtenues par l'observation systématique et par les questionnaires précédents. Il est intéressant de mentionner que l'évaluation du fonctionnement psychosocial de l'enfant est cotée plus sévèrement par les parents que par l'enfant lui-même. Actuellement, il n'est pas possible de déterminer si les enfants sous-estiment leurs difficultés ou si les parents ont tendance à les surestimer, car les données ne peuvent être pondérées avec l'estimation des enseignantes, en raison d'un trop grand nombre de données manquantes. Quatre enseignantes ont retourné les questionnaires au *rappel*, mais ces données n'ont pas de comparatif en début d'intervention; l'étude se déroulant sur deux années scolaires différentes, il y a eu un changement d'enseignante pour le *rappel*.

Le second article empirique (chapitre IV) présente les résultats approfondis de deux participants, sélectionnés en raison des données disponibles (notation, pratique des exercices et questionnaires) et de leur représentativité du groupe de participants (Leclerc *et al.*, 2010). Cet article permet d'illustrer en détails le type de données comportementales obtenues à la suite de l'intervention par la contribution des comportements cibles, préalablement déterminés par l'enfant comme étant l'élément le plus dérangeant de ses ÉE, et par l'analyse d'éléments qualitatifs inhérents aux ÉE et à l'intervention. En outre, la présentation des phases de l'intervention reliées au contenu de la séance permet d'interpréter l'effet de l'intervention en fonction de l'engagement de l'enfant (voir figure 1, page 216). Les résultats montrent que la fréquence des comportements cibles diminue pour chaque enfant d'au moins 60 %. Ainsi, un changement plus important est observé pour des comportements spécifiques que pour la cotation de la fréquence globale des ÉE. Cela peut s'expliquer de deux manières, soit les stratégies appliquées aux comportements cibles ne seraient pas généralisées à l'ensemble des ÉE, soit le seuil de tolérance aux ÉE se modifie au fil du temps, tel que le suggère la remarque ayant trait à la subjectivité de l'évaluation de l'intensité. L'analyse des données de la jeune fille et du garçon permet aussi de constater que la fréquence des ÉE diminue principalement lors des phases de traitement impliquant les exercices concrets et appliqués de restructuration cognitive et comportementale. Cette évolution correspond aux observations issues d'une méta-analyse comprenant 40 études évaluant les TCC pour la gestion de la colère chez les enfants et les adolescents (Sukhodolsky *et al.*, 2004). Ils stipulent notamment que les traitements qui enseignent les comportements souhaités en utilisant la rétroaction positive, les techniques de modelage et les exercices sous forme de devoirs apparaissent plus efficaces que ceux utilisant principalement la psychoéducation pour discuter et sensibiliser tout en visant à modifier certains construits liés aux émotions (Sukhodolsky *et al.*, 2004). L'analyse des éléments qualitatifs de l'étude permet de conclure qu'une vaste gamme de conditions psychologiques, émotionnelles et environnementales peut déclencher les ÉE. L'analyse détaillée du journal d'auto-observation des deux enfants et du RAQ révèle que l'anxiété face à une situation particulière est

fréquemment relevée comme facteur précipitant des ÉE. Par ailleurs, des symptômes reliés à l'hyperactivité et aux obsessions compulsions sont présents, tels que précédemment observé dans différentes études (par exemple, Budman *et al.*, 2000; Stephens and Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003). En outre, il s'avère que de nombreux facteurs individuels et qualitatifs influencent d'une part, l'adhérence au traitement et l'attitude globale de la famille face au processus de changement, et d'autre part, les effets directs de l'intervention sur la fréquence et l'intensité des ÉE et des comportements cibles. Ainsi, l'implication des parents dans l'évaluation et le traitement de l'enfant est donc fortement recommandée (Scahill *et al.*, 2006b).

La portée actuelle des résultats se trouve altérée par le fait que certaines données d'observation systématique n'ont pu être compilées en raison de grilles multimodales manquantes ou un manque d'assiduité au journal d'auto-observation, notamment au niveau de base pour les participants 1 et 3. Par ailleurs, le nombre d'ÉE rapportés dans cette étude occasionne un effet de plancher réduisant les effets visibles du traitement. Deux hypothèses peuvent expliquer cette fréquence modérée. D'une part, l'observation et la notation systématique entraînent une prise de conscience des manifestations, ce qui amorce indirectement l'intervention et diminue implicitement les ÉE (Bloom *et al.*, 2006; Woods *et al.*, 1996). D'autre part, il est possible que la fréquence initiale des ÉE ait été surestimée par les parents, étant donné l'intensité de ces manifestations (effet de récence). La capacité de régulation émotionnelle et de tolérance à la frustration des parents face aux comportements violents peut mener à une surévaluation qualitative de la fréquence des ÉE (p. ex., Greene *et al.*, 2003).

Enfin, il est important de souligner que des données qualitatives obtenues *a posteriori* montrent des bénéfices subjectifs familiaux à la thérapie. Les résultats au questionnaire d'appréciation révèlent que la perception des ÉE par les parents et les enfants, leur compréhension de la séquence comportementale, ainsi que leur réaction face aux ÉE se sont améliorées à la suite de l'intervention. L'ensemble des parents ayant répondu au questionnaire estime que la fréquence et l'intensité des ÉE a diminué à la suite du traitement. Ainsi, bien que peu de résultats quantitatifs soient observables, il est clair que la thérapie a entraîné d'importants bénéfices qualitatifs au plan clinique. Le fait d'avoir appris des stratégies et de se sentir outillé face aux ÉE permet aux parents de mieux gérer et de prévenir ces manifestations. Ces résultats sont présentés en discussion puisque l'instrument de mesure s'est ajouté à la méthode initiale afin d'obtenir une rétroaction de la part des familles ayant suivi la nouvelle thérapie. Il serait avantageux de standardiser le questionnaire pour mesurer de manière empirique les perceptions des parents et des enfants face aux ÉE pour les comparer aux résultats quantitatifs de fréquence et d'intensité dans le but de mieux comprendre l'écart relatif entre les données.

5.4 Considérations méthodologiques

Une première réflexion ayant trait à la méthode relève de l'utilisation d'un protocole à cas unique à niveaux de base multiples en fonction des individus. Ce choix s'avère adéquat dans le contexte d'une étude exploratoire visant à colliger les premières données du programme de traitement PTC auprès d'un nombre limité de participants. En effet, ce devis de recherche permet d'évaluer la variabilité intrasujet en cours de traitement et d'induire un effet de contrôle étant donné l'absence de changement avant l'introduction des stratégies d'intervention. L'observation des fluctuations individuelles de chaque participant ne peut s'effectuer dans un large échantillon où les données particulières sont dissimulées par des analyses de statistiques inférentielles; en utilisant des statistiques descriptives, chaque participant se compare à lui-même du niveau de base au rappel. Une étude concernant les devis expérimentaux des études de cas rapporte d'ailleurs qu'un protocole à cas unique est recommandé lors d'études évaluant les changements comportementaux qui découlent d'une intervention spécifique (Barlow et Hersen, 1984).

Un protocole de traitement avec guides méthodologiques a été privilégié et le respect de l'intégrité de la procédure thérapeutique a été assuré par une supervision clinique pour l'ensemble des séances auxquelles les enfants ont participé. Par ailleurs, les résultats de fréquence et d'intensité des ÉE ne tiennent pas compte des facteurs de stress ou des événements qui surviennent au cours du traitement. Par exemple, l'évaluation *post* correspond à la fin de l'année scolaire et le *rappel* correspond à la reprise de l'école en septembre. Ainsi, les comportements évalués dans cette étude sont probablement influencés par les circonstances provisoires et il est possible que l'effet de l'intervention ait été amoindri. En outre, des circonstances individuelles peuvent influencer les comportements de crise des enfants. Ainsi, il serait primordial d'implanter le programme d'intervention à différentes périodes de l'année afin de voir si les résultats de fréquence et d'intensité des ÉE seraient différents.

Différentes considérations méthodologiques relèvent du processus d'évaluation appliqué dans cette étude. Le fait de cumuler des mesures selon différentes sources (enfant, parents et enseignant) et différents modes d'évaluation (en continue par l'observation événementielle à mesures répétées et ponctuellement par les questionnaires en *pré*, *post* et *rappel*) renforce la précision et la validité des données cliniques. Cette procédure permet de pondérer les résultats et est recommandée par plusieurs études (par exemple, Döpfner et Rothenberger, 2007; Sukhodolsky *et al.*, 2004). Néanmoins, les

données de questionnaires provenant des enseignants n'ont pu être examinées dans cette étude, et ce, malgré plusieurs relances téléphoniques. Par ailleurs, les résultats de fréquence obtenus par observation événementielle présentent un effet de notation puisque certains participants admettent en entrevue ne pas avoir noté tous les ÉE survenus. Pour la majorité des participants, il est difficile de remplir par écrit le journal d'auto-observation. D'une part, certains éprouvent des difficultés de motricité qui rendent l'écriture ardue, et d'autre part, certains éprouvent de la difficulté à faire état de comportements violents dont ils ne sont pas fiers (Bloom *et al.*, 2006). Or, les données manquantes ne peuvent permettre une analyse comparative des données des différents répondants, mais l'effet de l'intervention se mesure par le nombre maximal d'ÉE notés par semaine. D'ailleurs, il est reconnu que l'auto-observation des enfants n'est pas toujours juste (McGough et Barkley, 2004); ainsi, l'auto-notation de l'enfant s'avère surtout important pour le processus thérapeutique lors de l'étape de la prise de conscience. Il demeure que des mesures objectives et standardisées pourraient éventuellement s'ajouter au protocole pour rendre la collecte de données plus fidèle à l'évaluation de l'effet de l'intervention sur la fréquence des ÉE, malgré un manque d'adhésion ou de motivation à la notation. En outre, les données compilées au niveau de base pourrait répondre à un critère de stabilité avant que l'intervention ne soit amorcée tel que proposé dans la littérature (par exemple, Cooper *et al.*, 2007; Rivière, 2006), tout en respectant les limites éthiques de délais avant l'intervention.

Premièrement, le journal d'auto-observation ainsi que les grilles multimodales pourraient être plus faciles à utiliser en utilisant une cotation d'éléments prédéterminés (par exemple, cocher différentes cases). Ainsi, il y aurait moins d'écriture à effectuer pour les enfants et leurs parents, ce qui favoriserait leur engagement. Cependant, il faut prévoir une certaine personnalisation des grilles au début de l'intervention de manière à préciser les indices à cocher (par exemple, faire une liste des comportements fréquents et des situations à risques et ajouter une option « autres »). Cette méthode peut être facilitante, mais elle comprend aussi le risque de suggérer des réponses et celui de ne pas collecter certains détails qui peuvent s'avérer cliniquement intéressants. Étant donné la nature soudaine et ponctuelle des ÉE, l'observation par intervalle ou par enregistrement vidéo n'a pas été favorisée, compte tenu des ressources disponibles. En revanche, chaque participant pourrait éventuellement être muni d'une enregistreuse vocale et y consigner les renseignements correspondant au journal d'auto-observation. Deuxièmement, le questionnaire RAQ est administré à trois temps de mesure aux parents de l'enfant et à son enseignant, mais les qualités psychométriques de cet instrument n'ont pas été démontrées et le questionnaire ne comprend pas de score global. Son avantage est de se référer directement aux ÉE des enfants et adolescents ayant le SGT. Il serait donc pertinent de procéder à la validation de cet instrument, sinon, il serait indiqué d'utiliser une mesure de comportements violents

ou d'expression colérique validée, et ce, même si elle ne concerne habituellement pas les enfants ayant le SGT. Par exemple, le *Disruptive Behavior Rating Scale* (Barkley, 1997), le *Children's Inventory of Anger* (Finch *et al.*, 1987) ou le *Behavioral Assessment System for Children* (Reynolds et Kamphaus, 1992) pourraient servir de mesure objective et standardisée afin d'appuyer les données d'observation de fréquence et d'intensité des ÉE. Les paramètres et qualités psychométriques de ces instruments doivent être étudiés avant de réévaluer le programme PTC. Par ailleurs, les questionnaires standardisés concernant les symptômes du SGT (TSGS et YGTSS) et le fonctionnement psychosocial (ASEBA) ont été administrés en pré-post-rappel dans le but d'appuyer les données d'observation événementielle (respectivement échelle comportementale et échelle de comportements extériorisés).

Compte tenu de ce qui précède, il apparaît essentiel de préciser les mesures de fréquence et d'intensité des ÉE pour renforcer la validité externe des résultats obtenus dans cette étude. Pour pallier au manque de constance dans la notation, aux variations de perceptions et à l'absence d'instruments de mesure validés spécifiques, il est essentiel de définir au préalable les paramètres individuels des ÉE (par exemple, antécédents, contexte situationnel, personne visée). L'analyse fonctionnelle des comportements (par exemple, Hanley *et al.*, 2003; Iwata *et al.*, 1994) s'avère la méthode préconisée pour cibler les comportements et les situations à risque dès le niveau de base et ainsi, individualiser l'évaluation et les stratégies enseignées et améliorer l'efficacité du traitement. Concrètement, les comportements cibles de chaque enfant seront déterminés avant le début de l'intervention puis, intégrés au journal d'auto-observation et à la grille d'observation parentale en termes observables et mesurables. Ainsi, les données d'observation de fréquence et d'intensité des ÉE seront plus fidèles et complètes puisque les comportements seront mieux comptabilisés (Sukholsky *et al.*, 2004). L'intervention pourrait s'orienter d'abord à la gestion des comportements cibles pour ensuite, généraliser l'entraînement des stratégies de restructuration globale à d'autres comportements définissant les ÉE. En outre, les ÉE désamorçés pourront être notés par le biais des situations à risque survenues sans manifestation d'ÉE, de manière à effectuer un décompte positif pour l'enfant et sa famille. Un changement d'occurrence des comportements cibles modifie implicitement la fréquence et l'intensité des ÉE; le fait de pouvoir identifier un changement spécifique est encourageant pour l'enfant et sa famille et cela peut modifier leur perception du contrôle de ces manifestations.

Les limites méthodologiques de cette étude concernent d'abord les modifications proposées précédemment concernant le programme d'intervention (niveau de base allongé pour valider la notation, ajouter des séances) et les modes d'évaluation de l'effet de l'intervention (valider des questionnaires, préciser et faciliter la notation événementielle de fréquence et d'intensité). Par ailleurs, l'évaluation préliminaire des diagnostics de concomitance pourrait être systématique et rigoureuse de

manière à préciser les différences individuelles des participants et pouvoir former des sous-groupes selon les troubles associés. Cette démarche permettrait de faire des analyses comparatives pour voir si le traitement entraîne des effets différents en fonction du profil clinique des enfants et documenterait l'hypothèse étiologique des ÉE concernant la présence de troubles associés (par exemple, Budman et Feirman, 2001; Budman *et al.*, 2003; Stephens et Sandor, 1999; Freeman *et al.*, 2000). Dans le même ordre d'idées, la présence de pathologies ou de troubles psychiatriques chez les parents des participants n'est pas évaluée dans la présente étude. Plusieurs chercheurs proposent de tenir compte de ce paramètre car une pathologie telle que la dépression ou l'anxiété chez la mère ou le père de l'enfant peut influencer le style parental et le soutien accordé par les parents dans le processus de traitement (par exemple, Diamond et Josephson, 2005; Rapee *et al.*, 2000). Enfin, puisque cette étude présente des résultats préliminaires obtenus auprès d'un échantillon de petite taille, il faudra la répliquer avec un plus grand échantillon, ce qui permettra d'améliorer la puissance des tests statistiques et ainsi, procéder à la validation du programme d'intervention.

Malgré ces limites, les résultats de la présente étude constituent un apport scientifique original et permettent de formuler certaines recommandations cliniques pour les recherches futures. Cette thèse témoigne de la complexité de la mise en place d'un programme de cette nature et des mesures nécessaires à son évaluation empirique. Les forces de la présente étude sont notamment l'obtention des mesures selon différentes sources et la convivialité des activités de thérapie, qui se sont révélées motivantes et stimulantes pour l'enfant. En effet, plusieurs sources d'information (enfant, parents et enseignants) ont été privilégiées par le biais de l'observation événementielle et de questionnaires. De plus, les instruments de mesure ont été choisis pour leurs qualités psychométriques auprès de populations souffrant d'une problématique similaire à celle des participants. Par ailleurs, l'avancement majeur au plan clinique consiste en l'élaboration d'un programme d'intervention original s'adressant directement, par les concepts théoriques, les exemples et les exercices pratiques, à des enfants ayant le SGT et manifestant des ÉE. Le contenu et les activités du programme se sont révélés adaptés à l'âge des enfants et à leur développement cognitif, en plus de présenter un aspect ludique et participatif pour l'enfant. La compréhension et la motivation des participants étaient notamment assurées par du soutien visuel et un système de motivation. Les programmes d'intervention d'approche TCC jouissent déjà d'une reconnaissance clinique appuyée de données probantes pour la gestion de plusieurs problématiques de santé mentale chez les enfants (par exemple, March et Mulle, 1998; Piacentini et Chang, 2005; Southam-Gerow et Kendall, 2002); le programme PTC semble donc s'insérer pertinemment dans cette lignée clinique évolutive.

5.5 Implications cliniques

L'hypothèse concevant l'ÉE comme un tic émotionnel se fonde sur l'observation que les ÉE semblent se déclencher de manière aussi soudaine, intense et involontaire que les tics, symptômes prépondérants du SGT. Ainsi, l'ÉE serait soumis à un phénomène d'augmentation de la tension et de régulation psychophysiologique semblable aux tics. En revanche, il est établi que la présence de troubles associés influence les manifestations d'ÉE chez les enfants (Alsobrook et Pauls, 2002; Carter *et al.*, 2000; Freeman *et al.*, 2000; Hoekstra *et al.*, 2004). Il semble que l'impulsivité et le manque d'autocontrôle propre au TDA/H, associé à la rigidité cognitive et au perfectionnisme émanant du TOC occasionnent un mélange explosif dont la réaction comportementale est sans proportion à l'élément déclencheur (Budman *et al.*, 2001; Stephens et Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003). Il semble donc que l'étiologie des ÉE soit multifactorielle, mais les ÉE doivent être considérés comme une manifestation du SGT ayant des déclencheurs spécifiques et non un trouble concomitant (Budman *et al.*, 1998; Stephens et Sandor, 1999). Cette conceptualisation des ÉE a motivé l'adaptation du traitement par la combinaison d'interventions pour les symptômes du SGT et celles pour la gestion des troubles du comportement auprès d'une population avec besoins particuliers. De plus, l'orientation cognitive et comportementale se rapporte à la majorité des thérapies proposées pour la gestion de la colère et les comportements opposants (Barkley, 1987; Greene *et al.*, 2003; Kazdin, 2000; Weisz, 2004). Ainsi, « Prends ton Tourette par les cornes! » tend à regrouper divers éléments de thérapie, en se basant sur les données probantes, correspondant spécifiquement aux particularités des ÉE au sein du SGT (par exemple, faible seuil de tolérance à la frustration, difficulté d'inhibition, cycle de tension musculaire et émotionnelle). Les données de la présente étude permettent de constater qu'à l'instar des tics, les ÉE sont déclenchés par une variété de facteurs émotionnels, situationnels, environnementaux et physiologiques, mais qu'un profil situationnel émerge de l'ensemble des manifestations. Cela correspond donc à une conceptualisation des ÉE comme étant un tic émotionnel et un symptôme comportemental du SGT. D'autres études factorielles, semblables à celle de Budman et collaborateurs (2003), sont néanmoins nécessaires pour confirmer cette hypothèse.

La principale contribution de la présente thèse est d'avoir développé un programme d'intervention d'approche TCC destiné spécifiquement aux enfants ayant le SGT qui présentent des ÉE. « Prends ton Tourette par les cornes! » est une thérapie multimodale avec guides méthodologiques adaptés qui permet de cibler les aspects cliniques particuliers aux ÉE. Par exemple, le peu d'intention apparente et l'intensité de la manifestation distinguent l'ÉE des crises de colère

régulières; le manque de contrôle prédomine sur l'obtention d'un gain secondaire et sur une agression volontaire dirigée vers une personne (Budman *et al.*, 2003; Stephens et Sandor, 1999; Sukhodolsky *et al.*, 2003). En outre, les ÉE peuvent être liés à des situations de prédisposition telles que le manque de sommeil, la faim, l'anxiété, l'hypersensibilité ou la tension (Leclerc *et al.*, 2008). C'est pourquoi, l'intervention mise particulièrement sur le concept de prise de conscience (*awareness training*) particulier au traitement des symptômes du SGT et sur le concept d'analyse fonctionnelle-multimodale pour définir la manifestation et déterminer les stimuli (antécédents et conséquences) ayant une influence significative sur le comportement et son maintien. Ainsi, les résultats de la thèse contribuent à l'avancement des connaissances en palliant au manque d'études concernant l'intervention destinés aux comportements violents des enfants ayant le SGT (Scahill *et al.*, 2006b; Sukhodolsky *et al.*, 2009).

Bien que les participants de la présente étude soient représentatifs des enfants ayant le SGT et manifestant des ÉE, les résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des enfants ayant un SGT. Par contre, la diminution de certains comportements est notable d'un point de vue clinique, ce qui entraîne un important apport qualitatif. Les exercices concrets de type TCC comme le « truc favori » et son automatisation dans la séquence comportementale la rétroaction positive, ainsi que les techniques de respiration profonde ont notamment montrés des résultats intéressants, à l'instar des conclusions de la méta-analyse de Sukhodolsky, Kassinove et Gorman (2004). Les familles qui attribuent les symptômes comme l'opposition et les ÉE à des causes internes, donc liés au phénotype du SGT, estiment qu'ils ne peuvent intervenir sur ces comportements à l'exception d'une consommation de médication. Cette étude révèle que l'enfant et son entourage ont une part de contrôle sur les comportements violents et que l'apprentissage de stratégies d'autocontrôle peut être responsable d'améliorations comportementales supérieures à l'absence d'intervention psychologique et complémentaire à la médication. En outre, la présente thèse illustre la faisabilité et l'effet prometteur d'un traitement par TCC pour la gestion des ÉE chez les enfants ayant le SGT. Tous les participants ont terminé le programme et les parents estiment que la thérapie a engendré des répercussions positives sur l'ensemble de la famille; ils recommandent le programme à d'autres parents dont l'enfant est atteint du SGT ou qui manifestent des comportements agressifs. Ainsi, bien que le programme PTC doive faire l'objet d'études de validation (effet des différentes composantes, effet selon troubles associés ou intensité du SGT), il peut dorénavant être appliqué par des cliniciens francophones formés en intervention cognitive et comportementale et sa publication est à prévoir à moyen terme.

5.6 Perspectives d'avenir

L'étude empirique de cette thèse est exploratoire et novatrice, car elle collige les premières données concernant une intervention de type TCC visant à diminuer les ÉE d'enfants ayant le SGT. En outre, la thèse contribue à l'avancement des connaissances en présentant l'état actuel des recherches et des données probantes concernant le SGT, mais surtout en élaborant un programme de traitement spécifique aux enfants ayant le SGT et manifestant des ÉE. Néanmoins, ces résultats soulèvent différentes avenues pour de futures recherches, car le SGT et les ÉE s'avèrent des problématiques cliniques au sein desquelles plusieurs questions demeurent à élucider.

D'abord, bien qu'il soit possible de déterminer individuellement les paramètres des ÉE, d'autres études sont nécessaires pour mieux comprendre l'origine des ÉE et des comportements violents chez les enfants et les adolescents ayant le SGT. L'étude de Sukhodolsky et collègues (2009) suggère que la réduction des comportements extériorisés et agressifs chez cette clientèle peut être liée à une amélioration du traitement de l'information sociale et de la régulation émotionnelle. Ils mentionnent également que l'étiologie de ces comportements excessifs demeure à être examinés. Le rôle du phénotype du SGT, des troubles associés et du processus d'autorégulation psychophysiologique et émotionnel doit être clarifié, et ce, même s'il s'agit probablement d'un modèle explicatif multifactoriel. Le fait de mieux circonscrire et conceptualiser la problématique permettra également d'élaborer des outils d'évaluation plus précis et de proposer des moyens d'intervention de plus en plus efficaces. L'augmentation du nombre de recherches dans le domaine contribuera à la généralisation des programmes de traitement dans différents groupes d'âge et différents milieux (clinique, scolaire, communautaire et familial).

Bien que les ÉE ne constituent pas une variable déterminante du diagnostic de SGT, la prévalence de la problématique et les perturbations qu'elle entraîne dans les différents aspects de la vie quotidienne soulignent l'importance clinique de la réduction de ces symptômes. Le programme original PTC doit donc être validé auprès d'un échantillon plus large, après avoir effectué les modifications proposées précédemment aux séances de thérapie. Des études pourront également procéder à l'évaluation standardisée des facteurs personnels, familiaux et environnementaux qui modèrent la réponse au traitement, comme l'adhérence aux exercices ou les pathologies des parents, afin d'identifier certains facteurs de risque et de protection. Il est essentiel de valider les effets de l'intervention à l'aide de statistiques multivariées afin de s'assurer d'une tendance générale d'ÉE à la baisse. En outre, d'autres études peuvent également procéder à l'analyse de l'effet des différentes composantes du traitement afin de déterminer l'effet thérapeutique réel de chacune des techniques

incluses dans le programme (éducative, cognitive, comportementale). Évaluer les modalités de traitement étant les plus influentes sur le changement des comportements permettrait de circonscrire le format d'intervention à privilégier et parvenir à un rapport thérapeutique optimal considérant le temps et l'efficacité. Malgré l'analyse approfondie des données de deux participants, qui permet d'observer une diminution de la fréquence des ÉE concomitante à l'implantation des exercices de restructuration cognitive et comportementale, le devis de recherche actuel ne permet pas d'établir les stratégies qui se sont montrées les plus efficaces pour réduire les symptômes des enfants.

Enfin, deux considérations apparaissent fondamentales pour le développement d'interventions spécialisées dans un avenir rapproché. D'abord, l'intérêt de l'intégration de la technologie comme outil de traitement par l'utilisation de données internes non observables. Que ce soit par l'apport des données psychophysiologiques collectées à l'aide d'un cardiofréquence-mètre (Caouette *et al.*, 2002; Masse *et al.*, 2007) ou par la rétroaction biologique (*biofeedback* : technique d'intervention qui permet de visualiser les signaux physiologiques associés au stress [tension musculaire, chaleur de la peau, activité cérébrale] et de les modifier à la suite d'un entraînement) utilisée entre autres dans le traitement des tics (O'Connor, 2005) et du TDA/H (par exemple, Monastra, 2008; Swingle, 2008). Ces nouvelles avenues permettent d'appuyer la restructuration cognitive et comportementale par l'apprentissage de stratégies d'autocontrôles psychophysiologiques puisque les données obtenues permettent de prendre conscience des manifestations et de visualiser l'autocontrôle. L'autre aspect concerne la diffusion des résultats d'études s'intéressant aux interventions alternatives à la médication et s'appuyant sur des données probantes. Les traitements pour les symptômes du SGT reconnus efficaces de manière empirique devraient être plus largement connus du public et plus facilement accessibles (Chang *et al.*, 2007). La méconnaissance publique de l'existence de thérapies misant sur des stratégies de contrôle interne, pouvant aider à diminuer la fréquence et l'intensité des symptômes du SGT sans laisser croire que ces comportements sont volontaires, doit être révisée par la persistance à élaborer et à valider des outils d'intervention spécialisés, principalement de langue française.

RÉFÉRENCES

- Achenbach, T. M., Rescorla, L. A. (2001). *Manual for ASEBA school-age forms and profiles*. French version. VT: University of Vermont.
- Alsobrook, J.P. II., Pauls, D.L. (2002). A factor analysis of tic symptoms in Gilles de la Tourette's syndrome. *The american journal of psychiatry*, 159, 291-296.
- Anderson, M.T., Vu, C., Derby, K.M., Goris, M., McLaughlin, T.F. (2002). Using functional analysis procedures to monitor medication effects in an outpatient and school setting. *Psychology in the schools*, 39(11), 73-76.
- American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Third edition). Washington: Author, 1980.
- American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Fourth edition, text revised). Washington: Author, 2000.
- American psychiatric association (APA). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4th ed., textes révisés). Washington : Author, 2003.
- Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST). Programme de soutien aux organismes communautaires, demande de subvention 2010-2011, Annexe, 2009.
- Azrin, N.H., Nunn, R.G. (1973). Habit-reversal: a method of eliminating nervous habits and tics. *Behaviour research and therapy*, 11, 619-628.
- Azrin, N.H., Peterson, A.L. (1989). Reduction of an eye tic by controlled blinking. *Behavior therapy*, 20, 467-473.
- Barkley, R. A. *Defiant children: a clinician's manual for parent training*. NY: Guilford Press, 1987.
- Barkley, R.A. *Defiant children: a clinician's manual for assessment and parent training*. 2nd edition. NY: Guilford Press, 1997.
- Barlow, D. H., Hersen, M. *Single case experimental designs: strategies for studying behavior change* (second edition). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon, 1984.
- Bloom, M., Fischer, J., Orme, J.G. *Evaluating practice; guidelines for the accountable professional*, 5th edition. USA: Pearson, 2006.
- Brabant-Gero, E. *Ferenczi et l'école hongroise de psychanalyse*. Paris : L'Harmattan, 1993.
- Budman, C.L., Bruun, R.D., Park, K.S., Lesser, M. et Olson, M. (2000). Explosive outbursts in children with Tourette's disorder. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 39, 1270-1276.

- Budman, C.L., Bruun, R.D., Park, K.S. et Olson, M.E. (1998). Rage attacks in children and adolescents with Tourette's disorder: a pilot study. *Journal of clinical psychiatry*, 59, 576-580.
- Budman, C.L., Feirman, L. (2001). The relationship of Tourette's syndrome with its psychiatric comorbidities: is there an overlap? *Psychiatric annals*, 31, 541-548.
- Budman, C.L., Rockmore, L., Stokes, J. et Sossin, M. (2003). Clinical phenomenology of episodic rage in children with Tourette syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 55, 59-65.
- Caouette, M., Masciotra, D., Bouvier, H., Bérard, J.M. (2002). L'autorégulation de l'anxiété au moyen des activités physiques d'aventure en adopsychiatrie. *Revue de psychoéducation et d'orientation*, 31, 35-53.
- Carter, A., O'Donnell, D., Scahill, L., Schultz, R., Leckman, J. et Pauls, D. (2000). Social and emotional adjustment in children affected with Gilles de la Tourette's syndrome: associations with ADHD and family functioning. *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, 41, 215-223.
- Chang, S.W., Piacentini, J., Walkup, J.T. (2007). Behavioral treatment of Tourette syndrome: past, present, and future. *Clinical psychology: science and practice*, 14, 268-272.
- Clarke, M.A., Bray, M.A., Kehle, T.J. et Truscott, S.D. (2001). A school-based intervention designed to reduce the frequency of tics in children with Tourette's syndrome. *School psychology review*, 30, 11-22.
- Coffey, B.J., Biederman, J., Geller, D.A., Spencer, T., Park, K.S., Shapiro, S.J., Garfield, S.B. (2000). The course of Tourette's disorder: a literature review. *Harvard review of psychiatry*, 8, 192-198.
- Comings, D.E. *Tourette Syndrome and human behavior*. CA: Hope Press, 1990, 828 p.
- Costello, E.J., Angold, A., Burns, B.J., Stangl, D.K., Tweed, D.L., Erkanli, A., Worthman, C.M. (1996). The Great Smoky Mountain study of youth. Goals, design, methods, and the prevalence of DSM-III-R disorders. *Archives of general psychiatry*, 53, 1129-1136.
- De Lange, N., Olivier, M.A.J. (2004). Mother's experiences of aggression in their Tourette's syndrome children. *International journal for the advancement of counselling*, 26, 65-77.
- Deckersbach, T., Rauch, S., Buhlmann, U., Wilhelm, S. (2006). Habit reversal versus supportive psychotherapy in Tourette's disorder: a randomized controlled trial and predictors of treatment response. *Behaviour research and therapy*, 44, 1079-1090.
- Diamond, G., Josephson, A. (2005). Family-based treatment research: a 10-year update. *Journal of american academy of child and adolescent psychiatry*, 44, 872-887.
- Dion, Y., Annable, L., Sandor, P., Chouinard, G. (2002). Risperidone in the treatment of Tourette's syndrome: a double-blind placebo-controlled trial. *Journal of clinical psychopharmacology*, 22, 31-39.
- Dooley, J.M., Brna, P.M., Gordon, K.E. (1999). Parent perceptions of symptom severity in Tourette's syndrome. *Archives of disease in childhood*, 81, 440-441.

- Döpfner, M., Rothenberger, A. (2007). Behavior therapy in tic-disorders with co-existing ADHD. *European child and adolescents psychiatry*, 16, 89-99.
- Durlak, J.A., Fuhrman, T., Lampman, C. (1991). Effectiveness of cognitive-behavior therapy for maladapting children: a meta-analysis. *Psychological bulletin*, 110, 204-214.
- Finch, A.J.Jr., Saylor, L.F., Nelson, W.M.III. (1987). « Assessment of anger in children ». Dans R.J. Prinz (Ed.), *Advances in behavior assessment of children and families*, Vol. 2 (pp. 235-265). CT: JAI Press.
- Freeman, R., Fast, D., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M., Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3500 cases. *Developmental medicine and child neurology*, 42, 436-447.
- Gray, C. *The social story book*. Michigan: Jenison Public Schools, 1994.
- Greene, R.W., Ablon, J.S., Goring, J.C. (2003). A transactional model of oppositional behavior: underpinnings of the collaborative problem solving approach. *Journal of psychosomatic research*, 55, 67-75.
- Griffiths, D.M., Gardner, W.I., Nugent, J.A. *Behavioral supports: individual centered behavioral interventions*. NY: NADD Press, 1998.
- Guilly, P. *Gilles de la Tourette; historical aspects of the neuroscience*. Paris: Rose and Bynum, 1981, 305p.
- Hanley, G.P., Iwata, B.A., McCord, B.E. (2003). Functional analysis of problem behavior: a review. *Journal of applied behaviour analysis*, 36, 147-185.
- Harcherik, D., Leckman, J., Detlor, J., Cohen, D. (1984). A new instrument for clinical studies of Tourette's syndrome. *Journal of the american academy of child psychiatry*, 23, 153-160.
- Hoekstra, P.J., Steenhuis, M.P., Troost, P.W., Korf, J., Kallenberg, C.G.M., Minderaa, R.B. (2004). Relative contribution of attention-deficit hyperactivity disorder, obsessive-compulsive disorder, and tic severity to social and behavioural problems in tic disorders. *Developmental and behavioural paediatrics*, 25, 272-279.
- Iwata, B.A., Dorsey, M.F., Slifer, K.J., Bauman, K.E., Richman, G.S. (1994). Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of applied behavior analysis*, 27, 197-209.
- Kazdin, A.E. « Conduct disorder ». Dans Kolko, D.J. (Eds), *Encyclopedia of psychology*, Vol. 2. NY: Oxford University Press, 2000, 256-260.
- Khalifa, N., von Knorring, A.L. (2006). Psychopathology in a Swedish population of school children with tic disorders. *Journal of american academy of child and adolescent psychiatry*, 45, 1346-1353.
- Kurlan, R., McDermott, M.P., Deeley, C., Como, P.G., Broer, C., Eapen, V., Andresen, E.M., Miller, B. (2001). Prevalence of tics in schoolchildren and association with placement in special education. *Neurology*, 57, 1383-1388.

- La Tourette, G. (1885). Étude sur une affection nerveuse caractérisée par de l'incoordination motrice accompagnée d'écholalie et de coprolalie (Jumping, Latah, Myriachit). *Archives de neurologie*, 19-42, 58-200.
- Laverdure, A., Fontaine, A., Leclerc, J. (2007). « Rage attacks questionnaire, version française ». Traduction de Budman *et al.*, 2003, *Journal of psychosomatic research*, 55, 59-65.
- 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 american academy of child and adolescent psychiatry*, 28, 566-573.
- Leclerc, J., Forget, J., O'Connor, K.P. *Quand le corps fait à sa tête: le syndrome de Gilles de la Tourette*. Québec: MultiMondes, 2008.
- Leclerc, J., O'Connor, K.P., Forget, J., Lavoie, M.E. (2010). Behavioural program for managing explosive outbursts in children with Tourette syndrome. *Journal of developmental and physical disabilities, e-pub* : <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-010-9213-1>.
- March, J.S. et Mulle, K. *OCD in children and adolescents: a cognitive-behavioral treatment manual*. NY: Guilford Press, 1998.
- Masse, A., Rolland, M., Leclerc, J., Lefort, M., Côté, F. (2007). *Progressive psychophysiological functional analysis: a new methodology in the evaluation of comorbidity in autistic children*. Communication par affiche, 8e International Congress of Autism. Oslo.
- McGough, J.J. et Barkley, R.A. (2004). Diagnostic controversies in adult attention deficit hyperactivity disorder. *American journal of psychiatry*, 161, 1948-1956.
- Meichenbaum, D.H., Goodman, J. (1971). Training impulsive children to talk to themselves: a means of developing self-control. *Journal of abnormal psychology*, 77, 115-126.
- Miltenberger, R.G., Fuqua, R.W., Woods, D.W. (1998). Applying behavior analysis to clinical problems: review and analysis of habit reversal. *Journal of applied behavior analysis*, 31, 447-469.
- Monastra, V.J. *Electroencephalographic biofeedback in the treatment of ADHD*. Washington, DC, American Psychological Association, 2008, 317pp.
- O'Connor, K.P. *Cognitive-behavioral management of tic disorders*. NY : Wiley, 2005.
- Pappert, E.J., Goetz, C.G., Louis, E.D., Blasucci, L., Leurgans, S. (2003). Objective assessments of longitudinal outcome in Gilles de la Tourette's syndrome. *Neurology*, 61, 936-940.
- Peterson, B.S., Cohen, D.J. (1998). The treatment of Tourette's syndrome : multimodal, developmental intervention. *Journal of clinical psychiatry*, 59, 62-72.
- Piacentini, J., Chang, S. (2005). Habit reversal training for tic disorders in children and adolescents. *Behavior modification*, 29, 803-822.

- Piacentini, J., Woods, D.W., Scahill, L., Wilhelm, S., Peterson, A.L., Chang, S., Ginsburg, G.S., Deckersbach, T., Dziura, J., Levi-Pearl, S., Walkup, J.T. (2010). Behavior therapy for children with Tourette Disorder: a randomized controlled trial. *Journal of the American medical association*, 303, 1929-1937.
- Rapee, R., Wignall, A., Hudson, J., Schneiring, C. *Treating anxious children and adolescents: an evidence based approach*. Copyright material, 2000.
- Reynolds, C.R., Kamphaus, R.W. *Behavior assessment system for children: parent rating scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service, 1992.
- Robertson, M.M. (2000). Tourette syndrome, associated conditions and complexities of treatment. *Brain*, 123, 425-462.
- Robertson, M.M., Channon, S., Baker, J., Flynn, D. (1993). The psychopathology of Gilles de la Tourette's syndrome: a controlled study. *British journal of psychiatry*, 162, 114-117.
- Scahill, L., Erenberg, G., Berlin, C.M., Budman, C., Coffey, B.J., Jankovic, J., Kiessling, L., King, R.A., Kurlan, R., Lang, A., Mink, J., Murphy, T., Zinner, S., Walkup, J. (2006a). Contemporary assessment and pharmacotherapy of Tourette syndrome. *NeuroRx: The journal of the American society for experimental neurotherapeutics*, 3, 192-206.
- Scahill, L., Sukhodolsky, D.G., Bearss, K., Findley, D., Hamrin, V., Carroll, D.H., Rains, A.L. (2006b). Randomized trial of parent management training in children with tic disorders and disruptive behaviour. *Journal of child neurology*, 21, 650-656.
- Shapiro, A.K., Shapiro, E.S., Young, J.G., Feinberg, T.E. *Gilles de la Tourette Syndrome*. NY: Raven Press, 1988, 558 pp.
- Shapiro A.K., Shapiro E., Bruun R.D., Swette R.D. *Gilles De La Tourette syndrome*. NY: Raven Press, 1978, 439 pp
- Southam-Gerow, M. A., Kendall, P. C. (2002). Emotion regulation and understanding: implications for child psychopathology and therapy. *Clinical Psychology Review*, 22, 189-222.
- Stephens, R.J., Sandor, P. (1999). Aggressive behaviour in children with Tourette syndrome and comorbid attention deficit hyperactivity disorder and obsessive-compulsive disorder. *Canadian journal of psychiatry*, 44, 1036-1042.
- Sukhodolsky, D.G., Scahill, L., Zhang, H., Peterson, B.S., King, R.A., Lombroso, P.J., Katsovich, L., Findley, D., Leckman, J.F. (2003). Disruptive behavior in children with Tourette syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42, 98-105.
- Sukhodolsky, D.G., Kasove, H., Gorman, B.S. (2004). Cognitive-behavioral therapy for anger in children and adolescents: a meta-analysis. *Aggression and violent behavior*, 9, 247-269.
- Sukhodolsky, D.S., Vitulano, L.A., Carroll, D.H., McGuire, J., Leckman, J.F., Scahill, L. (2009). Randomized trial of anger control training for adolescents with Tourette's syndrome and disruptive behavior. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48, 413-421.

- Swingle, P.G. *Biofeedback for the brain: how neurotherapy effectively treats depression, ADHD, autism, and more*. NJ : Rutgers University Press, 2008, 220pp.
- Verdellen, C.W.J., Keijsers, G.P.J., Cath, D.C., Hoogduin, C.A.L. (2004). Exposure with response prevention versus habit reversal in Tourette's syndrome. *Behaviour research and therapy*, 42, 501-511.
- Watson, T.S., Howell, L.A. et Smith, S.L. « Behavioral interventions for tic disorders ». Dans Woods, D.W. et Miltenberger, R.G. (Eds), *Tic disorders, trichotillomania, and other repetitive behavior disorders, behavioral approaches to analysis and treatment*. Boston: Kluwer academic publishers, 2001: 73-96.
- Weisz, J.R. *Psychotherapy for children and adolescents: evidence-based treatments and case examples*. Cambridge University Press, NY, 2004.
- Wilhelm, S., Deckersbach, T., Coffey, B.J., Bohné, A., Peterson, A.L., Baer, L. (2003). Habit reversal versus supportive psychotherapy for Tourette's disorder: a randomized controlled trial. *The American journal of psychiatry*, 160, 1175-1177.
- Wodrich, D.L., Benjamin, E., Lachar, D. (1997). Tourette's syndrome and psychopathology in a child psychiatric setting. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 36, 1618-1624.
- Woods, D.W., Koch, M., Miltenberger, R.G., Lumley, V.A. (1996). Sequential application of major habit reversal components to treat motor tics in children. *Journal of applied behavior analysis*, 29, 483-493.
- Woods, D.W., Miltenberger, R.G. *Tic disorders, trichotillomania, and other repetitive behavior disorders. Behavioral approaches to analysis and treatment*. Boston: Kluwer Academic Publishers, 2001, 319 p.