

Portrait de la scolarisation des élèves québécois ayant le syndrome de Gilles de la Tourette

Julie Leclerc and Jacques Forget

Volume 2, March 2013

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1016247ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1016247ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université Laurentienne

ISSN

1920-6275 (print)

1929-8544 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Leclerc, J. & Forget, J. (2013). Portrait de la scolarisation des élèves québécois ayant le syndrome de Gilles de la Tourette. *Enfance en difficulté*, 2, 61–84. <https://doi.org/10.7202/1016247ar>

Article abstract

This study presents the first results regarding the schooling of children with Tourette syndrome in Quebec within the context of the education reform. The objective is to present data concerning symptoms, behaviors, comorbidities, classification of special education, and educational environment. A questionnaire was developed and sent out to the members of the Association québécoise du syndrome de la Tourette. Results show that 14 of 32 participants are not in special classrooms. Nevertheless, classification associated with psychopathological problems is the most frequent outcome. Conclusion reflects upon the type of support and interventions that may lead to school success.



Portrait de la scolarisation des élèves québécois ayant le syndrome de Gilles de la Tourette¹

Julie Leclerc et Jacques Forget

Université du Québec à Montréal

Introduction

Peu d'études s'intéressent à l'environnement scolaire des élèves ayant le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) et aucune donnée n'est actuellement disponible concernant le type de soutien éducatif dont ils bénéficient au Québec. Les enfants et les adolescents ayant ce syndrome montrent une importante variété de symptômes et près de la moitié d'entre eux présentent des difficultés d'apprentissage (Kurlan *et al.*, 2001; Pappert, Goetz, Louis, Blasucci, & Leurgans, 2003; Wodrich, Benjamin, & Lachar, 1997). Cependant, plusieurs enseignants et intervenants du milieu scolaire connaissent peu cette problématique et certains se sentent démunis face à l'intervention et l'apprentissage adaptés à cette clientèle compte tenu de ses besoins spécifiques (Leclerc, Forget, & O'Connor, 2008).

Au début du millénaire, le Conseil supérieur de l'éducation (2002) a énoncé dans son rapport annuel que la prévention et l'intervention adaptées auprès des enfants présentant des difficultés et des risques de décrochage permettaient d'éviter que ces difficultés deviennent des obstacles à leur réussite scolaire. En outre, la réforme scolaire québécoise et la Politique de l'adaptation scolaire (Ministère de l'Éducation du Québec, 2000) en vigueur visent la réussite du plus grand nombre et l'ajustement de l'éducation en fonction des capacités et des besoins de chaque élève.

Les élèves ayant le SGT sont scolarisés dans des milieux éducatifs divergents et le manque de critères particuliers pour déterminer les services requis explique sans doute la présence d'une certaine insécurité des intervenants et des parents. Cette dernière observation repose sur des témoignages fréquemment recueillis au cours de rencontres de soutien de l'Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST) ou de congrès comme celui de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage, et au sein des établissements scolaires ayant sollicité une formation spécialisée pour cette clientèle (AQST, 2007).

Il importe d'explorer la scolarisation des élèves québécois ayant le SGT pour voir comment ils s'insèrent dans l'organisation des services éducatifs émanant de la réforme de l'éducation. La présente étude, réalisée sous forme d'enquête, dresse un portrait des services éducatifs que reçoivent ces enfants. Elle répond à un besoin manifeste d'améliorer les connaissances en éducation adaptée.

Cadre conceptuel

Définition et tableau clinique du syndrome

Le SGT se caractérise par la présence de différents tics moteurs et d'au moins un tic sonore au cours de son évolution (American Psychiatric Association [APA], 2003). Un tic est un mouvement ou une vocalisation qui se produit de manière involontaire, soudaine, récurrente et stéréotypée (p. ex., cligner des yeux, hausser les épaules, tousser, contracter l'abdomen, faire de l'écholalie). Les tics peuvent être simples ou complexes, selon qu'un ou plusieurs groupes musculaires se contractent. Le syndrome affecte 5 à 30 enfants sur 10 000, comparativement à 1 à 2 adultes sur 10 000, et il est 3 à 5 fois plus fréquent chez les garçons (APA, 2003). De nombreuses études épidémiologiques ont toutefois révélé qu'un taux de prévalence de 1 sur 200 serait plus réaliste (Costello *et al.*, 1996; Hornsey, Banerjee, Zeitlin, & Robertson, 2001; Kadesjö & Gillberg, 2000; Mason, Banerjee, Eapen, Zeitlin, & Robertson, 1998; Wang & Kuo, 2003). Le diagnostic est habituellement reçu vers l'âge de sept ans (Freeman *et al.*, 2000). Les symptômes atteindraient leur sévérité maximale durant la période de l'adolescence (10 à 16 ans) et tendraient à s'améliorer ou se stabiliser à l'âge adulte (Coffey *et al.*, 2000; Leckman *et al.*, 1998; Pappert *et al.*, 2003).

Les causes exactes du SGT demeurent indéterminées, car les nombreuses études n'ont pas réussi à dégager de consensus étiologique (Freeman *et al.*, 2000). L'hypothèse actuellement dominante veut que

les tics proviennent essentiellement d'un désordre neurobiologique associé à une hausse de dopamine (Leckman & Cohen, 1999; Müller-Vahl *et al.*, 2000). Les résultats de ces études ne peuvent toutefois pas se généraliser à l'ensemble des personnes ayant le SGT, et l'hypothèse la plus plausible propose que plusieurs causes interreliées sous-tendent l'émergence, l'évolution et les variations du syndrome. Ainsi, même si de nombreuses études restent à faire pour mieux comprendre la dynamique étiologique du SGT, un modèle transactionnel mettant en jeu des facteurs génétiques (hérédité), neurobiologiques (neurotransmetteurs, lobes frontaux), comportementaux (tension musculaire et globale, processus de renforcement) et environnementaux (profil situationnel, éducation, interactions sociales) est généralement accepté pour expliquer l'origine et le développement des symptômes du SGT (APA, 2003; Leclerc *et al.*, 2008; O'Connor, 2005).

L'évaluation diagnostique du SGT s'effectue en fonction de l'histoire médicale et comportementale de la personne et par l'observation clinique lors de situations associées à la manifestation des symptômes (p. ex., en classe, à la maison ou dans les loisirs). Ces données peuvent s'appuyer sur les résultats d'entrevues semi-structurées ou d'échelles psychométriques conçues par des cliniciens, telles que la *Tourette Syndrome Global Scale* (TSGS) (Harcherik, Leckman, Detlor, & Cohen, 1984) ou la *Yale Global Tic Severity Scale* (YGTSS) (Leckman *et al.*, 1989). La présence du syndrome est également jugée en fonction d'aspects psychologiques, tels que la perturbation en milieu familial, social et scolaire engendrée par les manifestations. Il faut toutefois souligner qu'il n'existe pas de traduction reconnue des outils d'évaluation présentés ci-dessus, de telle sorte que 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, représentant physiquement et chronologiquement une liste de tics.

Les manifestations du SGT varient dans le temps. Les tics fluctuent en fréquence, en intensité et en localisation selon chaque personne et en fonction de l'évolution du syndrome (APA, 2003; Freeman *et al.*, 2000). Au quotidien, les tics peuvent augmenter quand la personne doit composer avec une situation génératrice, par exemple, d'anxiété, d'excitation, d'ennui, de stress ou de fatigue. Les personnes ayant le SGT arrivent parfois à réprimer leurs tics durant un certain temps, allant de quelques minutes à plusieurs heures. Cette rétention induit toutefois une tension musculaire et globale qui tend à s'accumuler et doit éventuellement être évacuée (Cohen, Bruun, & Leckman, 1988;

Jankovic, 1997; O'Connor, 2002). C'est pourquoi on observe chez certains enfants une intensification des comportements caractéristiques (p. ex., tics, crises, compulsions) au retour de l'école. Cette période, qui correspond à un moment de détente à la suite d'une restriction, permet aux symptômes de se manifester à l'abri du regard des pairs et de tout risque de mesure disciplinaire.

Près de la moitié des enfants atteints du SGT présentent au moins un trouble associé. Le Tableau 1 contient la liste des troubles concomitants les plus fréquents selon différentes études. Lorsque le SGT est associé à d'autres troubles, le pronostic des manifestations est moins favorable que lors d'un diagnostic simple (Freeman *et al.*, 2000; Peterson & Cohen, 1998). Les conséquences directes des troubles associés sont d'ailleurs souvent plus incapacitantes que les tics eux-mêmes (Budman & Feirman, 2001; Carter *et al.*, 2000; Dooley, Brna, & Gordon, 1999). Dans plusieurs cas où l'enfant présente plus d'un trouble associé, la famille doit recourir à des services scolaires ou cliniques spécialisés. L'enfant peut ainsi fréquenter un programme adapté dans une classe spéciale à effectifs réduits, ou encore bénéficier d'un service en réadaptation ou en clinique de psychopathologie. En outre, le fonctionnement scolaire des enfants ayant le SGT est fréquemment perturbé par une baisse de l'estime de soi et la peur d'avoir des tics en public (Packer, 2005). Un sentiment de vulnérabilité et le rejet des pairs peuvent également provoquer un cycle d'isolement social (Cormier, 1998).

Contexte éducatif québécois

Dans le cadre de la réforme scolaire amorcée en 1998, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), auparavant le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), a indiqué son intention de « prendre le virage du succès », selon ses mots, en visant la réussite du plus grand nombre. À cet effet, la Politique de l'adaptation scolaire contient des mesures pour aider les élèves ayant des besoins particuliers et privilégier l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage ou d'adaptation (MEQ, 1999). En réalité, ce dossier préoccupe le gouvernement depuis la parution du rapport du Comité provincial de l'enfance inadaptée (COPEX, 1976). Ce comité devait rapporter l'état de la situation de l'enfance inadaptée dans les écoles du Québec et se positionner sur la gestion des ressources de l'adaptation scolaire. Il s'inspira notamment des modalités de scolarisation du système en cascade pour proposer une typologie des services éducatifs

Tableau 1 — Principaux troubles associés au SGT selon différentes études

Troubles associés	Concomitance	Symptômes	Particularités
TDA/H	21 % à 90 %	Inattention et hyperactivité précédant souvent les tics	Portrait clinique similaire au SGT
TOC	30 % (adultes : 60 %)	Pensée ou image mentale récurrente, liée à l'anxiété	Compulsion difficile à distinguer de certains tics
Crise de rage	35 % à 70 % (adultes : 8 %)	Colère démesurée, déclenchée soudainement	Faible seuil de tolérance à la frustration
Troubles anxieux	10 % à 30 %	Anxiété de séparation, phobie scolaire, attaque de panique	Situations anxiogènes pouvant augmenter les tics
Trouble de l'humeur	28 % à 50 %	Dépression majeure et trouble bipolaire	Conséquence possible du syndrome ou trouble associé
Troubles d'apprentissage	30 % à 60 %	Perception visuospatiale, motricité, mémorisation	Trouble normalement dissocié du potentiel intellectuel
Trouble du comportement	42 % à 66 %	Confrontation, rigidité, et agressivité	Peu d'inhibition et d'autocontrôle
Trouble du sommeil	20 % à 50 %	Terreurs nocturnes, insomnie, somnambulisme	Lien possible avec les effets secondaires de la médication

(APA, 2003; Budman & Feirman, 2001; Brand, Geenen, Oudenhoven, Lindenborn, van der Ree, Cohen-Kettenis, & Buitelaar, 2002; Freeman *et al.*, 2000; Hickey & Wilson, 2000).

allant du soutien à l'enseignant en classe ordinaire jusqu'à l'éducation individualisée à la maison (Trépanier, 2003).

Le Ministère souligne que les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) sont autant appelés à réussir sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la qualification, que l'ensemble des élèves (MELS, 2007). Son plan d'action vise à reconnaître les premières manifestations de difficultés afin d'intervenir rapidement, d'une part, et, de l'autre, à offrir des cheminements scolaires variés et adaptés à chacun des élèves. Une telle conception des capacités et des besoins individuels repose toutefois, et paradoxalement, sur une classification réduite des élèves en difficulté, laquelle est le fruit du nombre réduit d'élèves à identifier. Le Tableau 2 présente la catégorisation des EHDAA en fonction du code de difficulté attribué selon les manifestations, le diagnostic ou le fait que l'évaluation des limitations scolaires révèle que l'élève a besoin d'une mesure de soutien continu pour bien fonctionner à l'école (MELS, 2007). Les élèves sont jugés « à risque » s'ils présentent des facteurs de vulnérabilité susceptibles d'affecter leur apprentissage ou leur comportement dans les cas où une intervention se fait attendre, et le Ministère recommande de leur accorder une attention particulière pour établir des mesures préventives ou correctives, mais ils ne sont pas compris sous l'appellation EHDAA (MELS, 2007).

Le Ministère veut atténuer la marginalisation des élèves en difficulté, mais cette définition et cette catégorisation sont réductrices parce qu'elles regroupent sous la même désignation des élèves ayant des problèmes et des besoins différents. C'est d'ailleurs à la suite de l'évaluation de la situation de chaque élève qu'on adapte les services éducatifs. Il revient à la direction et à l'équipe-école d'identifier les besoins de l'élève et de prévoir les mesures pour y répondre. Selon le Ministère, il faut admettre que la réussite puisse se traduire différemment selon les difficultés des élèves (MEQ, 2000). Ceux qui ont un même problème, par exemple le SGT, ne sont donc pas assurés de recevoir les mêmes services éducatifs d'un établissement à l'autre.

Les enjeux du SGT en milieu scolaire

Les besoins particuliers des élèves ayant le SGT sont méconnus et la diversité des symptômes complexifie les interventions. D'autre part, l'inconstance apparente des services éducatifs offerts non seulement aux élèves ayant le SGT, mais à l'ensemble des EHDAA, semble être une situation fréquemment observée en milieu scolaire québécois.

Tableau 2 — Codes de difficulté correspondant aux catégories des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA)

Code de difficulté	Élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
14	Troubles graves du comportement
23	Déficiência intellectuelle profonde
24	Déficiência intellectuelle moyenne à sévère
33	Déficiência motrice légère ou organique
34	Déficiência langagière
36	Déficiência motrice grave
42	Déficiência visuelle
44	Déficiência auditive
50	Troubles envahissants du développement
53	Troubles relevant de la psychopathologie
99	Déficiência atypique

C'est pourquoi il est capital, pour l'élève ayant le SGT, sa famille et les intervenants de l'établissement scolaire qui l'accueille, d'évaluer la conjonction de ces deux facteurs variables. Pourtant, selon le responsable des statistiques sur la recherche sociale et en santé et du réseau sociosanitaire du ministère de la Santé et des Services sociaux, il n'existe aucune donnée provinciale sur le nombre d'élèves atteints du SGT, les services qui leur sont offerts et leur répartition au sein des commissions scolaires².

Objectifs

Cette étude exploratoire et descriptive documente l'état des services offerts aux enfants atteints d'un SGT par les établissements scolaires du Québec. Par le biais d'une enquête, il s'agit d'explorer comment sont appliquées les politiques d'intégration et se fait l'adaptation des services dans le cas d'un élève ayant le SGT. Les deux premiers objectifs, qui concernent le profil des élèves ayant le SGT en milieu scolaire, consistent à obtenir un relevé a) des manifestations comportementales des élèves ayant le SGT, et b) des troubles associés au SGT. Les deux autres objectifs, qui réfèrent à l'identification des services éducatifs reçus par cette clientèle, sont d'établir un relevé c) de la classification par code de difficulté des élèves ayant le SGT (élèves ordinaires ou EHDA), et d)

des types de services que reçoivent ces élèves et des milieux éducatifs qu'ils fréquentent. En complément, l'étude explore brièvement le rôle des intervenants scolaires dans le processus décisionnel lié aux services éducatifs offerts aux élèves.

Méthode

Participants

Les 32 participants sont 21 garçons, quatre filles et sept enfants dont le sexe n'est pas précisé. Ils sont âgés de 6 à 18 ans et leur âge moyen est de 10,5 ans ($\bar{ET} = 2,85$). Il y a 25 élèves de l'ordre primaire et sept de l'ordre secondaire. Du point de vue de leur région de résidence, près de la moitié des participants habitent Montréal, Laval et la Montérégie, 38 % Lanaudière et les Laurentides, et 16 % la Capitale-Nationale, l'Outaouais et Chaudière-Appalaches. Les enfants fréquentent 30 écoles réparties dans 12 commissions scolaires. En plus des écoles ordinaires, il y a quatre écoles spécialisées, deux établissements privés, une école dite alternative, une école à pédagogie ouverte, une maison classe et le Service scolaire en milieu hospitalier de la Commission scolaire de Montréal offert à l'hôpital Sainte-Justine.

Instruments

Les chercheurs ont élaboré un questionnaire original en fonction de quatre thèmes :

- (1) données sociodémographiques et renseignements concernant l'établissement scolaire;
- (2) données concernant l'enfant ayant le SGT en fonction des objectifs de l'étude :
 - a) manifestations comportementales;
 - b) diagnostics et troubles associés;
 - c) classification par code de difficulté;
 - d) type de milieu éducatif;
- (3) processus d'attribution du milieu éducatif; et
- (4) renseignements qualitatifs sur la perception qu'ont les parents des services éducatifs donnés à l'enfant ayant le SGT.

Le questionnaire se compose de 16 questions, soit cinq questions objectives, six à choix de réponse, une estimant des fréquences à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points (1 : *Jamais* à 5 : *Très souvent*) et

quatre à réponse courte. Deux experts en évaluation et intervention ont établi la validité apparente et pragmatique du questionnaire.

Déroulement

Le questionnaire a été envoyé aux 82 membres de l'Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST) dont l'adresse courriel était disponible. Des formulaires en version papier étaient aussi disponibles lors des réunions mensuelles du groupe de soutien de Montréal. Vingt-neuf questionnaires ont été rendus par voie électronique (taux de réponse de 35%) et huit questionnaires imprimés l'ont été sur place ou par télécopieur, pour un total de 37. Un questionnaire a été rempli par les deux parents d'un enfant ayant le SGT, un l'a été par un étudiant de 21 ans atteint du SGT, six l'ont été par le père et les autres par la mère. Cinq questionnaires ont été retirés des résultats globaux, car les milieux scolaires concernés offrent des services éducatifs différents (éducation secondaire pour décrocheurs, éducation aux adultes, cégep) de ceux des ordres primaire et secondaire.

Les objectifs de cette étude visent à obtenir des données descriptives et quantitatives sur la situation des élèves ayant le SGT. En conséquence, elle ne tient pas compte des résultats du quatrième thème du questionnaire (renseignements qualitatifs sur la perception qu'ont les parents des services éducatifs donnés à l'enfant ayant le SGT). Une étude qualitative complémentaire en fera l'analyse et l'interprétation en temps et lieu.

Résultats

Profil des élèves ayant le SGT en milieu scolaire

Manifestations comportementales

Environ 90 % des participants manifestent des tics sonores et moteurs à l'école, soit 28 et 30 enfants respectivement ($n = 32$). Les difficultés motrices sont présentes chez neuf participants; ceux-ci ont des problèmes graphomoteurs et spatiaux qui se traduisent principalement par une difficulté à écrire et s'organiser. Seuls cinq participants n'ont pas de difficulté comportementale selon leurs parents, alors que 11 en ont *Très souvent*. Les parents de 18 participants rapportent des crises de rage, ou épisodes explosifs, en milieu scolaire : huit enfants auraient de telles crises de rage *Quelquefois*, et quatre en auraient *Très souvent*. Plus de la moitié des participants (17) ont des difficultés ou des troubles

d'apprentissage. Enfin, 10 participants, soit près du tiers, souffrent *Très souvent*, selon leurs parents, de difficultés d'adaptation sociale comme l'isolement et le rejet.

Compte tenu de l'hétérogénéité des participants et dans le but d'établir des comparaisons entre les profils, les chercheurs ont isolé un groupe de sujets en fonction de la fréquence des manifestations comportementales. Ce sous-groupe ($n = 14$) correspond aux participants chez qui au moins quatre des sept manifestations comportementales relevées dans le questionnaire (tics sonores ou moteurs, difficultés motrices ou comportementales, crises de rage, troubles d'apprentissage, difficultés d'adaptation sociale) surviennent à une fréquence élevée (*Souvent* [4] à *Très souvent* [5]). Les résultats de l'échantillon global et les résultats du sous-groupe à fréquence élevée de comportements apparaîtront parallèlement dans les sections suivantes.

Troubles associés

La deuxième section du questionnaire consistait à recueillir des données concernant l'enfant ayant le SGT. La présence de diagnostics de concomitance était demandée aux parents, sans vérification des dossiers médicaux. Les résultats montrent que le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) et le trouble obsessionnel compulsif (TOC) sont les plus fréquemment associés au SGT avec un taux de concomitance estimé à 50 % et 44 % respectivement (voir Tableau 3). Ces données correspondent globalement aux proportions citées dans la littérature scientifique. La concomitance estimée de troubles anxieux (ANX) est également représentative de ce qui figure dans la littérature scientifique. En revanche, la présence associée de troubles de la conduite ou d'opposition (TC), de troubles d'apprentissage (TA) et de troubles de l'humeur (HUM) est inférieure à ce qui est obtenu dans la recherche. La Figure 1 montre que les participants du sous-groupe à fréquence élevée de comportements ont un nombre nettement plus élevé de troubles associés que l'ensemble des participants.

Identification des services éducatifs reçus par les élèves ayant le SGT

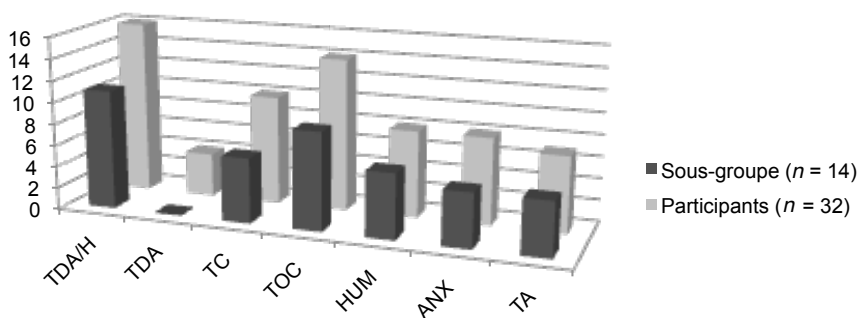
Classification par code de difficulté

Les résultats indiquent que 13 participants sur 32 (41 %) ne sont classés dans aucune des catégories d'EHDAA établies par le MELS (voir Figure 2). Par ailleurs, le code de difficulté le plus fréquemment

Tableau 3 — Les troubles associés au SGT selon les répondants au questionnaire (n = 32)

Diagnostic	Taux de concomitance des troubles associés (nombre de participants)						
	SGT	TDA/H	TDA	TC	TOC	HUM	ANX
TDA / H	50 % (16)	–					
TDA	12,5 % (4)	0 % (0)	–				
TC	31 % (10)	28 % (9)	3 % (1)	–			
TOC	44 % (14)	37,5 % (12)	3 % (1) (2)	22 % (7)	–		
HUM	25 % (8)	25 % (8)	0 % (0)	19 % (6)	22 % (7)	–	
ANX	25 % (8)	19 % (6)	3 % (1)	9 % (3)	19 % (6)	9 % (3)	–
TA	22 % (7)	19 % (6)	16 % (5)	16 % (5)	16 % (5)	12,5 % (4)	6 % (2)

Figure 1 — Répartition des troubles associés au SGT en fonction du nombre total de participants et du sous-groupe à fréquence élevée de comportements



TDA/H : Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

TDA : Trouble déficitaire de l'attention

TC : Trouble de la conduite ou d'opposition

TOC : Trouble obsessionnel compulsif

HUM : Trouble de l'humeur

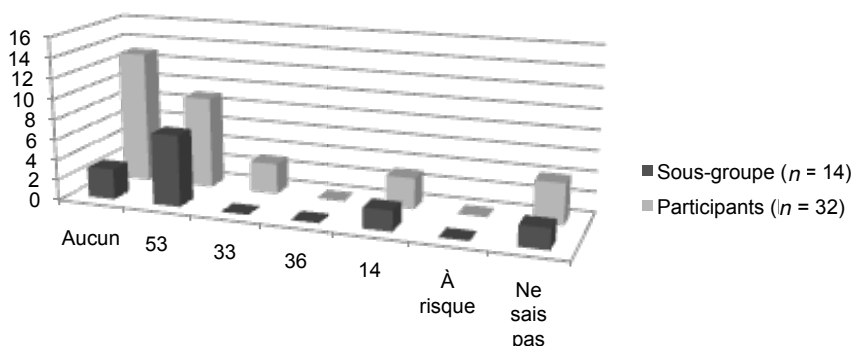
ANX : Trouble anxieux

TA : Trouble d'apprentissage

obtenu (neuf participants, 28 %) est celui des troubles relevant de la psychopathologie (n° 53). Le code des troubles graves du comportement (n° 14) et celui de la déficience motrice légère ou organique (n° 33) sont chacun attribués à trois participants. Quatre parents ont indiqué ne pas connaître le code de difficulté de leur enfant, et aucun parent n'a répondu que son enfant faisait partie des « élèves à risque ».

Le nombre d'élèves sans code de difficulté baisse de 13 à trois au sein du sous-groupe de participants à fréquence élevée de comportements. En revanche, la proportion d'élèves ayant le code des troubles de psychopathologie double, de 21 % à 40 %, puisque sept élèves du sous-groupe ($n = 14$) ont ce code, contre huit sur l'ensemble des 32 participants. Il y a donc un seul élève détenant le code n° 53 qui ne fait pas partie du sous-groupe à fréquence élevée de comportements. Enfin, aucun enfant du sous-groupe ne possède de déficience motrice légère ou organique.

Figure 2 — Répartition des codes de difficulté attribués à l'ensemble des participants comparativement au sous-groupe à fréquence élevée de comportements



- 14: Troubles graves du comportement
- 33 : Déficience motrice légère ou organique
- 36 : Déficience motrice grave
- 53 : Troubles relevant de la psychopathologie

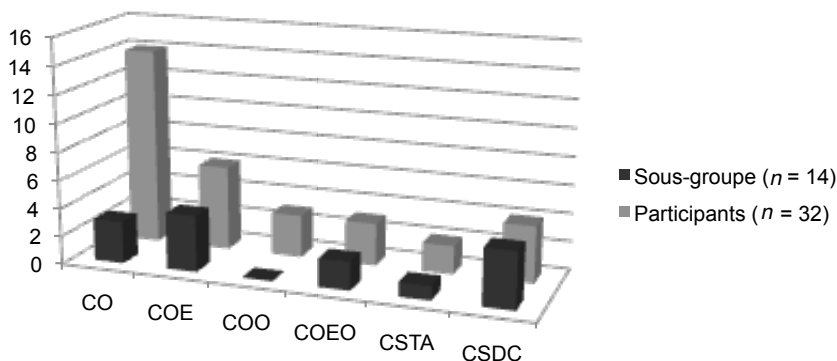
Types de services et milieux éducatifs

La Figure 3 illustre la répartition des milieux éducatifs dans lesquels se trouvent les élèves de l'étude. Près de la moitié des participants (14 sur 32) fréquentent une classe ordinaire (CO), six élèves une classe ordinaire avec le soutien d'un éducateur (COE), quatre une classe spéciale pour élèves ayant des difficultés comportementales (CSDC), trois une

classe ordinaire avec soutien unique de l'orthopédagogue (COO), trois autres une classe ordinaire avec soutien conjoint de l'éducateur et de l'orthopédagogue (COEO), et deux participants bénéficient d'une classe spéciale pour élèves ayant des troubles d'apprentissages (CSTA).

Le nombre d'élèves fréquentant une classe ordinaire diminue de 14 à trois au sein du sous-groupe de participants à fréquence élevée de comportements, soit une diminution proportionnelle de plus de 50 % (ensemble des participants = 44 %, sous-groupe = 21 %). Aucun participant du sous-groupe à fréquence élevée de comportements ne fréquente une classe ordinaire avec le soutien unique de l'orthopédagogue. Par ailleurs, tous les participants fréquentant une CSDC font partie du sous-groupe à fréquence élevée de comportements.

Figure 3 — Répartition du nombre de participants (total et sous-groupe à fréquence élevée de comportements) selon le type de milieu éducatif



CO : Classe ordinaire

COE : Classe ordinaire avec soutien d'un éducateur

COO : Classe ordinaire avec soutien de l'orthopédagogue

COEO : Classe ordinaire avec soutien conjoint de l'éducateur et de l'orthopédagogue

CSTA : Classe spéciale pour élèves ayant des troubles d'apprentissage

CSDC : Classe spéciale pour élèves ayant des difficultés comportementales

Processus d'attribution d'un milieu éducatif

Les données de sept participants ($n = 32$) ont été retirées de l'analyse des résultats liée à cet objectif parce qu'il manquait des données ou que l'élève ne présente aucun code de difficulté et fréquente une classe ordinaire. Dans le cas de 22, ou 88 %, des 25 participants restants, les décisions concernant le milieu éducatif se sont prises en consultation

Discussion

Cette étude visait à établir le profil clinique d'un groupe d'élèves québécois ayant le SGT et faire le point sur les services éducatifs que reçoit cette clientèle. Il s'avère que le profil diagnostique et comportemental des participants fluctue considérablement de l'un à l'autre. Cette variation des symptômes influence forcément le type de services éducatifs offerts et, conséquemment, l'approche d'intervention préconisée.

Profil comportemental et diagnostique

Les élèves ayant le SGT manifestent des tics moteurs et sonores en classe, malgré leur possible capacité de réprimer ces comportements et leur crainte d'avoir des tics en public. Cette étude montre que la majorité des participants ont au moins *Quelquefois* des tics à l'école. Par ailleurs, plus de la moitié des participants manifestent des crises de rage, ou épisodes explosifs, en milieu scolaire, et 13 % d'entre eux en ont *Très souvent* selon leurs parents. Les crises sont une réaction de colère violente et démesurée, qui semble se produire de manière soudaine et inattendue (APA, 2003; Budman, Rockmore, Stokes, & Sossin, 2003). L'enfant réagit avec une violence sans proportion apparente avec l'événement déclencheur, ce qui distingue l'épisode explosif de la crise de colère régulière (Sukhodolsky *et al.*, 2003). Enfin, il est préoccupant de constater que le tiers des participants disent qu'ils éprouvent *Très souvent* des difficultés d'adaptation sociale. Ces résultats reflètent néanmoins une réalité maintes fois relatée dans la littérature scientifique (Packer, 2005; Wodrich *et al.*, 1997).

La représentation des troubles associés rapportée dans cette étude est équivalente à celle qu'on trouve dans la littérature scientifique (Budman & Feirman, 2001; Freeman *et al.*, 2000). Notamment, le TDA/H et le TOC sont associés au SGT chez près de la moitié des participants. De nombreux chercheurs estiment que la présence accrue de troubles associés est corrélée à la sévérité et au pronostic négatif des symptômes (Freeman *et al.*, 2000; Hickey & Wilson, 2000; Peterson & Cohen, 1998). Les résultats de la présente étude concordent avec ces observations, puisque le sous-groupe de participants à fréquence élevée de comportements montre une proportion de troubles associés plus importante que celle de l'ensemble des participants. Le taux de concomitance du TDA/H et du TOC dans le sous-groupe augmente à 79 % et 64 % respectivement.

Services et milieux éducatifs

À la lumière des résultats, l'élève ayant le SGT peut se classer dans n'importe quelle catégorie du MELIS en fonction de ses manifestations, ce qui correspond à l'approche individualisée souhaitée par le Ministère. Près de la moitié des participants sont regroupés sous la désignation « élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage » (EHDAA). Certains présentent une légère déficience motrice (9 %), d'autres ont des troubles graves du comportement (9 %) et les autres élèves affichent un trouble relevant de la psychopathologie (28 %). Cette dernière désignation s'applique lorsqu'une équipe multidisciplinaire estime que le fonctionnement global de l'élève correspond à une déficience psychique se manifestant par une distorsion du développement cognitif, des comportements désorganisés et des troubles émotifs graves (MEQ, 2000). Ainsi, la présence notable de ce code de difficulté souligne la reconnaissance de la condition et des besoins particuliers de certains élèves ayant le SGT.

Outre le fait que la majorité des participants de l'étude s'inscrivent dans une catégorie imprécise, aucun répondant au questionnaire ne peut identifier la catégorie « élève à risque ». Il est probable que les parents confondent les réponses *Aucune classification*, *Autres/je ne sais pas* et *Élève à risque*, puisque cette dernière dénomination n'est pas forcément claire pour les parents et qu'elle ne correspond ni à la terminologie employée par la classification EHDAA, ni à un code particulier de difficulté.

Par ailleurs, près de la moitié des participants fréquentent des classes ordinaires. Les classes ordinaires avec le soutien d'un éducateur spécialisé s'inscrivent en deuxième, suivies de près par les classes spéciales pour les élèves ayant des difficultés d'ordre comportemental. Les élèves qui manifestent des comportements agressifs et des crises de rage à une fréquence élevée, selon leurs parents, correspondent proportionnellement à ceux qui fréquentent une classe spéciale pour trouble du comportement. Ce milieu éducatif offre donc une scolarisation adaptée, notamment par la constitution d'un groupe d'élèves ayant des difficultés similaires et par un nombre inférieur d'élèves. Par ailleurs, moins de 10 % des participants fréquentent une classe ordinaire avec le soutien d'un orthopédagogue ou une classe spéciale pour élève ayant des difficultés d'apprentissage. Ainsi, les comportements extériorisés semblent nécessiter davantage de services éducatifs que les difficultés d'apprentissage reliées au syndrome.

Conclusion

Bien que la majorité des élèves ayant le SGT participant à cette étude ne soit classée dans aucune catégorie des EHDAA et qu'elle fréquente des classes ordinaires, ces élèves présentent des symptômes particuliers. Les manifestations de leurs symptômes peuvent déranger leurs pairs et leur enseignant, voire diminuer leur faculté d'attention et devenir des obstacles à leur réussite scolaire. L'évaluation des besoins éducatifs relève du cas par cas, mais il est important de ne pas sous-estimer les symptômes du SGT. Il apparaît profitable de miser sur la formation des intervenants en milieu scolaire (p. ex., direction, psychologue scolaire, enseignant, éducateur spécialisé). On améliore ainsi le processus d'identification et la compréhension des symptômes, ce qui diminue le risque qu'on interprète des comportements liés au syndrome comme de la mauvaise volonté, de l'opposition ou de la provocation.

Il est dommage qu'une décision aussi importante que celle des services éducatifs offerts à l'élève en difficulté n'engage pas les mêmes personnes d'un cas à l'autre et que celles-ci ne profitent pas de ressources appropriées. La direction, l'enseignant et les parents de l'élève participent conjointement dans les deux tiers des situations, mais ce noyau de personnes ressources ne devrait-il pas être obligatoirement présent? De plus, le psychologue scolaire n'est représenté que dans le tiers des décisions. Des auteurs américains (Braden, DiMarino-Linnen, & Good, 2001) ont pourtant défini le mandat du psychologue scolaire comme étant d'offrir des services à l'enfant, spécialement s'il est en difficulté, et de jouer un rôle central dans le placement des enfants en éducation spécialisée. Le MELS ne précise pas aussi clairement le rôle du psychologue scolaire, se contentant de l'inclure parmi les services éducatifs complémentaires (MEQ, 2002). Néanmoins, l'Ordre des psychologues du Québec et l'Association des psychologues scolaires (2007) soutiennent que le mandat du psychologue scolaire, en tant que spécialiste s'appuyant sur ses connaissances particulières des milieux dans lesquels les enfants évoluent, consiste à déterminer et à recommander les interventions pertinentes et applicables aux difficultés que rencontrent les enfants dans leur cheminement pour favoriser la santé psychologique de l'enfant, répondre à ses besoins et consolider son développement.

L'absence de tout barème d'évaluation normalisé des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation sociale et comportementale capable de guider la prise de décision concernant les services éducatifs donne

à l'équipe-école une latitude que sa méconnaissance d'une situation particulière peut accentuer. Par exemple, il est possible de confondre les manifestations du SGT avec un trouble socioaffectif du comportement et assimiler les difficultés d'apprentissage à un manque de motivation ou de l'opposition. Cette confusion peut mener au regroupement indu de situations hétérogènes ne requérant pas les mêmes interventions, ni le même type de soutien éducatif.

Limites de l'étude

Cette étude est la première à porter sur le diagnostic de SGT dans le contexte scolaire québécois depuis la réforme de l'éducation du début des années 2000. Il faut toutefois considérer ses résultats à l'intérieur de certaines limites. D'abord, le recrutement s'est déroulé auprès des membres de l'AQST, ce qui suppose que les participants ne représentaient pas l'ensemble des jeunes Québécois ayant le SGT. Ensuite, les données colligées par le questionnaire ont été rapportées par les parents; aucun contact ne fut initié avec le milieu scolaire ou des professionnels du domaine médical. Conséquemment, l'évaluation des manifestations et des troubles associés pourrait changer si elle reposait aussi sur l'utilisation de tests standardisés comme le TSGS ou le YGTSS mentionnés en début d'article. Par ailleurs, le questionnaire ne documente pas la médication des élèves ayant le SGT.

La forme actuelle du questionnaire peut susciter une certaine confusion puisque la question sur les codes de difficulté ne permet pas de distinguer les « élèves à risque » de ceux qui ne présentent aucune difficulté d'apprentissage ou d'adaptation. Cette question doit être adressée à l'établissement scolaire afin d'obtenir l'évaluation exacte de l'élève et, ainsi, clarifier les réponses des parents qui indiquent ne pas connaître la classification de leur enfant. En somme, une révision assortie d'une procédure de validation améliorée, capable de fournir des données complètes et précises, rehausserait la valeur du questionnaire.

Implications cliniques

Il apparaît impossible de parvenir à un consensus relatif au statut de classement du SGT, étant donné la variabilité des profils individuels. Le syndrome ne correspond à aucune catégorie particulière, contrairement à la déficience intellectuelle et aux troubles envahissants du développement (codes n° 23, 24 et 50). Pourtant, cette clientèle présente des besoins particuliers et exige régulièrement des services éducatifs

adaptés. Nous estimons que le MELS aurait intérêt à préciser la catégorisation des EHDAA de manière à s'assurer qu'un élève ayant un problème d'ordre neurologique ou de santé mentale, tel que le SGT, reçoive les services éducatifs qui reflètent ses difficultés et répondent à ses besoins. La réussite scolaire est tributaire du soutien apporté à l'élève en difficulté et ces interventions sont guidées par le code de difficulté et le type de milieu éducatif qui lui sont attribués. Par exemple, cette étude montre une prépondérance des codes de troubles relevant de la psychopathologie, comparativement à ceux de troubles graves du comportement. Le soutien éducatif modelé en fonction de cette catégorie (n° 53) semble répondre davantage aux besoins des élèves ayant le SGT puisque, pour un même comportement inadéquat, l'intervention et la discipline s'appliquent différemment, sur la base d'une compréhension clinique et fonctionnelle différente.

Soulignons que cinq élèves ayant remis le questionnaire, mais dont les réponses ont été exclues des données de cette étude, poursuivent leurs études au cégep, dans un centre d'éducation aux adultes ou un programme pour décrocheurs. Le soutien éducatif qu'ils reçoivent relève principalement d'une adaptation envers certaines exigences (p. ex., prise de notes par un autre étudiant, cours supplémentaires en français et permission d'être seul durant un examen) et du soutien par et pour les enseignants (p. ex., tolérance et compréhension du syndrome). Le rôle des intervenants et notamment du psychologue scolaire revêt donc une importance capitale pour la sensibilisation du personnel et la démystification du syndrome. La réussite des élèves ayant le SGT est assurément possible, mais conditionnelle à la reconnaissance et la prise en charge de leurs besoins spécifiques.

La présente étude dresse un portrait des élèves québécois ayant le SGT, mais les effets du diagnostic sur la réussite et l'intégration scolaire demeurent inexplorés. En outre, les conséquences éventuelles d'une diversité de services éducatifs offerts à des élèves ayant un diagnostic psychiatrique sont actuellement indistinctes. Il apparaît maintenant indispensable d'évaluer la progression des élèves atteints du syndrome sur le plan des apprentissages et de la socialisation en fonction des mesures et des services octroyés. Une étude subséquente doit également recueillir les données d'un échantillon plus large et représentatif de l'ensemble des élèves québécois ayant le SGT afin d'obtenir un portrait complet au plan provincial.

Références

- American Psychiatric Association (2003). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4^e éd. rév.; traduit par J.-D. Guelfi & M.-A. Crocq). Paris, France: Masson
- Association québécoise du syndrome de la Tourette (2007). Rapport d'activités 2006. Récupéré de <http://www.aqst.com/html/>
- 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. doi: 10.1016/S0022-3999(02)00584-6
- Braden, J. S., DiMarino-Linnen, E., & Good, T. L. (2001). Schools, society, and school psychologists: History and future directions. *Journal of School Psychology*, *39*, 205-219. doi: 10.1016/S0022-4405(01)00056-5
- Brand, N., Geenen, R., Oudenhoven, M., Lindenborn, B., van der Ree, A., Cohen-Kettenis, P., & 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. doi: 10.1093/jpepsy/27.2.203
- Carter, A. S., O'Donnell, D. A., Schultz, R. T., Scahill, L., Leckman, J. F., & Pauls, D. L. (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. doi: 10.1017/S0021963099005156
- 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. doi: 10.1093/hrp/8.4.192
- Cohen, D. J., Bruun, R. D., & Leckman, J. F. (1988). *Tourette's syndrome and tic disorders: Clinical understanding and treatment*. New York: John Wiley & Sons.
- Conseil supérieur de l'éducation (2002). *Rapport annuel sur l'état et les besoins de l'éducation 2001-2002. La gouverne de l'éducation : priorités pour les prochaines années*. Gouvernement du Québec, Canada. Récupéré de <http://www.cse.gouv.qc.ca>
- COPEX (1976). *Rapport du comité provincial de l'enfance inadaptée : l'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Cormier, M. (1998). *Le syndrome de Gilles de la Tourette : une étude de la situation pédagogique actuelle*. (Mémoire de maîtrise). Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada.

- Costello, E. J., Angold, A., Burns, B. J., Stangl, D. K., Tweed, D. L., Erkanli, A., & Worthman, C. M. (1996). The Great Smoky Mountains Study of youth: Goals, design, methods, and the prevalence of DSM-III-R disorders. *Archives of General Psychiatry*, *53*, 1129-1136. doi: 10.1001/archpsyc.1996.01830120067012
- 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.
- Freeman, R. D., Fast, D. K., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M. 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. doi: 10.1017/S0012162200000839
- Hickey, T., & Wilson, L. (2000). Tourette syndrome: Symptom severity, anxiety, depression, stress, social support and ways of coping. *The Irish Journal of Psychology*, *21*, 78-87.
- Harcherik, D. F., Leckman, J. F., Detlor, J., & Cohen, D. J. (1984). A new instrument for clinical studies of Tourette's syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *23*, 153-160. doi: 10.1097/00004583-198403000-00006
- Hornsey, H., Banerjee, S., Zeitlin, H., & Robertson, M. 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. doi: 10.1111/1469-7610.00802
- Jankovic, J. (1997). Phenomenology and classification of tics. *Neurologic Clinics of North America*, *15*, 267-275. doi: 10.1016/S0733-8619(05)70311-X
- Kadesjö, B., & Gillberg, 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. doi: 10.1097/00004583-200005000-00007
- Kurlan, R., McDermott, M. P., Deeley, C., Como, P. G., Brower, C., Eapen, V., ... Miller, B. (2001). Prevalence of tics in schoolchildren and association with placement in special education. *Neurology*, *57*, 1383-1388.
- Leckman, J. F., & Cohen, D. J. (1999). *Tourette's syndrome: Tics, obsessions, compulsions. Developmental Psychopathology and Clinical Care*. New York: John Wiley & Sons.
- Leckman, J. F., Riddle, M. A., Hardin, M. T., Ort, S. I., Swartz, K. L., Stevenson, J., & Cohen, D. J. (1989). The Yale Global Tic Severity Scale: Initial testing of a clinician-rated scale of tic severity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *28*, 566-573. doi: 10.1097/00004583-198907000-00015
- Leckman, J. F., Zhang, H., Vitale, A., Lahnin, F., Lynch, K., Bondi, C., ... Peterson, B. S. (1998). Course of tic severity in Tourette syndrome: The first two decades. *Pediatrics*, *102*, 14-19.

- Leclerc, J., Forget, J., & O'Connor, K. (2008). *Quand le corps fait à sa tête : le syndrome de Gilles de la Tourette*. Québec, Canada: Éditions MultiMondes.
- 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.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec, Canada: Gouvernement du Québec. Récupéré de <http://www.mels.gouv.qc.ca>
- Ministère de l'Éducation du Québec (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves. Prendre le virage du succès. Politique de l'adaptation scolaire*. Québec, Canada: Gouvernement du Québec. Récupéré de <http://www.mels.gouv.qc.ca>
- Ministère de l'Éducation du Québec (2000). *Élèves handicapés ou élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) : définitions*. Québec, Canada: Gouvernement du Québec, direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires. Récupéré de <http://www.mels.gouv.qc.ca>
- Ministère de l'Éducation du Québec (2002). *Les services éducatifs complémentaires : essentiels à la réussite*. Québec, Canada: Gouvernement du Québec, direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires. Récupéré de <http://www.mels.gouv.qc.ca>
- Müller-Vahl, K. R., Berding, G., Brücke, T., Kolbe, H., Meyer, G. J., Hundeshagen, H., ... & Emrich, H.M. (2000). Dopamine transporter binding in Gilles de la Tourette syndrome. *Journal of Neurology*, *247*, 514-520.
- O'Connor, K. P. (2002). A cognitive-behavioral/psychophysiological model of tic disorders. *Behaviour Research and Therapy*, *40*, 1113-1142. doi: 10.1016/S0005-7967(02)00048-7
- O'Connor, K. P. (2005). *Cognitive-behavioral management of tic disorders*. New York: John Wiley & Sons. doi: 10.1002/9780470713518
- Ordre des psychologues du Québec et Association québécoise des psychologues scolaires (2007). *Guide de pratique des psychologues exerçant en milieu scolaire*. Québec, Canada : Ordre des psychologues du Québec.
- Packer, L. E. (2005). Tic-related school problems: Impact on functioning, accommodations, and interventions. *Behavior Modification*, *29*, 876-899. doi: 10.1177/0145445505279383
- 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.

- Sukhodolsky, D. G., Scahill, L., Zhang, H., Peterson, B. S., King, R. A., Lombroso, P. J., ... Leckman, J. F. (2003). Disruptive behaviour in children with Tourette's syndrome: Association with ADHD comorbidity, tic severity, and functional impairment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *42*, 98-105. doi: 10.1097/00004583-200301000-00016
- Trépanier, N. (2003). *L'intégration scolaire des élèves en difficulté. Une typologie de modèles de service*. Montréal, Canada : Éditions Nouvelles AMS.
- Wang, H. S., & 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. doi : 10.1016/S0387-7604(03)90005-2
- 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. doi:10.1016/S0890-8567(09)66574-6

Note

- ¹ Cette étude ne comporte aucun conflit d'intérêts. Le questionnaire dévoilait les objectifs, les risques et les bénéfices potentiels de l'étude. Il livrait aussi les renseignements appropriés concernant la confidentialité et la participation volontaire, de manière à attester le traitement déontologique des sujets humains.
- ² Correspondance personnelle entre Monsieur Pierre Ferland, responsable des statistiques sur la recherche sociale et sanitaire et du réseau sociosanitaire au ministère de la Santé et des Services sociaux, et Julie Leclerc. Trois contacts téléphoniques de novembre à mars 2004.

Correspondance

Julie Leclerc
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
C.P. 8888, succursale Centre-Ville
Montréal, Québec, Canada H3C 3P8
Téléphone : (514) 987-3000, poste 5267
Courriel : leclerc.julie@uqam.ca

Résumé

L'étude présente les premières données concernant la scolarisation des élèves québécois ayant le SGT dans le contexte de la Politique de l'adaptation scolaire en lien avec la réforme de l'éducation. L'objectif est de présenter un portrait des manifestations comportementales, des troubles associés, de la classification en tant qu'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage et des milieux éducatifs fréquentés par ces élèves. Un questionnaire d'enquête descriptive a été envoyé aux membres de l'Association québécoise du syndrome de la Tourette. Les résultats indiquent que 14 des 32 participants fréquentent des classes ordinaires. Le code de difficulté attribué pour les troubles relevant de la psychopathologie est néanmoins celui le plus souvent octroyé. La conclusion réfléchit aux interventions et au soutien apporté à ces élèves, en vue de leur réussite scolaire.

Mots-clés : syndrome de la Tourette; scolaire; comportement; concomitance; services éducatifs

Abstract

This study presents the first results regarding the schooling of children with Tourette syndrome in Quebec within the context of the education reform. The objective is to present data concerning symptoms, behaviors, comorbidities, classification of special education, and educational environment. A questionnaire was developed and sent out to the members of the Association québécoise du syndrome de la Tourette. Results show that 14 of 32 participants are not in special classrooms. Nevertheless, classification associated with psychopathological problems is the most frequent outcome. Conclusion reflects upon the type of support and interventions that may lead to school success.

Keywords: Tourette syndrome; school, behaviors; comorbidities; educational support