



# Mieux comprendre et appréhender les symptômes comportementaux dans le Syndrome de Gilles de la Tourette

*Adaptation française par l'AFSGT d'un article rédigé par Kathleen J. Giordano, spécialiste de l'éducation pour l'association américaine du Syndrome de Gilles de la Tourette.*

*Traduction et relectures pour l'AFSGT : Cécilia Weiss ; Annick Roussey ; Olivier Maréchal.*

Le Syndrome de Gilles de la Tourette ou SGT ne se résume pas à l'apparition de tics moteurs et vocaux chroniques ou passagers. Les tics ne forment en fait que la partie visible de l'iceberg SGT.

Le SGT s'accompagne de troubles associés dont des troubles du comportement.

Ceux-ci semblent être à première vue délibérément perturbateurs, du domaine de la recherche systématique d'attention, voire même de l'ordre de la manipulation alors qu'ils sont simplement d'origine neurologique.

Le rapport du US DOE - Département américain de l'éducation - explique dans le paragraphe sur les idées reçues concernant le SGT pourquoi ils l'ont inclus dans la section « autres troubles de santé » :

*“... Le SGT est perçu à tort comme un désordre comportemental ou émotionnel, alors qu'il s'agit d'une affection neurologique. Par conséquent, placer le SGT dans la catégorie « autres troubles de santé » contribue à corriger la perception erronée du SGT comme un trouble du comportement ou de la conduite ; et prévient l'erreur de diagnostic.”*



Il arrive que des enfants affectés par le SGT soient réprimandés, voire punis quand des enseignants et éducateurs interprètent ces symptômes comportementaux comme délibérés et perturbateurs.

Il faut reconnaître que même un enseignant très compréhensif connaissant les capacités de son élève se sent dérouter face à des propos ou comportements déplacés. "C'est votre compréhension des raisons du comportement qui mène directement à la façon dont vous y répondez » nous dit le Dr Ross Greene, psychiatre de renom et auteur de « L'Enfant Explosif » (The Explosive Child), et « Perdu à l'école » (Lost at School).

*«Si un élève roule des yeux quand vous lui parlez, votre première réaction va sans doute de trouver son comportement impoli et irrespectueux et vous allez le réprimander. Par contre, si vous avez saisi que le roulement des yeux est un symptôme involontaire d'ordre neurologique, vous allez faire preuve de compassion et lui procurer le soutien dont il a besoin.*

*Prenons l'exemple d'un élève qui refuse de faire un exercice. Un enseignant sait que cet enfant est capable de le faire pourtant celui-ci refuse de se conformer. Cet enseignant suppose que l'élève choisit de ne pas effectuer la tâche et va donc utiliser une approche punitive. Un autre enseignant se rend compte que ce même élève a appris qu'il est plus rassurant de ne pas essayer du tout plutôt que d'essayer et d'échouer. Il est important de reconnaître que le refus de l'élève ne signifie pas nécessairement qu'il est oppositionnel ou paresseux. S'il est bien compris que l'élève craint d'échouer, l'approche de l'enseignant aura plus de chance d'être positive et proactive que négative et réactive.*

*Les enseignants et éducateurs sont susceptibles de réprimander un élève qu'ils voient comme étant « le problème ». Si l'équipe éducative reconnaît que « l'élève a un problème » mais que « l'élève n'est pas le problème » et qu'il ne provoque pas délibérément le problème, elle va mettre en place pour cet élève des stratégies adaptées et créatives. Lorsqu'elle prend en considération ce qu'elle peut faire pour l'enfant, et non pas ce qu'elle peut faire à l'enfant, les stratégies sont positives et proactives et par conséquent plus efficaces. »*

# 1. Symptômes comportementaux du Syndrome de Gilles de la Tourette

## 1.1 Désinhibition

Ce sont des difficultés d'inhibition systématique de pensées et/ou d'actions. L'élève est incapable de mettre un « frein mental » à des comportements, pensées, et commentaires que



quelqu'un de non atteint par le syndrome serait en mesure de contrôler. Entre autres symptômes de désinhibition, l'on note une désorganisation excessive, de l'impertinence, des commentaires déplacés, des débordements émotionnels, des jurons, voire des colères explosives et de l'opposition avec provocation.

Il faut comprendre que pour quelqu'un de désinhibé, une pancarte « Ne touchez pas, peinture fraîche ! » est une invitation à toucher la peinture. Obéir au message signifie inhiber son comportement. Inhiber certains comportements est difficile pour beaucoup d'enfants, mais présente un défi bien plus grand pour ceux avec un SGT en raison de leur impulsivité et incapacité à appliquer leurs « freins mentaux ». Cela ne veut pas dire qu'il s'agisse de désobéissance délibérée. Il y a incompatibilité du fait d'un dysfonctionnement d'un cerveau affecté par les déséquilibres chimiques qui causent le SGT.

*« Les enseignants ont du mal à croire que chaque fois qu'un enfant laisse échapper un mot inapproprié ou agit de manière impulsive, il s'agit d'un tic. Ceci dit, le SGT, c'est plus que des tics. Bien des comportements sont des symptômes plutôt que des tics. Les tics verbaux et moteurs ne sont pas les seuls symptômes du SGT. Beaucoup d'élèves qui ont des tics moteurs et vocaux à des degrés divers, ont également des difficultés importantes de désinhibition. Bien qu'invisible, c'est un facteur extrêmement perturbateur. Par exemple, quand un élève se fait dire que son tour d'informatique est terminé et qu'il fait une remarque déplacée, cela peut être dû au SGT. Dans ce cas, il est préférable d'ignorer la remarque purement et simplement, et par ailleurs d'offrir un soutien psychologique pour l'aider à reconnaître que ses « freins mentaux » ne fonctionnent pas toujours bien. Il est suggéré de lui apprendre des stratégies qui permettent de réagir mieux à l'avenir. Ces comportements étant dus à un trouble neurologique et par conséquent involontaires, cela exige beaucoup de pratique et de patience de la part des enseignants. »*

## 1.2 Les comportements oppositionnels

Beaucoup d'élèves affectés par le SGT ont un diagnostic secondaire de trouble oppositionnel avec provocation (TOP). Le Dr Ross Greene se réfère à ces enfants comme étant chroniquement inflexibles et affichant généralement un comportement étrange. L'équipe de soutien doit chercher les difficultés sous-jacentes telles que les TOC, le TDAH, les tics, les difficultés de traitement de l'information, les déficits de la langue écrite et d'éventuels troubles sensoriels qui empêchent l'enfant d'exprimer ses besoins ou de répondre de manière appropriée. Par exemple, un enfant qui devient oppositionnel seulement pendant une tâche nécessitant l'écriture peut communiquer par son comportement qu'il n'est pas (ou ne se croit pas) capable d'écrire. Si un élève affiche un comportement provocateur dans un contexte particulier, ceci indique qu'il est en quelque sorte démuni dans ce contexte.

Les livres du Dr. Ross Greene « *L'enfant explosif* » et « *Perdu à l'école* » sont à ce sujet d'excellentes ressources.



### **1.3 Les comportements immatures**

Est-ce que l'élève s'entend bien avec ses pairs ? Est-ce qu'il a des amis ? Ses compétences sociales sont-elles au même niveau que les enfants de son d'âge ?

Il est fréquent que les élèves atteints par le SGT aient des comportements immatures qui correspondent à ceux d'enfants beaucoup plus jeunes, même s'ils sont bien plus avancés au niveau académique. Faire face à la frustration ou à l'anxiété de manière permanente cause des retards de développement des compétences nécessaires pour inhiber les comportements inappropriés. L'enfant affiche ensuite des comportements qui ne sont pas appropriés à son âge, et qui sont souvent perçus à tort par les adultes comme étant volontaires.

Il n'est également pas inhabituel que ces enfants s'entendent mieux avec des enfants plus jeunes ou bien des adultes, plutôt qu'avec des enfants de leur âge.

Les comportements immatures sont fréquemment observés chez les enfants qui ont le SGT, et devraient être perçus comme une composante du syndrome, et non comme une forme de manipulation de leur part.

### **1.4 Le refus de soutien et d'adaptation**

Il est possible qu'un élève refuse un soutien ou des mises en place d'adaptation parce qu'il est inquiet de passer pour un enfant différent des autres alors que son souci est de se fondre dans le paysage. L'accompagnement, le soutien et la patience de la part des parents, enseignants et éducateurs doivent tenter de vaincre la résistance de l'enfant. Un plan d'intervention positif et proactif inclut des discussions avec l'élève où il sera souligné que « l'équité ne signifie pas toujours égalité », et « l'égalité n'est pas toujours équitable. » Ce n'est pas parce que l'enfant nécessite un support qui diffère de celui des autres que ce support est nul ou bizarre. Il lui est simplement mieux adapté.

### **1.5 Les comportements obsessionnels compulsifs**

Les TOC - comportements obsessionnels compulsifs - sont caractérisés par des pensées indésirables, récurrentes et des images (obsessions), ou des comportements répétitifs (compulsions) que la personne espère prévenir ou faire cesser. Effectuer un « rituel » procure un soulagement temporaire. Ne pas l'exécuter augmente l'anxiété de manière significative. Les TOC sont reconnus comme des troubles associés communs à une grande majorité de personnes avec le SGT.

Fournir des soutiens éducatifs appropriés aux étudiants avec un SGT et des TOC se révèle considérablement compliqué quand il est difficile de faire la différence entre les tics complexes



et les comportements obsessionnels-compulsifs. Les élèves peuvent avoir de nombreuses difficultés dues au TOC, mais aussi à la pensée rigide, au besoin de perfection, aux transitions difficiles, aux interactions sociales inadéquates, à l'incapacité à répondre d'une manière appropriée, à des difficultés à débiter ou achever une tâche, etc.

En fait, ce sont tous des symptômes qui peuvent amener à une punition de la part d'un enseignant ; ce qui accroît l'anxiété de l'élève et cause la chute des résultats scolaires tout en entraînant des comportements mal interprétés comme de l'opposition, de l'irrespect ou de la paresse.

## 1.6 Les épisodes explosifs ou crises de rage

Un petit pourcentage des enfants avec le SGT ont des excès de colère incontrôlables qui sont souvent nommés par l'entourage « crise de rage ». C'est bel et bien un symptôme du SGT.

Généralement, mais pas toujours, il est plus présent à la maison qu'à l'école. L'enfant peut être amené à hurler, lancer des choses, injurier, etc... d'une manière qui ne semble pas nécessairement impulsive. Ce symptôme n'est ni la faute de l'enfant, ni de ses parents. Comme ces épisodes sont impressionnants, de nombreux parents se sentent coupables. Les parents sont aussi parfois sévèrement critiqués à tort par les professionnels, les amis et la famille. Ce sujet mérite un examen plus approfondi par les équipes scolaires, les enseignants et les familles.

La brochure R.A.G.E. (Repeated Anger Generated Episodes - Publication M-357, ou sa version téléchargeable M-357DD) est disponible en anglais pour une modique somme auprès de la boutique en ligne de l'Association Américaine du SGT.

C'est une excellente ressource pour les professionnels et pour les parents ayant des enfants présentant ces crises de rage. Elle les aide à comprendre qu'il n'y a personne à blâmer et offre des stratégies à adopter auprès d'enfants qui souffrent de ce trouble neurologique. Parfois un simple changement dans la routine, l'anticipation et l'attente d'un événement peut déclencher une crise.

En fait, l'expérience montre que les réponses typiques (conséquences négatives telles que réprimandes verbales, privations ou punitions) ne font qu'aggraver la fréquence et l'intensité de ces épisodes de rage. Il est extrêmement important que les adultes partageant la vie d'un enfant avec le SGT deviennent conscients de ce qui réduit ou augmente les réponses potentiellement explosives de l'enfant.

En outre, les enfants qui sont touchés par ce symptôme neurologique dévastateur ont besoin d'adultes de confiance qui savent être souples et capables de garder leur sang-froid dans ces moments dramatiques.



## 1.7 Le combat ou la fuite

En général, les élèves ayant un SGT réagissent à leur environnement de manière vive. Les manières imprévisibles et instables d'un enseignant peuvent bloquer un élève. Il peut se sentir dépassé et répondre par le combat ou la fuite. Il est important que l'élève ait des enseignants qui gardent leur calme même quand la situation est difficile.

## 1.8 Difficultés avec les transitions

Très souvent, les individus affectés par le SGT ont des problèmes avec les moments de transition. Ils ont parfois du mal à quitter une tâche qui n'est pas terminée. Ou alors ils préfèrent rester dans un contexte que d'en changer. Pour l'élève affecté par le SGT, l'anxiété supplémentaire causée par des comportements obsessionnels-compulsifs (TOC) exacerbe les difficultés qu'exigent les transitions.

Les stratégies de transition peuvent être écrites dans le plan d'intervention afin que les enseignants puissent les suivre à la lettre. Si une stratégie n'a pas encore été établie, l'enseignant actuel peut avoir besoin d'expérimenter différentes façons de préparer son élève à l'approche des transitions pour définir une stratégie à venir.

## 1.9 Langage inapproprié (coprolalie)

La coprolalie est un symptôme du SGT, caractérisé par des paroles inopportunes, indésirables et incontrôlables, contenant des mots ou des phrases qui sont inappropriées tant à la maison qu'en société. Ce symptôme est connu comme le « tic des gros mots ». Ce symptôme impressionnant est parfois véhiculé et ridiculisé dans les films et les autres médias. Il est tout à fait inexact de penser qu'une personne doit obligatoirement faire de la coprolalie pour être atteinte du SGT !

En fait, seule une petite minorité de gens présente ce symptôme (10 % environ).

Ironiquement, alors que c'est le symptôme le plus reconnaissable par le grand public, il est aussi celui qui est le plus mal compris et est responsable des suspensions ou renvois d'élèves dans les écoles, ou encore des heures de colle ou des mises à l'écart.

La coprolalie, ce sont des sons, des mots, des phrases ou des chaînes de mots socialement inacceptables. En fait, une variété illimitée de sons, de phrases simples ou de mots peuvent également être de la coprolalie : « l'éléphant », « jouet », « café », « Tais-toi ! », « con/conne », « les chats sont gras » sont quelques uns des nombreux exemples.

On croit aussi parfois que pour que des mots ou des sons inappropriés soient un symptôme du SGT, ils doivent soudain sortir de nulle part sans aucun lien avec le contexte, et également être de nature répétitive. Cela nourrit la croyance erronée que si un étudiant ne jure qu'une fois



et/ou à un moment attendu donc approprié, alors ce n'est pas dû au SGT et mérite une punition. La coprolalie est un mot, une chaîne de mots ou une phrase, dit à plusieurs reprises ou dit une seule fois, mais répétée sur une période de temps. Cependant, les symptômes du SGT, y compris la coprolalie, sont différents pour chaque individu. Ils sont inconstants, changent périodiquement, leur fréquence croît et décroît selon le niveau de stress. L'inconsistance d'un enfant atteint par le SGT à inhiber le recours aux comportements et langage inappropriés ajoute énormément à la difficulté de compréhension des symptômes liés à ce trouble.

Par exemple, un élève avec le SGT est puni pour avoir manqué de respect à son enseignante. Celle-ci témoigne qu'à chaque fois qu'elle mentionne qu'il va y avoir un contrôle, l'élève dit tout haut : « Tais-toi ! ».

On ne peut nier que ceci est une réflexion inappropriée. Cependant, c'est dans ce cas précis un symptôme du SGT, causé par le stress engendré par la mention du contrôle. Il est fort probable que d'autres élèves aient également pensé tous bas « Tais-toi ! » - ou pire au même moment. Par contre, ces élèves-là sont en mesure de se retenir d'exprimer leurs pensées tout haut parce leur capacité à inhiber ce qu'ils pensent est entière. L'élève avec le SGT laisse échapper des remarques inappropriées qui semblent être totalement volontaires mais qui en vérité ne le sont pas.

Le stress fait empirer les symptômes qui, à leur tour, augmentent l'incapacité à s'inhiber dans une situation stressante ou indésirable. Le stress augmente donc les symptômes de désinhibition et diminue la capacité d'inhiber des comportements et des remarques inappropriés. Les difficultés d'inhiber des expressions verbales peuvent entraîner l'apparition de tics vocaux grossiers qui sont les plus communément associés au SGT.

## **2. Quelques difficultés reconnues aux élèves qui ont le Syndrome de Gilles de la Tourette**

### **2.1 Difficultés auditives et visuelles dans le traitement de l'information**

Il est fréquent que les élèves atteints par le SGT aient de la difficulté avec le traitement de l'information présentée, soit verbalement soit visuellement. Ils peuvent avoir besoin de plus de temps pour répondre à une question ou à une directive. Certains ont appris à remplir ce silence gênant en disant quelque chose. Ce qu'ils disent peut être négatif, tels que « C'est stupide. » ; « Je me fiche de votre question stupide » ; « Tais-toi ! » ; « Je n'ai pas besoin de faire ça ».

Il est important de fournir à l'élève un soutien afin qu'il arrive à mieux réagir lorsqu'il nécessite plus de temps à traiter l'information. Une stratégie positive pourrait être que l'enseignant pose





la question, puis mentionne à l'élève qu'il reviendra à lui dans une minute pour la réponse. Cela fonctionne bien avec certains élèves. Toute stratégie permettant de réduire le stress est utile.

Plus important encore, les enseignants doivent comprendre que la raison du retard dans le traitement de l'information est dû aux difficultés neurologiques de l'enfant et non pas à de la mauvaise volonté.

## 2.2 La question du traitement de l'intégration sensorielle

Les problèmes sensoriels ou «défenses d'ordre tactile» peuvent être observés chez certains enfants diagnostiqués avec le SGT. Ils présentent une hypersensibilité à la lumière, aux bruits, au toucher, au goût ou même à une odeur suspecte et ont souvent de la difficulté à traiter certains stimuli sensoriels. Certains ressentiront alors un besoin irrésistible de mastiquer, frapper ou de se taper. D'autres au contraire vont être facilement sur-stimulés par un apport sensoriel minimal tels que le bruit, les lumières, la sensation de certains tissus, certains goûts ou odeurs. Le recours à un ergothérapeute qualifié dans les questions d'intégration sensorielle est essentielle. Mettre au point un «régime sensoriel» peut ici être bénéfique pour l'enfant et son entourage.

## 2.3 Les troubles de l'attention

Des difficultés inconstantes ou chroniques de concentration sont communs aux élèves avec le SGT. En outre, les symptômes du TDAH, tics ou obsessions complexes peuvent interférer avec la capacité de l'élève à être attentif. Parfois, il arrive qu'un élève ne puisse être attentif lorsqu'il est en public et qu'il se concentre entièrement sur la suppression de ses symptômes. Il peut avoir tellement de difficulté à se concentrer sur la suppression des tics qu'il ne soit pas en mesure d'être disponible aux activités de la classe. Cependant, il y a des moments où l'élève est attentif, même s'il en apparaît autrement. Par exemple, de nombreux étudiants avec le SGT ont besoin de griffonner sur un bout de papier pour mieux se concentrer.

Les enseignants et éducateurs peuvent périodiquement poser des questions à l'élève afin de déterminer leur niveau d'attention. Beaucoup d'élèves avec le SGT sont capables d'être attentifs même lors de crises de tics complexes, ou lorsqu'ils semblent rediriger leur attention sur du griffonnage ou d'autres activités.

## 2.4 Les difficultés de lecture

Est-ce que l'élève aime lire ? Est-ce qu'il a un intérêt particulier pour la lecture de sujets spécifiques ? Est-ce qu'il déteste la lecture ? Les tics n'interfèrent-ils pas avec sa capacité à lire ? Si un élève a des difficultés d'apprentissage de la lecture, plusieurs raisons doivent être envisagées, y compris un trouble d'apprentissage impliquant l'écriture.





Par exemple, un élève aime lire à la maison mais refuse de lire à l'école ou de lire quoi que ce soit proposé par l'école. On peut être amené à conclure que l'enfant aime lire, mais qu'il a de graves déficits liés à l'écriture.

En effet, l'élève anticipe que s'il accepte de lire des livres proposés par l'école, il sera alors tenu d'écrire, ce dont il est incapable. D'où le refus de lire à la maison les dits livres proposés par l'école par association. Toute forme de dyslexie doit être envisagée. Même des tics légers peuvent rendre la lecture difficile.

En fait, certains élèves affectés par le SGT et ayant un TOC ont une obsession qui les oblige à compter chaque mot dans une phrase et chaque phrase dans le paragraphe. Cela rend la lecture non seulement très difficile, mais impossible. Une aide professionnelle peut être nécessaire pour découvrir les causes spécifiques du problème de lecture, afin de mieux choisir les supports appropriés.

## 2.5 Les difficultés en écriture

Les difficultés d'écriture peuvent inclure : être brouillon, effacer fréquemment, perte de temps dû au perfectionnisme, réduction de la production, écriture lente, refus d'écrire, et une calligraphie difficile à lire. La grande majorité des élèves ayant un SGT seulement, ou SGT et TDAH, souffrent de déficiences linguistiques de l'écriture qui entraînent des difficultés à transposer les pensées du cerveau sur le papier et ce pour une grande variété de raisons.

Par exemple, un enfant peut écrire très peu ou refuse d'écrire tout court ; les marges et les espaces entre les mots peuvent être irréguliers. Les causes peuvent être dues à des tics de la main, du ou des doigt(s), du poignet, du bras, du cou, de l'épaule, de la tête et même à des tics oculaires ou des crampes à la main.

Il peut aussi s'agir d'un manque de coordination ou de motricité fine. Parfois, il y a une déconnexion inexplicée entre les idées et la capacité d'exprimer ses idées par écrit. L'écriture peut devenir laborieuse et devient un défi pour l'enfant.

Certains élèves, en raison de comportements obsessionnels compulsifs, butent devant le fait que leur écriture n'est pas parfaite. Ils peuvent prendre un temps démesuré pour accomplir une simple tâche ; ce qui les frustre, les épuise et les rend insatisfaits des résultats. Parents et enseignants ont souvent l'impression que l'enfant refuse d'écrire parce qu'il n'aime pas ça, alors que l'inverse est vrai. L'écriture peut devenir extrêmement difficile et engendre parfois des douleurs physiques. L'échec résultant du refus d'écrire, fait partie des symptômes complexes et déroutants du SGT.

Pour les très jeunes élèves, l'ergothérapie est parfois utile. Cependant, pour la plupart d'entre eux, la pratique ou les crayons spécialisés n'auront pas de résultat positif. La pratique redoublée ou la réécriture supplémentaire ne se traduiront généralement pas par une meilleure calligraphie. Enseigner l'utilisation du clavier d'ordinateur à l'enfant est souvent une



meilleure utilisation du temps et de l'énergie. La calligraphie d'un élève peut évoluer, elle peut parfois être adéquate à certains moments et puis peu soignée à d'autres. Rappelez-vous que tous les aspects du SGT ne sont pas constants ; en fait, les symptômes croissent et décroissent et sont affectés par le stress et d'autres facteurs environnementaux. Les tâches d'écriture de courte durée peuvent être effectuées soigneusement, mais de plus longues tâches peuvent entraîner une détérioration de l'écriture et de sa lisibilité.

Les ergothérapeutes doivent évaluer un échantillon d'écritures lors d'épisodes où les tics sont présents. Reconnaître la prévalence de difficultés d'écriture pour les élèves ayant un SGT est extrêmement important. L'enseignement des compétences de saisie au clavier le plus tôt possible est recommandé. Souvent, l'écriture scripte est plus facile pour l'enfant que l'écriture cursive et il faut encourager les enseignants à accepter des travaux écrits au clavier ou en écriture scripte.

Fournir un scribe (quelqu'un qui écrit ce que l'élève dicte comme une AVS en France) peut être utile si les compétences de saisie au clavier sont faibles. L'étudiant peut alors démontrer ses connaissances sur un sujet sans l'interférence de dysgraphie. Avoir quelqu'un qui note ce que l'élève dit lui développe ses compétences à dicter – compétences très utiles pour les élèves qui utiliseront plus tard des logiciels à commande vocale. De bonnes aptitudes à la dactylographie doivent rester la priorité et se révèle une compétence précieuse car il y a des moments où parler tout haut à un ordinateur n'est pas possible. De nombreux élèves affectés par le SGT sont d'excellents apprenants auditifs. Pour eux, la concentration requise pour prendre des notes nuit réellement à leur apprentissage. Fournir des notes imprimées pour leur permettre d'étudier est la meilleure solution.

Des modifications et adaptations importantes en cours peuvent être mises en place pour pallier aux déficits du langage écrit :

- L'utilisation de l'ordinateur pour prendre des notes, écrire des essais et de longues réponses ;
- Permettre l'écriture scripte ;
- La notation sur la qualité et non la quantité ou l'apparence du travail ;
- Distribuer des notes. Parfois, les enseignants peuvent distribuer avant la leçon des notes avec des espaces vierges, afin que les élèves puissent y écrire les mots appropriés. Si cela fonctionne, ça peut contribuer à garder l'élève attentif, et bénéficier de l'écriture des mots clés ;
- Une autre stratégie est d'essayer de fournir à l'étudiant un exemplaire des notes de la leçon et un stylo surligneur, afin qu'il puisse mettre en évidence les sections importantes des notes de cours ;
- Réduction de la longueur des devoirs qui nécessitent l'écriture ;
- Permettre à l'élève de faire ses examens dans un endroit séparé avec l'aide d'un scribe si nécessaire pour les travaux écrits (même les mathématiques) ;
- Une période d'essai est fortement recommandée pour voir si une stratégie de soutien



spécifique améliore les qualités, l'attitude, et la performance. La frustration et l'embarras que ressent un enfant quant à une écriture bâclée et immature conduit souvent à plus de difficultés scolaires. Le soutien dans ce domaine peut être critique au succès global de l'enfant ;

- ❑ Fournir des méthodes alternatives d'évaluation des connaissances acquises telles que des compte-rendus oraux, tests oraux et des quiz ;
- ❑ Durée prolongée pour des tests, des quiz, et tous les projets nécessitant l'écriture.

## 2. 6 Troubles des fonctions exécutives

Les fonctions exécutives concernent les compétences nécessaires pour réussir à l'école et dans la vie de tous les jours. Deux exemples en sont la gestion du temps et la résolution de problèmes. Un élève souffrant de troubles de l'exécution peut avoir des talents et capacités extraordinaires mais ne pas posséder les capacités organisationnelles nécessaires pour démontrer ces capacités de manière utile et productive. Certains élèves atteints du syndrome de Gilles de la Tourette sont chroniquement désorganisés. Ils ont de la difficulté à élaborer des stratégies pour surmonter les problèmes ou à mettre en œuvre des stratégies suggérées pour eux. En d'autres termes, ils sont victimes d'échecs qui créent des obstacles importants à la réussite scolaire. Ces élèves ont souvent besoin du soutien substantiel d'un orthopédagogue [Note de l'AFSGT : L'orthopédagogie est la science de l'éducation qui a pour objectif l'évaluation en orthopédagogie et l'intervention en orthopédagogie auprès d'apprenants (enfants, adolescents, adultes) présentant ou non des troubles de l'apprentissage. L'orthopédagogie est une profession reconnue au Canada depuis plus de 40 ans et dans d'autres pays tels que la Belgique, la Suisse, la Finlande, la Suède, le Liban,... pour gérer le déroulement des opérations reliées au travail et d'un apprentissage de stratégies pour aider l'apprenant à surmonter les défis qui sinon mènent tout droit à l'échec. Ce métier est en cours de développement en France. Plus d'informations sur le site des orthopédagogues de France : <http://www.orthopedagogues.fr/> ]

### 2.7 Le manque d'aptitudes sociales

Beaucoup d'enfants qui ont le SGT affichent un coefficient supérieur à la moyenne ou élevé dans les tests de QI, mais ne sont pas capables d'interagir au niveau social. Ce manque d'aptitudes sociales engendre une incapacité à comprendre les comportements sociaux acceptables. De nombreux enfants peuvent parler sans cesse ou avoir une tendance à interpréter des propos de façon très à la lettre, sans deviner qu'il s'agissait en fait d'une métaphore.

Cela engendre des difficultés sociales importantes. Le recours à l'orthophoniste permet d'améliorer les compétences pragmatiques de la langue.

Dans de nombreux cas, les élèves qui n'ont pas acquis les compétences sociales de base sont



par ailleurs brillants dans d'autres domaines. Quand ils sont motivés à avoir des amis, les compétences nécessaires à la réussite sociale peuvent leur être enseignées. Certaines écoles offrent des cours de compétences sociales en utilisant des histoires sociales, des outils tels que des cartes de pictogrammes ou des calepins de scénarios sociaux. Les psycho-éducateurs sont compétents dans l'enseignement des techniques de compétences sociales.

Si un enfant démontre des retards dans le domaine des compétences sociales, il est important d'inclure la formation aux habiletés sociales dans le plan d'intervention. Écrire que l'enfant doit apprendre à agir selon son âge de naissance n'est pas suffisant pour permettre l'apprentissage des techniques et des compétences qui lui manquent. Il faut veiller à désigner qu'une personne dans le milieu scolaire soit chargée de travailler régulièrement avec l'élève dans ce domaine en particulier.

[Note de l'AFSGT : Les solutions présentées ici existent dans certains établissements scolaires en Amérique du Nord mais sont encore très rares en France. En attendant leur généralisation dans les pratiques et ressources, il peut être utile de demander le soutien d'un psychologue, d'utiliser de l'art-thérapie comme le théâtre ou la musique en groupe, ou encore faire pratiquer des sports collectifs si l'enfant est d'accord].

## 2.8 Irrégularité des résultats

Avoir de bons résultats un jour donné n'est pas toujours à l'avantage d'un élève. Les adultes s'attendent alors qu'il puisse constamment rester à ce niveau. La seule chose qui soit constante dans le SGT est le manque de constance des symptômes. L'étudiant qui a le SGT est souvent brillant et créatif. Quand il dit qu'il ne peut pas accomplir une tâche, ou que celle-ci est mal exécutée, les adultes sont amenés à penser qu'ils se font manipuler par l'élève. C'est comme si l'on exigeait d'un joueur de football qu'il marque systématiquement des buts à chacune de ses entrées sur la pelouse, parce qu'il en a marqué lors de matchs précédents.

En fait, un simple encouragement ou une incitation à un peu plus d'efforts peut être suffisant, en mettant en avant qu'il s'en était très bien sorti auparavant. Ceci étant, un jour ceci suffit et un autre jour ceci augmente le stress de l'enfant ; ce qui aura pour effet de faire augmenter l'apparition des tics et autres symptômes. La nature même du SGT c'est la fluctuation des symptômes sur des périodes de quelques semaines à quelques mois, comme des vagues, entraînant une incapacité à obtenir des résultats constants.

## 2.9 Des comportements qui diffèrent à la maison et à l'école

Le fait d'avoir à se contenir toute la journée épuise certains enfants SGT. Du coup, ils se déchargent de toutes les frustrations accumulées au cours de la journée dès qu'ils arrivent à la maison. Cela peut entraîner non seulement une augmentation des tics mais des comportements très difficiles et destructeurs à la maison. Le phénomène peut être comparé à



celui de l'histoire du "Dr Jekyll et de M. Hyde".

Quelque soit le comportement exprimé, l'équipe pédagogique doit comprendre que les exigences de la journée d'école peuvent entraîner ce type de comportement une fois que l'enfant arrive à la maison, que les symptômes du SGT soient réprimés ou non à l'école. Il peut être alors nécessaire pour la famille d'impliquer un intervenant de l'extérieur. Cette tierce personne va contribuer à la mise en place du soutien scolaire et autres adaptations à l'école, ce qui aura pour résultat de diminuer les problèmes à la maison.

Si une école exige que l'enfant affecté par le SGT qui manifeste à la maison des crises de rage parvienne à rendre les mêmes devoirs à la maison tant en quantité qu'en qualité que les autres enfants de la classe, elle devra se poser la question du coût d'une telle exigence ; et mesurer l'impact tant physique qu'émotionnel sur la vie familiale et le bien-être de l'enfant. Il faut soigneusement peser le pour et le contre, et dans certains cas, l'intérêt et le bien-être de l'enfant doivent passer en priorité.

## 2.10 L'anxiété et la peur de prendre des risques

« Chacun sait que l'anxiété est l'ennemie de l'intelligence. La minute où l'anxiété se développe, l'intelligence se met en veille pour rechercher ce qui soulage l'anxiété. » Joseph Chilton Pearce.  
[https://fr.wikipedia.org/wiki/Joseph\\_Chilton\\_Pearce](https://fr.wikipedia.org/wiki/Joseph_Chilton_Pearce)

Si un élève est réticent à prendre des risques, certaines tâches ou situations sont anxiogènes. L'enfant peut être dans l'incapacité d'expliquer les raisons de son anxiété, ou il peut se sentir gêné d'en parler. Le refus d'entreprendre des tâches peut indiquer qu'une anxiété sous-jacente empêche l'enfant de réussir. Les stratégies pour aider à réduire l'anxiété ont besoin d'être très précises et comprises de tous. La cohérence est essentielle car elle crée l'indispensable sentiment de sécurité.

Si un plan d'intervention est mis en place et que toutes les personnes impliquées y adhèrent pleinement, l'enfant se sentira moins anxieux et donc plus confiant. Certaines stratégies sont relativement simples, par exemple, être autorisé à s'asseoir près de la porte avec la permission de quitter la pièce si nécessaire. Souvent cette simple adaptation réduit l'anxiété à un point tel que l'élève ne ressentira plus besoin de quitter la classe.

## 2.11 La nécessité du sentiment de contrôle

Les incohérences dans les capacités de l'enfant à effectuer des tâches peuvent être une source de confusion pour l'enfant et les adultes chargés de mettre en œuvre le plan d'intervention individualisé.

Est-ce un comportement délibéré ? Ou bien est-ce la conséquence d'un trouble neurologique ?

Le refus d'un enfant à effectuer le travail demandé peut s'apparenter à une tentative de prise



de contrôle. Pour l'enfant qui a le SGT, ce comportement peut être une tentative désespérée de récupérer un semblant de contrôle dans son monde empreint de tant de difficultés et de dérapages non contrôlés. Si l'enfant tente de gagner un certain contrôle, le personnel de soutien doit examiner comment lui donner ce sentiment sans susciter de comportements perturbateurs. Enseigner à l'enfant des stratégies adéquates qui lui apportent d'acquiescer un certain contrôle sur son environnement peut être extrêmement utile tant à court qu'à long terme. Il est de loin préférable de demander à l'élève ce qui pourrait l'aider à réussir plutôt que de lui demander pourquoi il n'a pas réussi. Cela va améliorer l'atmosphère de travail d'équipe entre l'élève et les différents intervenants ; l'élève peut ainsi s'impliquer eux-mêmes dans le plan d'intervention individualisé.

## 3. Aider l'élève souffrant de SGT à réussir sa scolarité

Les élèves affectés par le SGT réussissent davantage quand le plan d'intervention mis en place est proactif et positif. Lorsque les enseignants et les élèves partagent les sentiments positifs de succès, la confiance se développe à la fois chez l'enseignant et chez l'élève, renforçant des stratégies encore plus positives et proactives.

### 3.1 Le rôle des éducateurs (enseignants, intervenants...)

Les éducateurs doivent être attentifs à reconnaître les situations qui entraînent des difficultés pour l'enfant et examiner un par un les indices qui en révèlent la source. Souvent les enfants souffrant de SGT ne comprennent pas eux-mêmes la cause de leurs comportements qualifiés de difficiles et perturbateurs.

Typiquement, le meilleur plan d'action est :

- Ignorer les symptômes ;
- Être à l'affût d'un éventuel événement déclencheur ;
- Mettre en place des adaptations ou modifications ;
- Reconnaître l'élève à part entière, le différencier des symptômes ;
- Contourner les difficultés de l'élève lorsque ses symptômes sont très présents.

Reconnaître que la mise en place des stratégies et d'un soutien à l'élève ainsi que des techniques alternatives pour gérer les symptômes comportementaux inappropriés est préférable aux conséquences négatives et aux punitions.

Ces techniques alternatives vont être beaucoup plus efficaces. Il est essentiel de se questionner sur la source possible du comportement inapproprié avant de réagir.



## 3.2 Mettre les compétences en avant

Est-ce que l'enfant a un intérêt ou un talent particulier en art, musique, science, sport, écriture créative, bricolage ou autres activités pratiques ? L'importance d'encourager les sphères de talent ne doit pas être sous-estimée.

Il est essentiel à la réussite de l'enfant de reconnaître et de savoir comment encourager ses talents. Cela ne signifie pas que l'activité préférée doit être utilisée comme une carotte, donnée et reprise comme une récompense ou punition en vertu du plan d'intervention. Un élève désabusé a dit un jour : *«Ne les laissez jamais savoir ce que vous aimez parce que les enseignants risquent de vous l'enlever ou vous le faire gagner.»*

Mais selon l'enfant, être récompensé par du temps supplémentaire pour une activité préférée peut se révéler être un levier de stimulation efficace.

## 3.3. La sélection des enseignants

Beaucoup d'élèves qui ont le SGT ont besoin d'enseignants aptes à créer un environnement structuré, mais qui par ailleurs fait preuve de souplesse et offre des choix. Cela réduit l'anxiété chez l'élève et par conséquent l'apparition de ses symptômes. En donnant un choix à l'enfant, celui-ci court moins le risque de perdre le contrôle de façon inappropriée. C'est particulièrement vrai pour un enfant qui a tendance à être lui-même inflexible ou oppositionnel.

Quelques exemples :

- Un élève qui a des difficultés avec les transitions, peut bénéficier d'un enseignant qui fournit un bon encadrement ainsi que des signaux cohérents et constants pour les moments de transition. L'élève aura moins d'anxiété liée aux changements inattendus et moins d'opposition aux transitions ;
- Un enfant dont le comportement est obstiné ne tirera aucun bénéfice d'un enseignant inflexible ;
- Le meilleur environnement d'apprentissage est un cadre rassurant qui invite les élèves à prendre des risques.

## 3.4 Procéder par tâtonnements

Composer avec les problèmes singuliers des enfants qui ont le SGT exige de procéder par tâtonnements pour voir ce qui marche et ce qui ne marche pas. Il est fréquent que certaines formes de soutien efficaces pour un certain temps devront être modifiées à mesure que les situations, les tâches, et les élèves évoluent. Il faut noter les stratégies qui ont réussi et celles qui ont échoué. Le rôle des éducateurs est d'examiner attentivement les situations qui créent





des difficultés pour l'élève et rechercher des indices qui peuvent suggérer une explication au problème. Il faut privilégier les stratégies alternatives pour aider l'élève et mettre complètement de côté les punitions et les conséquences négatives qui sont aussi inefficaces que néfastes pour le développement de l'enfant.

## 4. Ressources

En anglais sur le site de TSA :

<https://tourette.org/resources/overview/tools-for-educators/education-advisory-board/>

Et en français sur notre site <https://www.france-tourette.org> puis rubrique « Scolarité ».