

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

THÈSE PRÉSENTÉE À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
LINE GASCON

PORTRAIT ÉVOLUTIF DES DIFFÉRENTS SYMPTÔMES  
ASSOCIÉS AU SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE  
ET DU DEGRÉ DE SOUFFRANCE ASSOCIÉ

OCTOBRE 2011

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (Ph. D.)

PROGRAMME OFFERT PAR L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

PORTRAIT ÉVOLUTIF DES DIFFÉRENTS SYMPTÔMES  
ASSOCIÉS AU SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE  
ET DU DEGRÉ DE SOUFFRANCE ASSOCIÉ

PAR  
LINE GASCON

---

Pierre Nolin, directeur de recherche	Université du Québec à Trois-Rivières
--------------------------------------	---------------------------------------

---

Carl Lacharité, président du jury et évaluateur	Université du Québec à Trois-Rivières
---	---------------------------------------

---

Francine Lussier, codirectrice de recherche	Centre d'évaluation neuropsychologique et d'orientation pédagogique
---	--

---

Diane St-Laurent, évaluatrice	Université du Québec à Trois-Rivières
-------------------------------	---------------------------------------

---

Yves Dion, évaluateur externe	Clinique des troubles du mouvement du CHUM
-------------------------------	--

Thèse soutenue le 31 août 2011

Ce document est rédigé sous la forme d'articles scientifiques, tel qu'il est stipulé dans les règlements des études de cycles supérieurs (138) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Le (les) article(s) a (ont) été rédigé(s) selon les normes de publication de revues reconnues et approuvées par le Comité d'études de cycles supérieurs en psychologie. Le nom du directeur de recherche pourrait donc apparaître comme co-auteur de l'article soumis pour publication.

## **Sommaire**

Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) est une maladie neuropsychiatrique impliquant les noyaux gris centraux notamment au niveau des circuits cortico-striato-thalamo-corticaux. L'étiologie de ce syndrome est complexe puisqu'il y a une forte composante génétique qui interagit avec divers facteurs environnementaux. Le SGT se définit principalement par la présence de tics moteurs et vocaux auquel s'associent une ou plusieurs comorbidités chez une grande majorité des patients; le déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) est souvent une des premières manifestations à apparaître, ensuite surviennent les tics et les symptômes obsessionnels-compulsifs (SOC). Le SGT est également associé aux troubles anxieux débutant souvent dans l'enfance sous différentes formes. Ce syndrome peut aussi être une source de démoralisation puisque les patients vivent des préoccupations importantes à cause de leur différence sociale affectant leur humeur et pouvant mener à la dépression vers l'adolescence ou l'âge adulte. Enfin, certains patients vont également présenter des troubles du comportement allant de la manifestation d'opposition à des crises explosives qui risquent d'exacerber les difficultés sociales vécues dans le réseau familial, scolaire et professionnel. Devant l'ampleur de cette problématique, les patients atteints du SGT ont généralement une qualité de vie inférieure à leurs pairs. Ce projet doctoral a donc pour objectif de dresser un portrait évolutif des différents tics et comorbidités associées au SGT et du degré de souffrance vécue à travers l'enfance, l'adolescence et la vie adulte. Ces données sont ainsi traitées dans le premier article avec la participation de 22 adultes atteints du SGT qui ont répondu à un entretien dirigé. Des analyses complémentaires sont également présentées selon les données obtenues auprès des groupes témoins composés de 15

membres de la fratrie qui ont répondu au même entretien dirigé et de 16 parents qui ont répondu à un questionnaire évaluant l'évolution des symptômes de leur enfant. Les résultats ont permis de constater qu'il n'y a pas de diminution de la présence des tics à l'âge adulte, bien que les tics moteurs simples deviennent moins souffrants. Les problèmes d'attention, d'hyperactivité et d'impulsivité sont toujours présents de l'enfance à l'âge adulte, mais plus souffrants à l'adolescence et semblent distinguer le groupe atteint du SGT du groupe composé de la fratrie. Les SOC émergent dans l'enfance et se poursuivent à l'âge adulte et seules les compulsions de vérification augmentent au passage de l'enfance à l'adolescence. Les obsessions d'agressivité, les obsessions de sexualité, les compulsions de toucher, les compulsions de répétition et les compulsions de vérification caractérisent principalement les participants aux prises avec un SGT à différents moments de leur vie. Les participants rapportent un sentiment de démoralisation plus sérieux à l'adolescence alors que les parents signalent une augmentation plus importante de dépression chez leurs adolescents. Il y a un désaccord entre les participants atteints du SGT et leur parent concernant la présence d'anxiété. Seuls les comportements de provocation semblent diminuer du passage de l'adolescence à l'âge adulte alors que les crises explosives restent stables dans le temps, mais deviennent moins souffrantes à l'âge adulte. Les différents résultats de cette étude confirment l'importance de s'intéresser à l'évolution de la symptomatologie pour comprendre la souffrance vécue au cours des différentes étapes de vie des personnes atteintes du SGT.

## Table des matières

Sommaire.....	iv
Liste des tableaux.....	vii
Remerciements.....	viii
Dédicace.....	ix
Introduction :.....	1
Chapitre I [L'évolution des symptômes et du degré de souffrance associé au syndrome de Gilles de la Tourette de l'enfance à la vie adulte] .....	42
Chapitre II [Analyses complémentaires sur l'évolution des symptômes associés au syndrome de Gilles de la Tourette de l'enfance à la vie adulte selon les données obtenues auprès de la fratrie et d'un des parents des participants atteints du.SGT].....	74
Discussion générale.....	103
Références.....	130
Appendice A [Normes de publication de la revue <i>Développements</i> ] .....	144
Appendice B [Entretien dirigé et questionnaire].....	147
Appendice C [Feuilles d'information et de consentement] .....	202

## Liste des tableaux

### Tableau

1	Fréquence des symptômes par ordre décroissant associés au SGT chez les participants atteints du SGT selon les trois moments de vie.....	70
2	Moyenne du degré de souffrance par ordre décroissant des symptômes associés au SGT chez les participants selon les trois moments de vie.....	71
3	Évolution de la fréquence des symptômes associés au SGT chez les participants .....	72
4	Évolution du degré de souffrance des symptômes associés au SGT chez les participants atteints du SGT.....	73
5	Comparaison de la présence des symptômes pathognomoniques du SGT entre les participants ayant un SGT et leur fratrie.....	84
6	Comparaison de la présence des symptômes d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité entre les participants ayant un SGT et leur fratrie .....	85
7	Comparaison de la présence des symptômes associés au TOC entre les participants ayant un SGT et leur fratrie .....	87
8	Comparaison de la présence des symptômes associés aux troubles anxieux entre les participants ayant un SGT et leur fratrie .....	88
9	Comparaison de la présence des symptômes associés aux troubles de l'humeur entre les participants ayant un SGT et leur fratrie .....	89
10	Comparaison de la présence des symptômes associés aux troubles du comportement entre les participants ayant un SGT et leur fratrie .....	90
11	Comparaison de la présence des différents liés au SGT entre les participants avec un SGT et leur parent.....	94
12	Évolution de la présence des symptômes associés au SGT chez les participants avec un SGT selon les réponses des parents de l'enfance à l'adolescence et de l'adolescence à la vie adulte.....	97



## Remerciements

Un projet de thèse représente la synthèse de plusieurs années de travail. Il ne saurait être mené à bien sans le soutien de personnes essentielles au cheminement requis pour développer les aptitudes à la recherche.

J'aimerais tout d'abord remercier mon directeur de doctorat, docteur Pierre Nolin, professeur au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), chercheur en neuropsychologie pour le Centre d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant et la famille (CEIDF) et directeur du Laboratoire de recherche interdisciplinaire en réalité virtuelle (LARI-RV) pour son encadrement au cours des différentes étapes de ce projet. Je tiens à lui exprimer ma reconnaissance pour son investissement et sa grande disponibilité dans l'élaboration du projet de recherche et dans la production des analyses statistiques subséquentes.

De plus, j'aimerais également remercier ma co-directrice, docteure Francine Lussier, neuropsychologue spécialisée notamment dans le syndrome de Gilles de la Tourette et directrice du Centre d'Évaluation neuropsychologique et d'Orientation pédagogique - FL (CENOP-FL) pour son soutien et son enseignement tout au long de mon projet. Je tiens à lui exprimer ma gratitude, car sans son aide il aurait été difficile de recruter des patients. Je tiens également à la remercier pour sa passion et son infatigable enthousiasme à la cause des enfants atteints du SGT et leurs familles.

Je tiens aussi à leur exprimer ma reconnaissance et confiance pour l'autonomie qu'ils m'ont accordée et la souplesse qu'ils ont démontrée au niveau de l'organisation du projet. Ils m'ont permis d'apprendre et de développer des compétences de chercheuse pour lesquelles je leur suis grandement redevable.

En deuxième lieu, je tiens à remercier Mme Catherine Vinet-Gasse, bachelière en psychologie de l'Université de Montréal, pour sa disponibilité au recrutement des sujets. Je tiens aussi à remercier Mme Marie-Eve Boisvert, bachelière en orthopédagogie de l'Université de Montréal, pour son assiduité à l'entrée de données. Je remercie également l'Association québécoise du syndrome de Tourette (AQST) pour la diffusion de publicités pour le recrutement aux membres de leur association.

Pour finir, je tiens à remercier chaleureusement mon conjoint, Jean-Claude Lantin, qui a su m'épauler et me soutenir toutes ces années. Je tiens aussi à remercier ma mère, Denise Ménard, qui m'a toujours encouragée et qui a su se rendre disponible pour m'aider à terminer mes études.

Le plaisir de la victoire se mesure à l'ardeur du combat...

Je dédis mon projet doctoral à  
ma fille, Mélody Lantin,  
mon conjoint, Jean-Claude Lantin et  
ma mère, Denise Ménard.

## **Introduction**

## **La définition du syndrome**

Selon le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV-TR), le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) est un trouble classifié dans la catégorie des *Tics*. Dans cette division, nous retrouvons aussi le trouble tic moteur ou vocal chronique, le trouble tic transitoire et le trouble tic non spécifié. La distinction entre ces différentes classifications se fait en considérant le type de tics, leur durée et l'âge d'apparition des symptômes (American Psychology Association, 2003). Pour plusieurs chercheurs, il s'agit plutôt d'un continuum d'un même trouble dont l'expression du SGT est la forme la plus sévère (Shapiro & Shapiro, 1982). Les critères diagnostiques du SGT sont la présence de tics moteurs multiples associés à au moins un tic vocal (Critère A) qui se manifestent plusieurs fois dans la journée depuis plus d'un an. Il existe des périodes d'exacerbations et d'atténuations des tics sans toutefois avoir une absence excédant une période de trois mois (Critère B). L'apparition des symptômes arrive habituellement dans l'enfance ou dans l'adolescence, avant l'âge de 18 ans (Critère C). Finalement, les tics ne sont pas dus aux effets physiologiques induits par l'utilisation d'une substance ni à une autre affection médicale (Critère D). Le SGT se manifeste de façon très variable d'un individu à l'autre (Robertson, 2003); certains chercheurs commencent à

vouloir le subdiviser selon différents phénotypes (Robertson, 2003; Robertson & Cavanna, 2007). Une étude réalisée par Robertson et Cavanna (2007) auprès de 85 membres d'une famille chez qui 69 personnes démontraient des symptômes apparentés au SGT a permis à ceux-ci d'obtenir une numérisation complète de leurs génomes. Ils ont obtenu trois facteurs significatifs expliquant 42 % de la variance des symptômes. Les trois facteurs -sont : 1) prédominance de tics purs, 2) prédominance de TDAH et de comportements agressifs et 3) prédominance de symptômes affectifs-anxieux-obsessifs ainsi que des comportements d'automutilation.

### **La prévalence**

Dans les années 80, on estimait le taux de prévalence du SGT à 1 pour 2 000 habitants (Shapiro & Shapiro, 1982). Dans les années 2000, le DSM-IV estime le taux de prévalence de 0,5 à 3,0 % pour les enfants et de 0,1 à 0,2 % pour les adultes (APA, 2003). Une étude suédoise réalisée dans une école de 4479 enfants arrive au même constat puisque 0,6 % de ces jeunes ont satisfait les critères diagnostiques du SGT (Khalifa & von Knorring, 2003).

## **La symptomatologie**

### **Les définitions des différents tics**

Un tic est un mouvement (moteur) ou une vocalisation (vocale, sonore ou phonatoire) involontaire qui apparaît soudainement et rapidement, et dont la manifestation est récurrente, non rythmique et stéréotypée (Courtois, 2003). Les tics moteurs et vocaux se manifestent sous différentes formes et ils changent de localisation anatomique (par exemple, la bouche, les yeux, etc.) à travers le temps. Ils peuvent être présents pour une semaine, un mois ou même une année et cesser sans jamais revenir pour laisser la place à de nouveaux tics. Les tics augmentent particulièrement en période de stress et dans une moindre mesure lors de moment de fatigue et d'ennui (Robertson, Banerjee, Eapen, & Fox-Hiley, 2002). Inversement, les tics diminuent en situation de concentration particulière (Albin & Mink, 2006) ou de relaxation (Robertson et al., 2002). Les tics sont souvent précédés d'une sensation localisée sur le corps ou d'un sentiment d'inconfort (Kwak, Dat Vuong, & Jankovic, 2003) qui peut être soulagé par leur production. Les tics peuvent être inhibés pendant une courte période ce qui peut donner l'impression qu'ils sont produits de façon volontaire et ainsi entraîner par le fait même un sentiment de culpabilité, car cette suppression n'est que provisoire (Chouinard & Richer, 2005).

Les tics moteurs peuvent être simples (c.-à-d. qu'ils sollicitent un seul muscle ou un petit groupe de muscles) et se manifester, par exemple, au niveau du visage ou du cou

sous forme de clignement d'yeux, de plissement du nez ou de haussement d'épaules ou se situer à d'autres endroits sur le corps (APA, 2003). Les tics moteurs peuvent également être complexes puisqu'ils sollicitent, cette fois-ci, un groupe de muscles qui exécutent un mouvement plus organisé et donne l'impression d'un mouvement volontaire (Albin & Mink, 2006) : le patient peut sauter, toucher les autres, se blesser, se gratter, faire des pirouettes, etc. (Bruun, 1984). Certains des tics moteurs complexes ont un volet plus spectaculaire, car les patients peuvent faire des gestes à connotations sexuelles, vulgaires ou obscènes. Il s'agit d'un type de tics nommé la copropraxie. Il est également possible qu'un sujet puisse imiter involontairement les gestes ou les comportements d'une autre personne, c'est ce que l'on nomme l'échopraxie (APA, 2003).

Des tics vocaux simples et complexes sont également retrouvés chez les individus atteints du SGT. Les premiers sont des sons sans signification provenant de la gorge ou des muscles du diaphragme. Il s'agit par exemple de bruits émis lors d'un raclement de la gorge, d'un reniflement, d'un grognement ou d'un gazouillement, etc. (Bruun 1984). Les tics vocaux complexes quant à eux sont l'expression spontanée et soudaine de mots simples ou même de phrases. Ils peuvent aussi être l'expression de changements soudains dans l'intonation, dans l'accent tonique ou dans le volume de la parole. Certaines personnes peuvent répéter leurs propres paroles (palilalie) ou celles d'une autre personne (écholalie). Elles peuvent même exprimer des mots ou des phrases socialement inacceptables se traduisant par des obscénités ou des insultes (coprolalie)

qui n'apparaissent que chez une minorité de personnes atteintes et elles peuvent être une manifestation de courte durée (Chouinard & Richer, 2005).

### **L'évolution des tics**

Des signes d'hyperactivité et d'impulsivité précèdent souvent les premiers tics moteurs (Leckman, Cohen, Goetz, & Jankovic, 2001) qui eux, apparaissent habituellement au niveau du visage et du cou vers l'âge de 6-7 ans (Bruun, 1984; Usdin, Mesnage, Gonce, & Jedynak, 2005), quoique certains enfants aient des tics dès l'âge de 2-4 ans (Burd, Freeman, Klug, & Kerbeshian, 2006). Ensuite, entre l'âge de 7 à 12 ans, on assiste fréquemment à une exacerbation des tics en fréquence et en intensité (Leckman et al., 1998; Chouinard & Richer, 2005). Durant cette période, les tics peuvent être assez importants pour nuire à certains moments à l'épanouissement social et scolaire de l'enfant (Leckman et al., 1998). La coprolalie apparaît habituellement vers l'âge de 14 ans chez un enfant sur trois atteint du SGT (Cavanna et al., 2009). Cette période est ensuite généralement suivie par une diminution ou une résorption des symptômes vers l'âge de 16-20 ans (Leckman et al., 1998; Chouinard & Richer, 2005; Dion, 2008). Malgré que les tics s'atténuent considérablement durant la vie adulte, il y a encore des périodes où les tics augmentent, notamment lors des situations stressantes et durant les phases dépressives (Dion, 2008).



## **Les manifestations des tics au quotidien**

Les tics chroniques peuvent causer une détresse considérable chez l'individu atteint du SGT et entraîner de l'isolement social (APA, 2003), des troubles émotionnels (Bruun, 1984) et des troubles comportementaux (Pierre, Nolan, Gadow, Sverd, & Sprafkin, 1999) puisqu'ils interfèrent dans la vie sociale, personnelle et professionnelle des personnes atteintes (Dion, 2008).

## **L'historique**

On impute la définition scientifique des différentes caractéristiques du syndrome qui porte aujourd'hui son nom au neurologue français Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette. Ce médecin est né à Saint-Gervais-les-Trois-Clochers à Vienne, le 30 octobre 1857 et il est mort à Lausanne le 22 mai 1904. Il a fait carrière à l'hôpital de la Salpêtrière à Paris et fut l'élève du professeur Charcot en 1884 (Krämer & Daniels, 2004).

L'origine médicale du terme *chorée* (qui signifie *danse* en grec) remonte au XV<sup>e</sup> siècle (Leclerc, Forget, O'Connor, 2008). Il fut employé pour la première fois pour désigner une affection étrange caractérisée par une agitation involontaire, irrépressible et d'allure dansante (Grandmougin, Bourdet, Gurruchaga, 1997). Étienne Michel Bouteille a publié un *Traité de la Chorée* (1818) qui abordait différentes affections choréiformes dans lesquelles l'incoordination motrice était le principal symptôme. Or, Gilles de la

Tourette reprochait à cet auteur de ne pas être assez précis dans sa nosographie et que le terme *chorée* englobait un trop large spectre d'affections nerveuses (Gilles de la Tourette, 1885).

Gilles de la Tourette reconnaissait que d'autres auteurs comme Itard (1825), Roth (1850) et Sandras (1851) avaient publié des observations à propos de patients qui présentaient des caractéristiques semblables à l'affection nerveuse qu'il voulait faire reconnaître comme une entité médicale différente des affections choréiformes. En 1884, Gilles de la Tourette avait analysé trois auteurs (Bears, 1880; Brien, 1883; Hammond, 1884) qui observaient des symptômes communs chez leurs patients : les *Sauteurs* du Maine, le *Latah* de la Malaisie et le *Myriachit* de Sibérie. Gilles de la Tourette a publié l'année suivante un article dans les *Archives de Neurologie* (1885) où il décrivait neuf cas de patients présentant une affection héréditaire caractérisée par de l'incoordination motrice, de l'écholalie et de la coprolalie. Les personnes décrites étaient majoritairement des hommes (sept) âgés de 11 à 24 ans chez qui les premières manifestations étaient apparues dans l'enfance (de 7 à 10 ans) ou au plus tard dans l'adolescence. Les patients présentaient des secousses musculaires qui débutaient souvent sur le visage (clignements d'yeux, contractions de la bouche) ou les membres supérieurs. Les secousses apparaissaient soudainement et rapidement et elles étaient aggravées en intensité et en fréquence lorsque les patients vivaient des émotions morales intenses ou au contraire elles étaient diminuées ou même supprimées lorsque les patients dormaient. Dans plusieurs des cas rapportés, les patients pouvaient pousser un cri inarticulé suite à un

mouvement désordonné. Avec le temps, ce cri devenait articulé et prenait le caractère de l'écho; le patient devenait écholalique de la parole ou des gestes. Certains malades pouvaient même émettre des jugements grossiers ou des expressions obscènes. Il leur arrivait de traverser des périodes d'exacerbation ou de rémission bien que leurs secousses ne disparaissent jamais complètement. Ils pouvaient exercer un certain contrôle sur leurs secousses en les freinant momentanément, mais au prix de plus violentes manifestations tardives (Gilles de la Tourette, 1885).

Malgré que Gilles de la Tourette crut qu'il s'agissait d'une condition neurologique avec une composition héréditaire, le syndrome fût longtemps perçu comme un problème d'origine psychologique (Gaze, Kepley, & Walkup, 2006) et perdit l'intérêt des chercheurs. Leclerc et ses collaborateurs (2008) ont identifié cinq raisons qui pourraient expliquer cela : le désintéressement du terme *chorée* dans la nomenclature médicale, la perte d'influence des travaux de Charcot en neurologie et en psychiatrie, la mort de Gilles de la Tourette, les nouvelles orientations des conceptions neurologiques, physiologiques et psychanalytiques et, enfin, le développement d'une nouvelle façon de classer les troubles mentaux (publication du DSM-I) qui ne tiendra pas compte du syndrome identifié par Gilles de la Tourette. Les travaux sur ce syndrome ont connu une nouvelle effervescence à la fin des années 60 grâce aux premiers traitements pharmacologiques (neuroleptiques) efficaces qui pouvaient atténuer les symptômes (Bruun, 1984). Depuis les années 80, la grande majorité des recherches ont porté sur le volet neurologique et psychiatrique (Cavanna et al., 2009) et la conceptualisation du

syndrome s'oriente maintenant vers un trouble neuropsychiatrique ou neurocomportemental (Gaze et al., 2006).

### **Les différentes hypothèses étiologiques**

L'étiologie du SGT est complexe puisqu'elle implique à la fois une origine neurologique et une forte composante génétique (Robertson 2003). La répartition par sexe est inégale et les aspects psychosociaux peuvent influencer les présentations cliniques. Ces particularités feront l'objet de cette section.

#### **Les causes neurologiques**

Les données probantes des études réalisées grâce à la neuroimagerie structurelle, à l'électroencéphalographie, à la neuropharmacologie et aux interventions neurochirurgicales confirment l'hypothèse d'un dysfonctionnement des noyaux gris centraux et du cortex cérébral dans le SGT.

**La neuronatomie et fonctionnalité des circuits cortico-striato-thalamo-corticaux.** Plusieurs recherches se sont intéressées aux rôles des noyaux gris centraux dans le SGT notamment sur le plan des circuits cortico-striato-thalamo-corticaux. Afin de bien comprendre ces mécanismes, une attention sera portée à leur mode de fonctionnement dans les paragraphes qui suivent.

Les noyaux gris centraux sont des amas cellulaires (substance grise) situés dans la profondeur des hémisphères cérébraux et de la partie haute du tronc cérébral (Gil, 2003). Ils forment un ensemble de noyaux associés à des structures télencéphaliques, diencephaliques et mésencéphaliques. Ils sont principalement constitués du noyau caudé, du putamen et du globus pallidus (pallidum). Le regroupement de certains noyaux forme de nouvelles structures. Ainsi, le striatum (néostriatum) est composé des noyaux caudé et du putamen. Le noyau lenticulaire est formé des noyaux putamen et du globus pallidus. La combinaison striatum et globus pallidus se nomme corps striés (Courtois, 2003). Le noyau sous-thalamique (corps de Luys), la substance noire (locus niger) et le claustrum (avant-mur) font également partie du réseau des noyaux gris centraux.

Les noyaux gris centraux et plus particulièrement le striatum, le globus pallidus et la substance noire sont au centre de réseaux étendus de connexions et sont physiologiquement liés au thalamus (Gil, 2003; Duyckaerts & Hauw, 2005). Le striatum est une structure afférente qui reçoit des fibres excitatrices, topographiquement organisées, sous forme de glutamate en provenance du cortex cérébral. Ainsi, les cortex moteurs et somesthésiques primaires projettent sur le putamen alors que les cortex associatifs se relient au noyau caudé. La substance noire et le globus pallidus forment les structures efférentes du striatum. Elles envoient des influx gabaergiques inhibiteurs vers le thalamus et le tronc cérébral (Duyckaerts & Hauw, 2005).

Des boucles de connexions relient le cortex frontal et les noyaux gris centraux grâce à des relais synaptiques qui forment cinq circuits rétroactifs fronto-sous-cortico-frontaux principalement branchés en parallèle (Courtois, 2003; Gil, 2003). On retrouve d'abord le « circuit moteur » qui relie l'aire motrice supplémentaire et le putamen. Ensuite, il y a le « circuit oculomoteur » qui joint les aires oculomotrices frontales et la région centrale du noyau caudé (Desjardins, 2006). Les trois autres circuits sont impliqués dans le contrôle moteur, cognitif et émotionnel. On retrouve le circuit « dorsolatéral » qui relie le cortex préfrontal dorsolatéral, le noyau caudé (dorsolatéral), le globus pallidus (latéral, dorsomédian), la substance noire et le thalamus (ventral antérieur et dorsomédian) (Gil, 2003). Ce circuit serait impliqué dans la planification motrice et la flexibilité comportementale et une dysfonction entraînerait une perturbation des fonctions exécutives (aspontanéité motrice et verbale, inertie, apathie, lenteur idéatoire et motrice, distractibilité) (Gil, 2003; Pillon & Dubois, 2005). Le circuit « orbitofrontal » comprend le cortex préfrontal orbitofrontal, le noyau caudé (ventromédian), le globus pallidus (médian, dorsomédian), la substance noire et le thalamus (ventral antérieur et dorsomédian) (Gil, 2003). Il contribuerait à l'inhibition des interférences et à l'autonomie personnelle. Une dysfonction entraînerait des activités compulsives et de la désinhibition (Pillon & Dubois, 2005). Le circuit « cingulaire antérieur » est formé du cortex cingulaire antérieur, du striatum, du tubercule olfactif, des noyaux accumbens, du noyau caudé, du putamen ventromédian, du globus pallidus (rostrolatéral), de la substance noire et du thalamus (dorsomédian) (Gil, 2003). Il interviendrait dans la motivation et l'initiation du comportement. Une dysfonction

pourrait jouer un rôle dans l'apathie et l'inertie comportementale (Pillon & Dubois, 2005). Le thalamus représente le principal noyau diencephalique. Ces nombreuses subdivisions nucléaires relaient l'ensemble des informations reçues aux zones corticales.

**Les études en neuroimagerie.** La localisation neuroanatomique exacte des structures cérébrales liées au SGT n'est pas encore connue malgré les avancées technologiques pour expliquer la perturbation des circuits fronto-sous-cortico-frontaux dans son expression.

Les études volumétriques en imagerie par résonance magnétique (IRM) montrent des différences volumétriques selon l'âge et le sexe des patients atteints du SGT, notamment pour les aires prémotrices, les aires dorsolatérales, les aires orbitofrontales, la région subgenuale et la région occipitale inférieure (Peterson et al., 2001). Un volume important de la matière blanche dans le cortex frontal droit est aussi constaté (Fredericksen et al., 2002).

Certains auteurs affirment que les volumes du noyau caudé, du noyau lenticulaire et du pallidum sont réduits chez les patients atteints du SGT (Peterson et al., 1993; Peterson et al., 2003). Hyde et ses collaborateurs (1995) ont à leur tour observé une réduction du volume du noyau caudé droit et du volume du ventricule gauche chez des jumeaux qui présentaient des symptômes sévères du SGT. Une différence selon le sexe est également notée puisqu'il y a diminution du volume des ventricules latéraux chez les

filles atteintes du SGT (Zimmerman, Abrams, Giulians, Denekla, & Singer, 2000). D'autres chercheurs ont soutenu qu'il n'y avait pas de différence significative pour les volumes des noyaux caudé, du putamen, du globus pallidus et des ventricules latéraux, et que seule une différence de symétrie était constatée pour le putamen et la région lenticulaire (Singer et al., 1993).

Les conclusions des différentes études sont souvent contradictoires, (Gerard & Peterson, 2003) mais elles peuvent s'expliquer par la composition des groupes, la prise de médication des sujets, la méthode utilisée (Albin & Mink, 2006) ainsi que par l'influence de l'âge et du sexe dans la morphologie cérébrale des patients atteints du SGT (Peterson et al., 2001). Les études antérieures ont toutefois démontré l'implication des circuits fronto-sous-cortico-frontaux reliant le cortex frontal et les noyaux gris centraux dans la pathogenèse du SGT (Leckman et al., 2001).

Les chercheurs se sont aussi intéressés à l'implication du corps calleux après avoir trouvé des anomalies dans l'asymétrie cérébrale chez les enfants et les adultes atteints du SGT (Peterson et al., 1994). Le corps calleux représente la plus importante commissure (substance blanche) impliquée dans le transfert interhémisphérique entre les différents lobes. Il est constitué de fibres inhibitrices et de fibres excitatrices qui font la liaison entre les deux hémisphères du cerveau. Il est généralement responsable de la ségrégation et de l'intégration des fonctions cérébrales, dont la latéralisation cérébrale. Sa morphologie est aussi variable selon les caractéristiques du sujet tel que son sexe et



sa préférence manuelle. Des différences significatives ont été identifiées concernant le volume du corps calleux. Peterson et ses collaborateurs (1994) ont constaté une légère diminution dans la courbe du corps calleux chez des patients atteints du SGT âgés de 18 à 49 ans et une réduction de son volume. Selon la recherche de Plessen et ses collaborateurs (2004), les sujets âgés de 5 à 30 ans présentaient un corps calleux plus petit dans son ensemble alors que les sujets âgés de plus de 30 ans avaient en moyenne un corps calleux plus large. Selon l'étude de Baumgardner et ses collègues (1996), le volume du corps calleux était plus large chez les patients atteints du SGT âgés de 6 à 16 ans. Certains auteurs ont postulé que la différence de volume pouvait être une manifestation neurobiologique propre aux garçons puisqu'il ne semblait pas y avoir d'anomalies morphologiques du corps calleux chez les filles atteintes du SGT (Mostofsky, Wendlandt, Cutting, Denckla, & Singer, 1999).

**Les études en électrophysiologie.** Les études réalisées à l'aide de l'électroencéphalogramme (EEG) ont démontré des activités cérébrales anormales chez les patients atteints du SGT (Stevens et al., 1996). Une étude réalisée auprès de jumeaux monozygotes, discordant pour la sévérité du SGT, a démontré une grande activation des ondes thêta au niveau du lobe frontal ainsi qu'un EEG plus affecté lorsque le patient avait un faible poids à la naissance (Hyde et al., 1994). Une légère diminution des ondes alpha a été perçue au niveau du cortex frontal (Drake, Pakalnis, & Newell, 1996) lors de tâches motrices (Günther et al., 1996) alors qu'une suractivation de la région frontale a été observée lors d'une tâche d'inhibition motrice (Serrien, Orth, Evans, Lees, & Brown,

2005). Les patients atteints du SGT n'ont pas démontré d'anomalies de leur activité cérébrale au niveau des lobes temporaux et occipitaux (Drake et al., 1996).

**Les études en neuropharmacologie.** La découverte de l'efficacité de l'halopéridol comme agent thérapeutique à la fin des années 60 a permis une nouvelle voie d'investigation en neuropharmacologie puisqu'il s'agit d'un antagoniste de la dopamine (Albin & Mink, 2006) qui joue un rôle important dans la régulation de l'activité motrice. Le système dopaminergique a fait l'objet de plusieurs investigations puisqu'une hausse de dopamine provoque un manque d'inhibition comportementale et des comportements d'hyperactivité alors que les bloqueurs de dopamine réduisent les symptômes du SGT (Müller-Vahl et al., 2000). Une étude postmortem a démontré une augmentation des transporteurs de dopamine (qui jouent un rôle important dans la régulation de la transmission dopaminergique) du striatum chez des patients atteints du SGT (Singer, Hahn, & Moran, 1991). Une autre étude postmortem plus récente a mesuré la densité d'une variété de marqueurs neurochimiques (dopamine, sérotonine, récepteurs alpha-adrénergique, transporteurs de dopamine, marqueurs de monoamine, protéines) chez trois patients atteints du SGT. Les conclusions sont à l'effet d'augmentations cohérentes des transporteurs de dopamine et de la densité des récepteurs D2 dans cinq des six régions frontales mesurées. On a aussi observé une augmentation des récepteurs D1 et alpha-adrénergiques dans quelques régions frontales (Yoon, Gause, Leckman, & Singer, 2007). D'autres études ne sont pas parvenues à trouver une différence significative pour les transporteurs dopaminergiques du striatum et du cortex cérébral

(Heinz et al., 1998; Stamenkovic et al., 2001). Une corrélation négative entre la sévérité des tics vocaux et la liaison d'un ligand associé au transporteur de la dopamine (B-CIT) a été trouvée au niveau du diencéphale et du thalamus (Heinz et al., 1998).

**Les études en neurochirurgie.** Le traitement neurochirurgical du SGT a commencé dans les années 50. Des lésions chirurgicales ont été faites au niveau des lobes frontaux, du cortex cingulaire et du thalamus afin de traiter les symptômes persistants de patients. Les résultats n'ont pas été concluants et des effets secondaires indésirables sont parfois apparus après les opérations (Mukhida, Bishop, Hong, & Mendez, 2008). Depuis les années 90, on utilise la stimulation cérébrale profonde, notamment la chirurgie stéréotaxique, pour traiter certains troubles du mouvement (notamment ceux de la maladie de Parkinson, les tremblements et la dystonie primaire) (Limousin-Dowsey & Tisch, 2005). Une telle opération a été effectuée chez un patient de 42 ans avec un SGT réfractaire à la médication. L'électrode placée sur le thalamus droit a produit une réduction des tics lorsque cette région était stimulée alors que la stimulation du thalamus gauche a produit un sentiment de bien-être chez le patient. Une année de stimulation a été nécessaire pour abolir les tics chez ce patient (Vandewalle, Linden, Groenewegen, & Caemaert, 1999). Houeto et ses collègues (2005) ont effectué diverses stimulations du thalamus et du globus pallidus chez un patient atteint du SGT. Ils ont constaté une amélioration de 70 % de la sévérité des tics et de la coprolalie ainsi qu'une élimination du comportement d'automutilation. La stimulation du thalamus a aussi permis une amélioration des affects dépressifs. Servello, Porta, Sassi, Brambilla et

Robertson (2008) ont confirmé l'efficacité thérapeutique de la chirurgie stéréotaxique chez 18 patients. Des diminutions des symptômes obsessionnels-compulsifs, d'automutilation, d'anxiété et du sentiment prémonitoire ont aussi été constatées. Pour l'instant, la stimulation cérébrale profonde semble être un choix intéressant, mais des complications post-chirurgicales sont possibles et les connaissances actuelles ne permettent pas d'utiliser cette méthode couramment (Mukhida et al., 2008).

### **Les causes génétiques**

Les études sur les jumeaux ont démontré une transmission de la pathologie du SGT dans une proportion de 53 à 56 % chez les monozygotes et de 8 % chez les jumeaux dizygotes, et une transmission de 77 à 94 % et de 23 %, respectivement pour les tics moteurs ou vocaux chroniques, les tics transitoires et les tics non spécifiés. Cependant, le fait que seulement la moitié des jumeaux monozygotes soient entièrement concordants indique que des facteurs non génétiques affectent l'expression du SGT (Price, Kidd, Cohen, Pauls, & Leckman, 1985; Hyde, Aaronson, Randolph, Rickler, & Weinberger, 1992). Les premières analyses par ségrégation ont d'abord suggéré une transmission autosomal dominante avec haute pénétrance (Eapen, Pauls & Robertson, 1993) ce qui implique qu'une personne atteinte a un risque sur deux de transmettre un trouble tic dont le type précis et la sévérité peuvent être différents d'une génération à l'autre (APA, 2003). Les chercheurs s'orientent maintenant vers un modèle plus complexe qui implique plusieurs gènes ayant un effet additif et qui interagit avec divers facteurs (Kurlan et al., 1994). L'identification des gènes porteurs du SGT varie d'une

étude à l'autre à cause notamment des différents phénotypes du syndrome (Keen-Kim & Freimer, 2006). Afin de pallier cette lacune, l'Association internationale du consortium génétique sur le SGT s'est formée à l'aide de 12 groupes de chercheurs à travers le monde pour développer une approche commune pour définir le phénotype du SGT et pour unir les données afin d'améliorer les études génétiques (Keen-Kim & Freimer, 2006). Simonic et ses collaborateurs (1998; 2001) ont trouvé une association entre le SGT et les marqueurs répartis sur les chromosomes 2p11, 8q22 et 11q23-24. Mérette et ses collaborateurs (2000) ont aussi identifié un lien génétique sur le chromosome 11q23. Le gène *SLITRK1* sur le chromosome 13q31.1 pourrait causer directement ou indirectement le SGT chez quelques rares patients (Abelson et al., 2005; Stillman et al., 2009).

### **Les causes pré et périnatales**

Diverses études dénotent que des facteurs environnementaux contribuent à l'apparition du syndrome qu'il s'agisse d'événements qui ont eu lieu avant, pendant ou juste après la naissance (Chouinard & Richer, 2005). Les études ont suggéré que les complications et le stress durant la grossesse, la nausée sévère ou les vomissements, et le faible poids à la naissance étaient potentiellement des facteurs de risque pour le développement des troubles tics (Hyde et al., 1992) ou des déficiences de l'attention associées ou non à l'hyperactivité, particulièrement chez les enfants qui avaient une ischémie au parenchyme cérébral (Whitaker et al., 1997). Un faible APGAR a aussi été associé à un risque élevé de développer un SGT (Burd, Severud, Klug, & Kerbeshian,

1999). Les hormones stéroïdes et androgènes pourraient jouer un rôle important dans l'expression du SGT et renforcer les symptômes du désordre puisqu'il s'agit d'un trouble qui affecte davantage les garçons (Peterson et al., 1992). Certaines études ont souligné qu'un enfant était plus susceptible de développer le SGT à la suite d'une infection au streptocoque auto-immune, (Swedo et al., 1998).

### **Les spécificités liées au sexe**

Selon une étude réalisée auprès de 3500 patients atteints du SGT répartis dans différents pays, le ratio représentant les personnes atteintes du SGT était très variable. Dans certaines régions, ils ont identifié 1 femme pour 10 hommes alors qu'à d'autres endroits on pouvait répertorier 1 femme pour 3 hommes pour une moyenne mondiale de 1 femme pour 4,3 hommes. Une dominance masculine est aussi observée pour plusieurs des troubles associés. En fait, les hommes présentent plus de problèmes de contrôle de la colère, des troubles d'apprentissage, du bégaiement, des problèmes d'habiletés sociales, des difficultés pré et périnataux et ils satisfont plus souvent les critères diagnostiques du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité et du trouble envahissant du développement. Des différences significatives ont aussi été trouvées chez les femmes. Ces dernières ont plus fréquemment un SGT pur et elles ont plus de comportements d'automutilation et de trichotillomanie (Freeman et al., 2000).

### **Les causes psychosociales**

L'exacerbation des tics est fréquemment causée par une incompréhension du syndrome par la famille et le milieu social de l'individu atteint du SGT car les attentes du milieu sont souvent irréalistes (Leckman, 2003). Silva et ses collègues (1995) ont interrogé 14 jeunes atteints du SGT, non médicamenteux, âgés de 6,6 à 14,5 ans afin d'identifier les facteurs environnementaux susceptibles d'affecter leurs symptômes pouvant varier d'une personne à l'autre. Au total, onze facteurs ont été identifiés à une diminution ou à une amélioration de leurs symptômes. Parmi ceux-ci on a retrouvé la discussion entre amis, les réunions sociales, les visites chez le médecin, le sommeil, la lecture, le sport, la relaxation, l'étude, l'alimentation, l'écoute et le visionnement de la télévision. À l'inverse, dix-sept facteurs ont été associés à une augmentation des symptômes tels que : être fâché ou anxieux, écouter la télévision, se réunir socialement, être fatigué, se sentir seul, visiter le médecin, rester tranquille, parler à un ami, écouter, vivre des émotions traumatisantes, faire du sport, être malade, étudier, manger et lire. Certaines activités semblent donc être parfois un facteur qui diminue les symptômes pour certains participants alors que pour d'autres cela a l'effet contraire (Silva, Munoz, Barickman, & Friedhoff, 1995).

### **Les troubles associés**

Des anomalies neuropsychiatriques primaires se retrouvent chez une grande proportion des patients atteints du SGT. Ils ont en moyenne deux comorbidités à leurs

tics (Freeman et al., 2000) et seulement 10 à 12 % d'entre eux ont un SGT pur (Chouinard & Richer, 2005; Cavanna et al., 2009).

### **Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité**

**Définition.** Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH/TDA) est un trouble psychiatrique qui commence dans l'enfance. Il est caractérisé par des symptômes d'inattention, d'impulsivité, d'hyperactivité et des difficultés d'organisation (APA, 2003). Il est souvent associé au trouble oppositionnel avec provocation, au trouble des conduites (Pliszka, 1999; Scahill et al., 1999) et aux comportements agressifs (Hinshaw, 1987).

**Prévalence.** Selon une étude réalisée par Polanczyk, de Lima, Horta, Biederman, & Rohde (2007), le taux de prévalence du TDAH chez les enfants touche de 2 à 12 % de la population selon les régions pour une moyenne mondiale de 5,29 %. Chez l'adulte, on estime sa prévalence à 4,4 % (Kessler et al., 2006). Le TDAH est fortement associé au SGT puisqu'il est présent chez plus de 60 % des patients (Denckla, 2006).

**Lien étiologique.** Le lien étiologique entre ces deux pathologies n'est pas bien défini et est au cœur de plusieurs débats (Robertson, 2006a). Il en ressort différentes hypothèses sur la nature de leur relation (Robertson, 2003). Certains chercheurs croient que les deux pathologies sont liées d'un point de vue génétique (Knell & Comings, 1993; Comings, 1994) malgré que cette hypothèse ne fasse pas consensus (Eapen &



Robertson, 1996). On propose deux types de SGT avec TDAH : soit un TDAH indépendant du SGT, soit un TDAH secondaire au SGT. La troisième possibilité serait que le TDAH pur et le TDAH+SGT soient différents du point phénoménologique dont la relation exacte n'est pas encore connue. Une autre hypothèse repose sur le critère décisionnel qui permet de donner ou non le diagnostic de TDAH lorsque l'enfant présente une faiblesse de concentration, d'attention, d'hyperactivité ou d'impulsivité qui peut varier d'un professionnel à un autre (Robertson, 2003).

**Évolution du TDAH dans le SGT.** En général, les problèmes d'attention, d'hyperactivité et d'impulsivité vont commencer très tôt chez l'enfant avant même l'apparition des tics (Singer, 1995). Les parents remarquent des comportements d'hyperactivité, une faible tolérance à la frustration chez leur enfant ainsi qu'une propension à avoir des accidents. Le diagnostic se fait habituellement quand les symptômes compromettent la réussite scolaire ou la qualité de la relation avec les pairs. Chez la majorité des sujets, les symptômes s'atténuent et se modifient vers la fin de l'adolescence (APA, 2003). Les comportements d'impulsivité ont tendance à diminuer. L'hyperactivité motrice devient moins visible. Les problèmes d'attention ont par contre tendance à perdurer avec l'âge. Malgré qu'il y ait une diminution du diagnostic de TDAH chez l'adulte, il reste que 90 % des sujets vont continuer à avoir une atteinte fonctionnelle touchant les aspects personnels, sociaux et professionnels (Dion, 2008). Les résultats d'une étude réalisée auprès de 154 participants a démontré que plus de la moitié des adultes TDAH souffriraient également d'un autre trouble psychiatrique. Les

troubles anxieux étaient présents chez 47,1 % des sujets, les troubles de l'humeur touchaient 38,3 % dont 19,4 % pour les troubles bipolaires, l'abus de substance était de 15,2 % et le trouble explosif se retrouvait chez 19,6 % des adultes TDAH (Kessler et al., 2006).

**Manifestation du TDAH dans le SGT.** Les études ont soulevé l'importance du diagnostic de TDAH sur les difficultés rencontrées au plan neuropsychologique, académique (Denckla, 2006) et social que l'on ne retrouve pas chez les sujets atteints du SGT sans difficulté attentionnelle (Sukhodolsky et al., 2003; Chouinard & Richer, 2005). Au niveau neuropsychologique, les enfants atteints du SGT sans TDAH ont démontré une lenteur d'exécution (Harris et al., 1995), une faiblesse de coordination motrice fine et d'intégration visuomotrice (Bloch, Sukhodolsky, Leckman, Schultz, 2006), ainsi que des difficultés à générer des stratégies (Channon, Pratt, & Robertson, 2003). Les enfants atteints du SGT avec TDAH ont démontré des atteintes plus importantes auxquelles s'ajoutaient des faiblesses des fonctions exécutives, dont une sensibilité à la distraction, un faible contrôle de leurs émotions et de leur impulsivité ainsi que des faiblesses dans les tâches d'attention soutenue et d'attention sélective (Chouinard & Richer, 2005) surtout lors d'une période importante de tics (Gaze et al., 2006). Sur le plan scolaire, les enfants qui avaient un SGT combiné au TDAH présentaient des difficultés dans les domaines du langage écrit, de la lecture et des mathématiques (Denckla, 2006). Socialement, les jeunes atteints du SGT manifestaient plus de problèmes internalisés (anxiété, dépression, plaintes somatiques, rejet) que leurs

pairs, mais l'ajout du TDAH venait exacerber le profil puisque les problèmes externalisés (agressivité, délinquance) et les difficultés d'adaptation sociale s'ajoutaient à leur problématique (Carter et al., 2000; Cavanna et al., 2009).

### **Le trouble obsessionnel-compulsif**

Bien que le trouble obsessionnel-compulsif appartienne au trouble anxieux, la surreprésentation de ce trouble dans le SGT mérite une place distincte.

**Définition.** Les obsessions sont définies comme des intrusions dans le champ de la conscience d'images, d'idées, de pensées, d'impulsions récurrentes et persistantes qui sont ressenties comme intrusives et inappropriées entraînant une anxiété ou une détresse importante. Les compulsions sont caractérisées par des comportements répétitifs et persistants que le sujet se sent poussé à accomplir en réponse à une obsession (APA, 2003).

**Prévalence.** Le taux de prévalence sur la vie du trouble obsessionnel-compulsif (TOC) est de 2,5 % et la prévalence sur un an est de 0,5 à 2,1 % chez les adultes (APA, 2003) et sa manifestation est hétérogène d'un individu à l'autre (Robertson, 2003). Les symptômes obsessionnels-compulsifs (SOC) sont communs chez les patients atteints du SGT, on estime sa prévalence entre 11 et 80 % selon les études (Robertson, 2000) et environ 40 % des adultes SGT ont un diagnostic de TOC et 30 % ont des SOC (Dion, 2008).

**Lien étiologique.** Il devient de plus en plus évident que les deux pathologies partagent plusieurs caractéristiques communes dont la présence de pensées et de comportements intrusifs et involontaires, des liens génétiques (Comings & Comings, 1987b), des dysfonctions neuronatomiques semblables, des perturbations au niveau des boucles cortico-thalamo-corticales (Robertson, 2000) et une augmentation des symptômes en période de stress ou d'anxiété avec des périodes d'accalmies (Cavanna et al., 2009). Dans les études familiales où il y a un individu atteint du SGT, les filles présentaient plus de TOC et les garçons plus de tics (Comings & Comings, 1987b). Il y avait également plusieurs similarités entre les tics et les gestes compulsifs et il était même parfois difficile de distinguer un tic complexe d'une compulsion (Albin & Mink, 2006). En fait, il s'agit de deux comportements où le patient peine à inhiber une sensation, une action ou une pensée non désirée (Albin & Mink, 2006; Cavanna et al., 2009).

**Évolution du TOC dans le SGT.** Un pic de SOC débute environ deux ans après l'apparition des tics. Les symptômes ont tendance à persister ou à augmenter avec l'âge (Bloch et al., 2006). Les patients plus jeunes ont davantage de compulsions en lien avec leur impulsivité tandis que les patients plus vieux ont des comportements de vérification, d'arrangement et de crainte de contamination (Cavanna et al., 2009).

**Manifestation du TOC dans le SGT.** Les SOC rencontrés chez les personnes atteintes du SGT ont un phénotype différent de ceux qui souffrent d'un TOC pur

(George et al., 1993; Robertson, 2003; Gaze et al., 2006). Ils se caractérisent par un âge de début plus précoce, une prédominance masculine et une plus grande fréquence de certains SOC (Comings & Comings, 1987b). Les obsessions des patients atteints du SGT se rapportent à des symptômes d'agressivité, de sexualité, de symétrie (Comings & Comings, 1987b; George et al., 1993), de religion (Gaze et al., 2006) et d'accumulation (Diniz et al., 2006). Les obsessions chez les TOC purs sont principalement la crainte de contamination, de la saleté et des germes. Ils ont aussi peur d'être malades ou que quelque chose de mauvais se produise (George et al., 1993; APA, 2003; Robertson, 2003; Chouinard & Richer, 2005). Les gestes compulsifs souvent rapportés chez les patients atteints du SGT consistent à contrôler, à placer les choses de façon symétrique, à vérifier (Chouinard & Richer, 2005), à toucher, à compter (George et al., 1993), à répéter des actions, à accumuler des objets (Robertson, 2003) et à s'automutiler (Bruun, 1984; George et al., 1993). Chez les TOC purs, les compulsions impliquent surtout le nettoyage (George et al., 1993; Robertson, 2003).

Une étude a fait mention de difficultés supplémentaires chez les patients qui vivaient avec un SGT et un TOC puisque ces patients pouvaient souffrir également de trichotillomanie, de dysmorphie corporelle, de trouble bipolaire, de phobies sociales et de trouble déficitaire de l'attention (Coffey et al., 1998).

## **Les troubles anxieux**

**Définition.** L'anxiété chez l'enfant et l'adolescent se caractérise par des peurs ou des préoccupations irraisonnables s'exprimant sous différentes formes. L'anxiété de séparation consiste à une peur d'être séparé d'un parent ou d'une personne significative alors que l'anxiété généralisée se définit par des préoccupations excessives et irréalistes au sujet d'activités quotidiennes. Les phobies et le trouble panique font également partie des troubles anxieux. Les phobies simples sont des peurs d'être exposés à un objet ou à un événement spécifique redoutées. La phobie sociale est provoquée par l'exposition à un certain type de situations sociales ou de situations de performance conduisant souvent à un comportement d'évitement. Le trouble panique se définit par une peur ou une appréhension soudaine souvent associée à des sensations de catastrophe imminente (APA, 2003).

**Prévalence.** L'anxiété de séparation n'est pas rare chez les enfants et son taux de prévalence dans la population normale est estimé à 4 %. Pour ce qui est du trouble de l'anxiété généralisée, le taux de prévalence sur un an est de 3 % et la prévalence sur la vie est de 5 % dans la population générale. Le taux de prévalence ponctuelle des phobies spécifiques varie de 4 à 8,8 % et le taux de prévalence pour une vie entière va de 7,2 à 11,3 %. Les études épidémiologiques réalisées dans la population générale font état de taux de prévalence variant de 3 à 13 % pour la phobie sociale. La plupart des études ont trouvé un taux de prévalence du trouble panique de 1 à 2 %.

L'anxiété est commune chez les patients atteints du SGT. Selon une étude réalisée auprès de 125 patients atteints du SGT, on constate un taux de prévalence de 8 % pour les troubles anxieux (Yang, Zhang, & She, 2005). Une autre étude, réalisée auprès de 246 patients atteints du SGT, a fait mention d'une prévalence pour les phobies spécifiques de 26 % et de 33 % pour les attaques de panique (Comings & Comings, 1987a).

**Lien étiologique.** La relation exacte entre le SGT et les troubles anxieux n'est pas claire. Une étude effectuée sur des transporteurs de dopamine (DAT1) avait démontré une association avec quatre pathologies, soit l'anxiété généralisée, la phobie sociale, le SGT et le TOC (toutefois dans une moindre mesure pour le TOC) (Rowe et al., 1998).

**Évolution des troubles anxieux dans le SGT.** L'anxiété de séparation se manifeste généralement chez les jeunes âgés de 6 à 10 ans (Dion, 2008) et décroît généralement de l'enfance à la fin de l'adolescence (APA, 2003). L'anxiété généralisée apparaît chez les enfants âgés de 8 à 12 ans (Dion, 2008), mais il n'est pas rare que le début survienne vers l'âge de 20 ans. L'évolution est chronique et fluctuante et elle s'aggrave en période de stress. Les phobies spécifiques s'installent habituellement dans l'enfance ou au début de l'adolescence. Lorsque les phobies spécifiques persistent à l'adolescence, elles risquent de perdurer durant la vie adulte (APA, 2003). La phobie sociale débute vers l'âge de 10 à 20 ans et fait suite à une inhibition sociale ou à une

timidité présente dans l'enfance. Son évolution se fait de façon continue et elle dure souvent toute la vie bien que la sévérité du trouble puisse s'atténuer ou fluctuer selon les facteurs de stress et les exigences de la vie. Il arrive que certains patients puissent vivre une rémission au cours de la vie adulte (APA, 2003). Le trouble panique survient à l'adolescence ou vers la trentaine (Dion, 2008).

**Manifestation des troubles anxieux dans le SGT.** Les troubles anxieux peuvent exacerber la manifestation des tics et amplifier les difficultés vécues (Scahill, Sukhodolsky & King, 2007). On retrouve de la phobie sociale et des phobies simples chez les patients atteints du SGT peu importe le degré de sévérité, alors que les autres formes d'anxiété, surtout l'anxiété de séparation, sont associées à la présence de tics plus sévères (Coffey et al., 2000; Robertson, 2003). Les individus aux prises avec le SGT ont davantage de difficultés pour se faire accepter des autres et pour vivre des relations sociales de bonne qualité favorisant la mise en place d'anxiété ou de phobie sociale causées par une méconnaissance du syndrome par l'environnement social de ces jeunes (Dykens, Sparrow, Cohen, Scahill, & Leckman, 1999). Les patients avec un taux élevé de symptômes obsessionnels-compulsifs ont démontré une anxiété sociale plus élevée que la population générale (Thibert, Day, & Sandor, 1995). Une étude récente a mis en évidence le rôle des facteurs psychosociaux dans l'expression des symptômes anxieux et dépressifs chez les enfants atteints du SGT, qui s'étend au-delà de l'influence du TDAH et du TOC. Un lieu de contrôle interne associé à une attitude parentale d'acceptation et



d'autonomie semblait être des facteurs de protection contre l'anxiété et la dépression (Cohen, Sade, Bernarroch, Pollak & Gross-Tsur, 2008).

### **Les troubles de l'humeur**

**Définition.** Les troubles de l'humeur comprennent les différents troubles dépressifs et les troubles bipolaires. Les dépressions se définissent essentiellement par une perte d'intérêt ou de plaisir pour l'ensemble des activités. Les troubles bipolaires sont principalement caractérisés par la survenue d'un ou plusieurs épisodes maniaques et dépressifs (APA, 2003).

**Prévalence.** Le risque de présenter un trouble dépressif chez les enfants de 6 à 11 ans est de 2 à 3 % et de 6 à 8 % chez les adolescents (Gaze et al., 2006). Il est de 10 à 25 % chez les femmes et de 5 à 12 % chez les hommes adultes (APA, 2003) et le risque de vivre à long terme avec une dépression est de 10 % (Robertson, 2006b). Les troubles bipolaires ont un taux de prévalence entre 0,4 et 1,6 % dans la population générale (APA, 2003).

Les troubles affectifs sont communs chez les patients atteints du SGT. La prévalence pour la dépression est estimée à 13 % et à 76 % pour les symptômes dépressifs (Robertson 2006). Les études réalisées par Coming et Coming (1987) et Kerbeschain, Burd et Klug (1995) rapportent que 19,1 % de leurs patients atteints du SGT avaient des épisodes maniaques et 7 % des patients avaient un trouble bipolaire.

**Lien étiologique.** L'apparition de la dépression et du SGT est multifactorielle. Elle peut s'expliquer dans certains cas par une prédisposition génétique ou par diverses circonstances psychosociales difficiles. Pour certains chercheurs, la dépression partage un lien avec le SGT comme pour le TOC et possiblement pour le TDAH (Cavanna et al., 2009) puisqu'on y retrouve un taux élevé de dépression (Milberger et al., 1995) comparativement au SGT pur (Sukhodolsky et al., 2003). On a également proposé un lien entre la dépression et l'effet non désiré des neuroleptiques comme agent antidopaminergique (Robertson, 2000).

Depuis quelques années, les chercheurs se sont intéressés au lien possible entre le SGT et le trouble bipolaire puisque des changements cycliques d'humeur allant de l'état dépressif à maniaque ont été observés chez quelques patients atteints du SGT (Kerbeshian & Burd, 1988). L'étiologie du trouble bipolaire semblait aussi multifactorielle comprenant une prédisposition génétique (Strober et al., 1995) et des facteurs psychosociaux (Malkoff-Schwartz et al., 1998).

**Évolution des troubles de l'humeur dans le SGT.** La dépression et la maladie bipolaire apparaissent plus communément à l'adolescence ou au début de l'âge adulte (Berthier, Kulisevsky & Campos, 1998; Gaze et al., 2006). Le pronostic est moins favorable lorsque le patient atteint du SGT vit des épisodes dépressifs, surtout s'ils sont associés à des tics sévères (Robertson, 2006). Environ 60 % des sujets de la population générale ayant déjà eu un épisode de dépression majeure vont développer un deuxième

épisode, les risques augmentent à 70 % et à 90 % après un deuxième et un troisième épisode de dépression majeure (APA, 2003).

**Manifestation des troubles de l'humeur dans le SGT.** Les jeunes atteints du SGT peuvent vivre de la démoralisation à cause des difficultés qu'ils vivent au quotidien. Ils peuvent avoir des préoccupations importantes au sujet de leurs différences ou se sentir frustrés à cause de leurs sentiments d'incompétence pour contrôler leurs symptômes ou pour se faire des amis (Gaze et al., 2006), surtout lorsque les symptômes sont modérés ou sévères (Robertson, 2003; Robertson, 2006). Il arrive à certains enfants atteints du SGT de se faire taquiner par leurs pairs ou de se faire donner des surnoms péjoratifs affectant l'estime de soi et pouvant mener à la dépression (Salmon, James, & Smith, 1998). La dépression se manifeste chez l'enfant et l'adolescent par de la tristesse, de la perte d'intérêt et de plaisir à effectuer des activités, des changements dans les habitudes d'alimentation et de sommeil et des pensées concernant la mort (APA, 2003). L'enfant manifeste également sa dépression par de l'irritabilité alors que l'adolescent l'exprime par de la colère (Gaze et al., 2006). Les raisons qui sont corrélées à la dépression chez les sujets atteints du SGT sont la durée des tics et leur sévérité, la présence d'écholalie et d'échopraxie, la présence de coprolalie et de copropraxie, les sensations prémonitoires, les difficultés de sommeil, le TOC, l'automutilation, l'agressivité, les problèmes de conduite dans l'enfance et possiblement le TDAH (Robertson, 2006).

## **Les troubles du comportement**

**Définition.** Les troubles du comportement peuvent être vus comme un refus d'obéir aux demandes de l'adulte allant progressivement vers les problématiques que l'on rencontre dans le TDAH, dans le trouble oppositionnel avec provocation et dans le trouble des conduites (Gaze et al., 2006). Le trouble oppositionnel avec provocation se caractérise par un ensemble de comportements négatifs, provocateurs, désobéissants et hostiles envers les personnes en position d'autorité. De son côté, le trouble des conduites est une problématique plus sévère et implique des lacunes chez un individu à respecter les normes et les règles sociales, à porter des gestes cruels envers les animaux ou à violer les droits des autres (APA, 2003). Des crises explosives sont aussi décrites dans la littérature sur le SGT. Il s'agit de crises de colère soudaines et démesurées par rapport aux événements déclencheurs. Elles se manifestent par de la violence verbale, des coups sur les murs et des bris d'objets (Budman, Bruun, Park, & Olson, 1998).

**Prévalence.** Le taux de prévalence du trouble oppositionnel avec provocation varie de 2 à 16 % dans la population générale. Le trouble des conduites a une prévalence dans la population générale variant de moins de 1 % à plus de 10 % selon les régions et est plus présent chez les garçons. Le trouble oppositionnel avec provocation et le trouble des conduites sont communs chez les enfants atteints du SGT (Robertson, 2003). On estime son taux de prévalence à 15 % (Freeman et al., 2000). Les colères explosives, l'irritabilité et l'agressivité semblent être présentes chez 23 à 40 % des patients atteints du SGT (Budman et al., 1998).

**Lien étiologique.** Le lien étiologique des troubles du comportement avec le SGT n'est pas encore bien compris. Il pourrait s'expliquer par les troubles associés au SGT notamment le TDAH et le TOC (Budman, Bruun, Park, Lesser & Olson, 2000; Robertson & Orth, 2006). Par contre, d'autres chercheurs n'ont pas vu de lien entre le TDAH, le TOC ou le trouble oppositionnel avec provocation, mais plutôt une relation avec le nombre total de comorbidités chez les patients atteints du SGT (Budman et al., 2000). Il existe aussi une hypothèse d'un dysfonctionnement de la sérotonine (Budman, Rockmore, Stokes, & Sossin, 2003).

**Évolution des troubles du comportement dans le SGT.** Le trouble oppositionnel avec provocation se révèle habituellement avant l'âge de 8 ans et précède souvent l'apparition du trouble des conduites débutant dans l'enfance. Le début du trouble des conduites peut survenir dès la maternelle, mais les premiers symptômes significatifs apparaissent généralement pendant le milieu de l'enfance jusqu'au milieu de l'adolescence, avant l'âge de 16 ans. L'évolution est variable chez certains sujets et le trouble peut disparaître à l'âge adulte (APA, 2003). Selon une étude réalisée auprès de 171 jeunes adultes, on avait constaté que 40 % des garçons et 35 % des jeunes filles ayant des troubles des conduites en jeune âge développaient une personnalité antisociale comparativement à 4 % des garçons et 0 % des filles sans trouble des conduites dans l'enfance (Zoccolillo, Pickles, Quiton, & Ruttles, 1992).

**Manifestation des troubles du comportement dans le SGT.** Les troubles du comportement manifestés par les patients atteints du SGT se définissent par des comportements perturbateurs, des explosions de colère, des refus à obéir, des argumentations et des agressions (Lussier & Ayotte, 2004; Lussier & Flessas, 2009) pouvant être causés par les limitations du syndrome qui engendrent un sentiment de frustration et une perception de ne pas pouvoir être aidé (De Lange & Olivier, 2004). D'une part, les troubles du comportement peuvent affecter l'estime de soi des patients en plus d'interférer dans leurs relations sociales (Thibert et al., 1995). D'autre part, les comportements agressifs peuvent être la cause d'une détresse particulière dans les familles (Wilkinson et al., 2001) puisque les mères sont souvent la cible des crises de colère de leur enfant (De Lange & Olivier, 2004; Kano, Ohta, Nagai, Spector, & Budman, 2008). Les manifestations d'agressivité peuvent s'étendre à l'école (De Lange & Olivier, 2004) ou au travail (Budman, 2006). Elles peuvent mener à des hospitalisations psychiatriques et à des placements dans des foyers d'accueil (Budman, 2006). Ce trouble s'aggrave lors des phases maniaques dans la maladie bipolaire et en présence d'abus de substances (Dion, 2008).

### **Vivre avec le syndrome de Gilles de la Tourette**

Depuis la dernière décennie, les chercheurs ont commencé à manifester leur intérêt pour le vécu des personnes atteintes du SGT. Quatre études ont à ce jour été publiées. La première recherche décrivant la qualité de vie de ces personnes a été

réalisée en 2001 (Elstner, Selai, Trimble, & Robertson, 2001). Les chercheurs ont recruté 103 participants âgés de 16 à 54 ans pour répondre à une entrevue semi-dirigée portant sur la qualité de vie (physique, psychologique, sociale, quotidienne et cognitive) et 90 d'entre eux ont rempli des questionnaires évaluant la sévérité des tics et la présence de dépression, d'anxiété et de comportements obsessionnels-compulsifs. Les résultats ont démontré une atténuation de la qualité de vie au plan physique, car les tics moteurs causaient des malaises physiques (exemple : marques, fractures, dislocation articulaire) et de l'épuisement, en plus d'interférer dans le fonctionnement de la vie quotidienne. Les problèmes psychologiques les plus souvent rapportés dans cette étude étaient la démoralisation, le sentiment de colère et d'agressivité, la fluctuation de l'humeur, l'anxiété et une faible estime de soi. Les facteurs qui influençaient la qualité de vie des personnes atteintes du SGT étaient la présence de comportements obsessionnels-compulsifs, d'anxiété, de dépression, de tics sévères et le fait d'être sans emploi. Malgré tout, 71 % des participants de l'étude se disaient heureux dans leur mariage et supportés par leur famille. Les autres participants (29 %) mentionnaient leur incapacité à parler de leur syndrome à autrui, leur difficulté à accepter leur syndrome, le fait de vivre des tensions avec les pairs à cause de leurs problèmes de comportements et le sentiment de se sentir rejetés par leur famille et leurs pairs. Ces patients trouvaient également difficile de se faire un réseau social à cause des restrictions (embarras, stigma social, incapacité à vivre dans leur maison, d'aller au cinéma, dans les bars, etc.) que leur faisait vivre leur syndrome (Elstner, Selai, Trimble, & Robertson, 2001). Une autre étude a été réalisée cette fois-ci auprès de 59 jeunes âgés de 8 à 17 ans et de leurs parents (Storch et al.,

2007). Les résultats ont été comparés à un groupe contrôle et à un groupe de 310 jeunes âgés de 6 à 18 ans ayant des problèmes psychiatriques. Les résultats ont mis en évidence une qualité de vie plus pauvre chez les enfants atteints du SGT comparativement au groupe contrôle pour les domaines psychosociaux, émotionnels, sociaux et scolaires, mais meilleurs que dans le groupe psychiatrique. Les réponses obtenues auprès des jeunes âgés de 8 à 11 ans étaient corrélées avec celles des parents concernant la qualité de vie des jeunes, ce qui n'était pas le cas pour le groupe des adolescents. Ces jeunes disaient vivre une détresse psychosociale causée par la présence de ces tics, ce que les parents ne rapportaient pas dans leurs réponses. En fait, les parents semblaient attribuer une mauvaise qualité de vie aux adolescents qui présentaient des problèmes de comportements externalisés leur attribuant un poids plus important que la présence des tics ou des problèmes internalisés (Storch et al., 2007). Une autre étude a été effectuée auprès de 57 jeunes atteints du SGT âgés de 8 à 18 ans (Cutler, Murphy, Gilmour, & Heyman, 2009). Les résultats obtenus ont permis d'identifier quatre thèmes décrivant les difficultés vécues : 1) une source de souffrance et d'incapacité, 2) une lutte pour entrer dans la société et rencontrer les normes sociales, 3) un combat pour contrôler les tics et 4) une résignation à accepter le syndrome. Une dernière étude a cherché à mettre en évidence le lien qui unissait la sévérité des tics, le TDAH et le TOC à la qualité de vie de 56 jeunes atteints du SGT âgés de 5 à 17 ans avec la participation de leurs parents. Les résultats ont démontré que les tics moteurs et phoniques légers ou modérés n'étaient pas corrélés avec la qualité de vie contrairement à la présence du TDA et du TOC (Bernard et al., 2009).



Ces quatre études se sont intéressées à la qualité de vie des personnes atteintes du SGT dans une perspective développementale plus ou moins bien définie. Les groupes d'études regroupent à la fois les enfants et les adolescents ou les adolescents et les adultes. Pour cette raison, il devient intéressant et pertinent de proposer un projet de recherche qui cherchera à dresser un portrait évolutif des différents symptômes liés au SGT. De plus, ces recherches ont mesuré l'impact du SGT sur la qualité de vie dans différents domaines de l'environnement du participant (maison, travail, école, etc.). Aucune de ces études n'a porté directement sur l'expérience intrinsèque de la souffrance inhérente à chacun des symptômes.

### **Forme de la thèse**

La présente thèse portera sur l'évolution des symptômes du SGT et de la souffrance qui leur est associée, et ce à travers trois moments de vie (enfance, adolescence et vie adulte). Un article soumis à la revue *Développements* (voir les normes de publication à l'Appendice A) sera présenté dans le prochain chapitre. Le sujet de l'article portera uniquement sur les données obtenues auprès des personnes atteintes du SGT. Des analyses de comparaison ont été effectuées pour comparer le nombre de participants atteints du SGT qui ont rapporté avoir eu un symptôme de l'enfance à l'adolescence et de l'adolescence à l'âge adulte afin d'identifier si les symptômes évoluent entre ces périodes. Ensuite, des comparaisons sur le niveau de souffrance rapporté par les participants atteints du SGT qui ont eu ces symptômes seront réalisées

de l'enfance à l'adolescence et de l'adolescence à l'âge adulte afin d'identifier si la souffrance évolue entre ces périodes de vie. Par la suite un chapitre complémentaire portera sur les données obtenues auprès de la fratrie. Celui-ci vise à comparer les données de la fratrie à celles du groupe atteint du SGT pour la présence des symptômes. Cela permettra d'identifier ce qui caractérise plus particulièrement le groupe atteint du SGT à chacune des étapes de vie. Finalement, les données du groupe de parents seront également comparées à celles des participants atteints du SGT afin de voir si les parents rapportent le même profil à chacune des étapes de vie pour les différents symptômes.

Les participants du présent projet sont 22 personnes atteintes du SGT âgé de 18 à 38 ans pour un âge moyen de 22,7 ans (écart type de 0,9 an). Le groupe témoin est composé de 15 membres de la fratrie qui n'ont pas de diagnostic de SGT. Ils sont âgés de 19 à 32 ans pour un âge moyen de 22,9 ans (écart type de 3,6 ans). Les participants des deux groupes ont répondu à un entretien téléphonique dirigé évaluant la présence ou l'absence des différents symptômes du SGT (les tics, les obsessions, les compulsions, les types d'anxiété, les troubles de l'humeur, le trouble déficitaire de l'attention et les troubles de comportement) à chacune des étapes de vie. Dans le cas où les symptômes étaient présents, les participants devaient ensuite identifier le degré de souffrance ressentie selon une échelle de type *Likert* distribuée de 0 à 3 : 0 = nul; 1 = un peu; 2 = moyen; 3 = beaucoup. Seize parents ayant un enfant atteint du SGT ont également participé à ce projet. Ces derniers ont reçu un questionnaire par la poste évaluant la

présence ou l'absence des différents symptômes du SGT à travers les trois étapes de vie de leur enfant atteint du SGT.

La discussion générale portera sur l'ensemble des résultats obtenus pour chacune des catégories de symptômes associées au SGT aux trois temps de vie selon les participants atteints du SGT, les membres de la fratrie et les parents des participants atteints du SGT.

## **Chapitre 1**

Titre courant : L'ÉVOLUTION DES SYMPTÔMES ET DU DEGRÉ DE  
SOUFFRANCE DU SGT

**L'évolution des symptômes et du degré de souffrance  
associé au syndrome de Gilles de la Tourette de l'enfance à la vie adulte**

Line Gascon et Pierre Nolin  
Université du Québec à Trois-Rivières

Francine Lussier  
Directrice de la Clinique d'évaluation neuropsychologique et d'orientation pédagogique,

*Note des auteurs*

Line Gascon et Pierre Nolin, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières; Trois-Rivières, Québec, Canada; Francine Lussier, Directrice de la clinique d'évaluation neuropsychologique et d'orientation pédagogique, Montréal, Québec, Canada.

Cet article s'inscrit dans le cadre d'une thèse de doctorat de la première auteure.

La correspondance relative à cet article devrait être adressée à Pierre Nolin, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, C.P. 500, Trois-Rivières (Québec), Canada, G9H 5H7. Téléphone : 819-376-5156. Courriel : [Line.Gascon@uqtr.ca](mailto:Line.Gascon@uqtr.ca) ou [Pierre.Nolin@uqtr.ca](mailto:Pierre.Nolin@uqtr.ca) ou [francinelussier@videotron.ca](mailto:francinelussier@videotron.ca)

Novembre 2010

**L'ÉVOLUTION DES SYMPTÔMES ET DU DEGRÉ DE SOUFFRANCE  
ASSOCIÉ AU SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE  
DE L'ENFANCE À LA VIE ADULTE**

*Résumé*

Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) est une maladie neuropsychiatrique caractérisée par la présence de multiples tics moteurs et vocaux associés à divers troubles neuropsychiatriques. Peu d'écrits ont porté sur l'évolution des symptômes de cette pathologie et sur le degré de souffrance qui y est associée. Vingt-deux (22) adultes atteints du SGT ont répondu à un entretien téléphonique dirigé portant sur la présence ou non des symptômes associés au SGT dans leur enfance, leur adolescence et leur vie adulte. Ils ont ensuite identifié le degré de souffrance vécu pour chacun des symptômes présents à chacune des trois étapes de leur vie. Les résultats ont démontré des augmentations significatives de l'enfance à l'adolescence pour les symptômes de compulsions de vérification, d'anxiété généralisée et de démoralisation. Il y avait par ailleurs une baisse significative des comportements de provocation de l'adolescence à l'âge adulte. Les résultats ont aussi démontré des augmentations significatives du degré de souffrance de l'enfance à l'adolescence pour l'inattention, l'impulsivité et le sentiment de démoralisation ainsi qu'une baisse significative du degré de souffrance liée aux phobies spécifiques. Des diminutions significatives du degré de souffrance ont été rapportées de l'adolescence à la vie adulte pour les tics moteurs simples, les crises explosives et le sentiment d'être incompris. L'étude a confirmé une variation des symptômes au cours de l'évolution de la maladie, mais aussi une fluctuation de la souffrance liée au SGT au cours des différentes étapes de vie.

Mots-clés : syndrome Gilles de la Tourette, enfance, adolescence, adulte, souffrance.

**THE EVOLUTION OF SYMPTOMS AND OF THE DEGREE OF DISTRESS  
ASSOCIATED TO TOURETTE SYNDROME  
FROM CHILDHOOD TO ADULTHOOD**

*Summary*

Tourette syndrome (TS) is a neuropsychiatric disease characterized by the presence of multiple motor-related and vocal tics associated with various neuropsychiatric troubles. Little has been written as pertains to the evolution of the symptoms of this pathology and on the degree of distress associated with it. Twenty-two (22) adults afflicted with TS have responded to a directed telephone interview addressing the presence or absence of symptoms associated with TS during their childhood, adolescence and adult life. Then, they have identified the degree of distress experienced for each of the symptoms present during each of the three stages of their life. The results have demonstrated a significant increase from childhood to adolescence in symptoms of checking compulsions, generalized anxiety disorder and demoralization. Furthermore, there was a significant decline in provocation behaviour from adolescence to adulthood. The results also showed significant increases of the degree of distress from childhood to adolescence as it pertains to inattention, impulsiveness and the feeling of demoralization, as well as a significant decline in the degree of distress linked to specific phobias. Significant decreases of the degree of distress have been reported from adolescence to adulthood for simple motor-related tics, tantrums and the feeling of not being understood. The study has confirmed a variation of symptoms during the evolution of the disease, but also a fluctuation in the distress linked to TS during the various stages of life.

Key words: Tourette syndrome, childhood, adolescence, adult, distress.

## **Introduction**

Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) est une maladie neuropsychiatrique caractérisée par la présence de tics moteurs et vocaux. Les personnes aux prises avec ce syndrome ont, dans 90 % des cas, des troubles neuropsychiatriques associés (Robertson, 2006). Ces troubles neuropsychiatriques sont plus souvent appelés par les chercheurs et les cliniciens comorbidités parce que, sans faire partie directement des symptômes caractéristiques du SGT, elles y sont très fréquemment associées et constituent souvent la plus grande détresse vécue par ces patients. Malgré l'intérêt porté sur cette pathologie depuis les dernières années, les recherches se sont surtout intéressées à la description des différentes caractéristiques comportementales et symptomatiques du syndrome. Il y a peu d'informations sur la souffrance subjective reliée aux symptômes et à l'évolution de celle-ci au cours du passage de l'enfance à l'âge adulte. La présente étude vise à mieux documenter ces aspects.

Dans le SGT, les tics moteurs simples apparaissent habituellement sur le visage et le cou vers l'âge de 6-7 ans (Usdin, Mesnage, Gonce, & Jedynak, 2005). Par la suite, on assiste fréquemment à une exacerbation des tics en termes de fréquence et d'intensité. Cette période est généralement suivie par une diminution ou une résorption des symptômes vers l'âge de 16-20 ans (Chouinard & Richer, 2005).



Outre les tics moteurs et vocaux, les comorbidités les plus fréquemment associées au SGT sont le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH/TDA), les symptômes obsessionnels-compulsifs (SOC), l'anxiété généralisée, les troubles de l'humeur et les troubles du comportement.

Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité est fortement associé au SGT puisqu'il est présent chez plus de 60 % des individus (Denckla, 2006). Les problèmes d'attention, d'hyperactivité et d'impulsivité vont commencer très tôt chez l'enfant avant même l'apparition des tics (Lussier & Ayotte, 2004; Singer, 1995). Chez la majorité des personnes, les symptômes s'atténuent et se modifient vers la fin de l'adolescence (APA, 2003) : les comportements d'impulsivité ont tendance à diminuer; l'hyperactivité motrice est moins visible; les problèmes d'attention ont par contre tendance à perdurer avec l'âge.

Les symptômes obsessionnels-compulsifs sont communs chez les patients atteints du SGT. On estime la prévalence du SOC entre 11 et 80 % selon les études (Robertson, 2000). Chez les adultes atteints du SGT, environ 30 % ont des SOC et 40 % ont un diagnostic de trouble obsessionnel-compulsif (TOC) (Dion, 2008). Un pic de SOC apparaît environ deux ans après la période importante de tics et les symptômes ont tendance à persister ou à augmenter avec l'âge (Bloch et al., 2006).

L'anxiété généralisée se caractérise chez l'enfant et l'adolescent par des peurs ou des préoccupations irraisonnables et apparaît chez les enfants âgés de 8 à 12 ans (Dion, 2008), mais il n'est pas rare que le début survienne vers l'âge de 20 ans. L'évolution est chronique et fluctuante et elle s'aggrave en période de stress. Les phobies font également partie des troubles anxieux. Elles s'installent habituellement dans l'enfance ou au début de l'adolescence. Lorsqu'elles persistent à l'adolescence, elles risquent de perdurer durant la vie adulte (APA, 2003). Le taux de prévalence des troubles anxieux serait entre 10 à 28 % chez les enfants d'âge scolaire (Budman & Feirman, 2001) et de 26 % pour les phobies spécifiques chez les patients atteints du SGT (Comings & Comings, 1987). Les troubles anxieux semblent se manifester surtout dans les cas modérés à graves du SGT (Robertson, 2003) et dans les cas légers à graves pour les phobies spécifiques (Coffey et al., 2000).

Les troubles de l'humeur sont communs chez les patients atteints du SGT. Ils peuvent en effet être démoralisés en raison des difficultés qu'ils vivent au quotidien. Ils peuvent aussi avoir des préoccupations importantes au sujet de leur différence ou se sentir frustrés à cause de leur sentiment d'incompétence à contrôler leurs symptômes ou à se faire des amis (Gaze, Kepley, & Walkup, 2006), surtout lorsque leurs symptômes sont modérés ou graves (Robertson, 2006). Il arrive à certains enfants atteints du SGT de se faire taquiner par leurs pairs ou de se faire donner des surnoms péjoratifs. Ceci affecte leur estime de soi et peut mener à la dépression (Salmon, James, & Smith, 1998). La prévalence des symptômes dépressifs est estimée à 76 % alors que la dépression touche

13 % des personnes atteintes du SGT (Robertson, 2006). La dépression apparaît plus communément à l'adolescence ou au début de l'âge adulte (Gaze et al., 2006). Le pronostic des personnes atteintes du SGT est moins favorable lorsque celles-ci vivent des épisodes dépressifs, surtout quand des tics graves y sont associés (Robertson, 2006) ou si les épisodes dépressifs sont vécus à répétition (APA, 2003).

Les troubles du comportement manifestés par les personnes atteintes du SGT prennent la forme de comportements perturbateurs, de crises explosives, de refus d'obéir, d'argumentations ou d'agressions (Lussier & Ayotte, 2004; Lussier & Flessas, 2009) pouvant être causés par les limitations du syndrome qui engendrent un sentiment de frustration et une perception de ne pas pouvoir être aidé (De Lange & Olivier, 2004). Le trouble oppositionnel avec provocation est commun chez les enfants souffrants de SGT (Robertson, 2003). On estime son taux de prévalence à 15 % (Freeman et al., 2000). Les crises explosives, l'irritabilité et l'agressivité semblent être présentes chez 23 à 40 % des personnes atteintes du SGT (Budman, Bruun, Park, & Olson, 1998).

### **Vivre avec le syndrome de Gilles de la Tourette**

Au cours de la dernière décennie, quelques chercheurs ont manifesté leur intérêt pour le vécu des personnes atteintes du SGT (Elstner, Selai, Trimble, & Robertson, 2001; Storch et al., 2007; Cutler, Murphy, Gilmour, Heyman, 2009; Bernard et al. 2009). La première recherche décrivant la qualité de vie des personnes atteintes du SGT a été réalisée en 2001 (Elstner et al., 2001). Les chercheurs ont recruté 103 participants

âgés de 16 à 54 ans pour répondre à une entrevue semi-dirigée portant sur la qualité de vie (physique, psychologique, sociale, quotidienne et cognitive) et 90 d'entre eux ont rempli des questionnaires évaluant la gravité des tics ainsi que la présence de dépression, d'anxiété et de comportements obsessionnels-compulsifs. Les résultats ont démontré une atténuation de la qualité de vie au plan physique, car les tics moteurs causaient des malaises physiques et de l'épuisement, en plus d'interférer dans le fonctionnement de la vie quotidienne. Les facteurs qui influençaient la qualité de vie des personnes atteintes du SGT étaient la présence de comportements obsessionnels-compulsifs, d'anxiété, de dépression, de tics graves et le fait d'être sans emploi. Malgré tout, 71 % des participants de l'étude se disaient heureux dans leur mariage et supportés par leur famille. Les autres participants (29 %) ont mentionné leur difficulté à accepter leur syndrome, leur incapacité de parler de leur syndrome à autrui, les tensions vécues avec les pairs à cause de leurs problèmes de comportement et le sentiment d'être rejetés par leur famille et par les pairs. Ces participants trouvaient également difficile de se faire un réseau social à cause des restrictions (embarras, stigma social, incapacité à vivre dans leur maison, d'aller au cinéma ou dans les bars, etc.) que leur imposait leur état (Elstner et al., 2001).

Une autre étude a été réalisée cette fois-ci auprès de 59 jeunes atteints du SGT âgés de 8 à 17 ans et de leurs parents (Storch et al., 2007) . Les résultats ont été comparés à ceux d'un groupe contrôle de 386 jeunes et à ceux d'un groupe de 296 jeunes âgés de 6 à 18 ans ayant des problèmes psychiatriques. Les résultats ont mis en évidence une qualité de vie moindre chez les enfants atteints du SGT, comparativement

au groupe contrôle, dans les domaines psychosociaux, émotionnels et scolaires, mais meilleurs que celle des répondants du groupe psychiatrique. Les enfants, âgés de 8 à 11 ans, souffrants de SGT de cette étude ont obtenu des réponses corrélées avec celles des parents concernant leur qualité de vie, ce qui n'était pas le cas pour le groupe des adolescents. Ces jeunes disaient vivre une détresse psychosociale causée par la présence des tics, ce que les parents ne rapportaient pas dans leurs réponses. Ces derniers semblaient plutôt attribuer la mauvaise qualité de vie de leurs adolescents à des problèmes de comportement externalisés, leur attribuant une importance plus grande que la présence des tics ou des problèmes internalisés.

L'étude de Cutler et ses collègues (2009) a été effectuée auprès de 57 jeunes patients atteints du SGT âgés de 8 à 18 ans. Les résultats ont permis d'identifier quatre thèmes décrivant les difficultés vécues par ceux-ci: 1) le SGT constitue une source de souffrance et d'incapacité, 2) le SGT impose une lutte pour entrer dans la société et pour rencontrer les normes sociales, 3) le SGT exige un combat pour contrôler les tics et 4) le SGT mène à une résignation pour accepter les symptômes.

Enfin, l'étude de Bernard et al. (2009) a cherché à mettre en évidence le lien qui unissait la gravité des tics, le TDA et le TOC à la qualité de vie de 56 jeunes qui souffrent du SGT âgés de 5 à 17 ans, avec la participation de leurs parents. Les résultats ont démontré que les tics moteurs et phoniques légers ou modérés n'étaient pas corrélés à la qualité de vie contrairement à la présence du TDA et du TOC.

Les quatre études précédentes se sont intéressées à la qualité de vie des personnes atteintes du SGT dans une perspective transversale incluant des groupes composés d'enfants, d'adolescents ou d'adultes. La présente étude propose plutôt une étude rétrospective qui cherchera à dresser un portrait évolutif au cours du développement (de l'enfance à l'âge adulte) des différents symptômes et comorbidités liés au SGT. De plus, les recherches précédentes ont mesuré l'impact du SGT sur la qualité de vie dans différents domaines de l'environnement du participant (maison, travail, école, etc.) sans toutefois porter directement sur l'expérience intrinsèque de la souffrance associée à chacun des symptômes. Il devient alors intéressant d'explorer ce nouveau volet selon une approche rétrospective tenant compte des différentes étapes de vie (enfance-adolescence-adulte et ce, pour chacun des symptômes pathognomoniques mais aussi des comorbidités habituellement associées au SGT.

### **Hypothèses sur l'évolution des symptômes et le degré de souffrance qui en découle**

Puisqu'il s'agit d'une étude cherchant à dresser un portrait évolutif à la fois des symptômes propres au SGT et des différentes comorbidités qui lui sont associées, les variables dépendantes ont été regroupées sous l'appellation de «symptômes» incluant à la fois les tics et les comorbidités pour former des hypothèses orientées sur la variation de ces symptômes entre ces trois temps de vie, soit entre l'enfance et l'adolescence puis entre l'adolescence et la vie adulte. D'après les études qui précèdent, on peut supposer que les tics moteurs et vocaux sont plus manifestes et affectent surtout les enfants et les jeunes. Les autres symptômes s'installent tranquillement à la fin de l'enfance et affectent

d'avantage les adultes. On peut également croire que l'expérience intrinsèque de la souffrance vécue pourrait suivre ce même profil évolutif.

## **Méthode**

### **Participants**

Tous les participants sont francophones et résident dans la province de Québec (Canada). Le groupe de personnes atteintes du SGT est constitué de 22 adultes (1 femme et 21 hommes) âgés de 18 à 38 ans pour un âge moyen de 22,7 ans (écart type de 0,9 an). Le diagnostic du SGT a été émis en moyenne vers l'âge de 11,2 ans (écart type de 1,4 an). La dernière année de scolarisation des participants est répartie comme suit : études secondaires (40,9 %), études professionnelles (18,2 %), cégep (31,8 %) et études universités (9,1 %). Une grande majorité des participants était sur le marché de l'emploi (73,3 %) alors que les autres n'avaient pas d'emploi (26,7 %). Puisque cette recherche requiert une capacité d'introspection, il semblait pertinent de vérifier si les participants avaient déjà eu un suivi en psychothérapie : soixante-treize pour cent des participants ont répondu par l'affirmative. La durée du suivi a été en moyenne de 16,6 mois (écart type de 5,6 mois).

Afin d'être admissible au projet, les participants devaient rencontrer les critères d'inclusion suivants : (a) être âgé de 18 ans à 40 ans et (b) avoir reçu un diagnostic de SGT par un médecin ou un psychologue. Les critères d'exclusion étaient la présence de

déficience intellectuelle, de dysphasie grave ou d'atteinte du spectre de l'autisme. Sept personnes n'ont pas répondu aux critères d'admissibilité, dont quatre personnes souffraient de déficience intellectuelle, une de dysphasie et deux d'autisme.

### **Instruments de mesure**

Tous les participants ont été recrutés du mois de mai au mois de décembre 2008 dans une clinique spécialisée dans le SGT au Centre d'Évaluation neuropsychologique et d'orientation pédagogique-FL (CENOP-FL) à Montréal et à l'aide d'une annonce publiée dans le journal de l'Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST). Les participants ont répondu à un entretien téléphonique dirigé centré sur des questions fermées avec choix de réponses déterminés par la chercheuse en collaboration avec des experts dans le domaine (voir Appendice B) évaluant les différents symptômes du SGT et leur degré de souffrance à travers trois étapes de vie (enfance, adolescence et vie adulte). Les premières questions ont porté sur des données personnelles et sociodémographiques. Les autres questions ont ciblé plusieurs des symptômes habituellement associés au SGT (les tics, les obsessions, les compulsions, les types d'anxiété, les troubles de l'humeur, le trouble déficitaire de l'attention et les troubles du comportement). Le lecteur peut consulter le Tableau 1 pour voir la liste complète. Il faut mentionner que l'instrument de mesure est non standardisé. L'entretien téléphonique a toujours été réalisé par la chercheuse principale. D'abord, il a été demandé aux participants s'ils avaient déjà eu un tic moteur simple dans l'enfance (il y avait toujours une courte explication qui définissait la variable évaluée), soit avant l'âge de 12 ans. La question était reprise pour l'adolescence, soit entre 12 et 17 ans et finalement la même



procédure était appliquée pour l'âge adulte, soit 18 ans et plus. Une fois que les participants avaient identifié les tranches d'âges pendant lesquelles ils avaient vécu avec un des symptômes à l'étude, ils devaient choisir le degré de souffrance ressentie pour chacun des symptômes présents à chacune des périodes de vie, selon une échelle de type *Likert* distribuée de 0 à 3 : 0 = nul; 1 = un peu; 2 = moyen; 3 = beaucoup. Durant l'entretien, les participants expliquaient leurs expériences de vie mais, à chaque fois, il était exigé que les participants décident eux-mêmes du degré de souffrance associé. À aucun moment, la chercheuse n'a influencé d'une quelconque façon le choix du sujet et ce, afin d'offrir une validité de procédure équivalente d'un participant à l'autre.

Les trois temps de vie, soit l'enfance, l'adolescence et la vie adulte constituent les variables indépendantes alors que les variables dépendantes sont la présence ou l'absence de symptôme à chacun des moments de vie et le degré de souffrance associé à chacun de ces symptômes.

### **Résultats**

Des analyses descriptives ont d'abord été effectuées afin de connaître les caractéristiques des participants atteints du SGT. Ensuite, des analyses non paramétriques à mesures répétées ont été appliquées sur les variables dépendantes dichotomiques (présence ou absence de symptômes) à l'aide du test *Khi carré de McNemar* pour comparer le nombre de participants qui disent avoir eu un des symptômes durant l'enfance à ceux qui l'ont rapporté encore à l'adolescence. La même

analyse a été utilisée pour comparer les symptômes entre le passage de l'adolescence à la vie adulte. Considérant cette double analyse pour une même variable dépendante, des corrections de *Bonferroni* ont été appliquées pour réduire le seuil de signification retenu, soit un seuil égal ou inférieur à 0,03. Des analyses non paramétriques à mesures répétées ont également été employées sur les variables dépendantes ordinales mesurant le degré de souffrance à l'aide du test de *Wilcoxon*. Les comparaisons ont été appliquées sur les moyennes du degré de souffrance rapporté par les participants entre leur enfance et leur adolescence ainsi qu'entre leur adolescence et leur vie adulte. Des corrections de *Bonferroni* ont également été appliquées afin de réduire le seuil de signification retenu à 0,03. Le logiciel SPSS-10 a été employé pour toutes les analyses statistiques.

Un regroupement des données a été effectué et réparti suivant les passages d'une étape de vie à l'autre soit : 1a) l'évolution des symptômes du SGT de l'enfance à l'adolescence et 1b) l'évolution du degré de souffrance liée à ces symptômes pour cette même période; 2a) l'évolution des symptômes de l'adolescence à l'âge adulte puis, 2b) l'évolution du degré de souffrance qui y est associé; suivent ensuite 3) la conclusion générale sur la présence de symptômes associés au SGT à travers les trois moments de vie et 4) la conclusion générale sur le degré de souffrance des symptômes associés au SGT à travers les trois moments de vie.

### **Fréquence des symptômes et du degré de souffrance rapportés par les participants selon les trois temps de vie**

Le Tableau 1 fait état de la fréquence des symptômes liés au SGT les plus souvent rapportés par les participants alors que le Tableau 2 fait état de la moyenne du degré de souffrance vécu aux trois moments de vie.

Les symptômes les plus rapportés avec un seuil de plus de 75% dans l'enfance des participants (Tableau 1) sont l'inattention (81 %) et les tics vocaux simples (76 %) alors que durant l'adolescence, l'inattention (91 %), les tics moteurs simples (82 %), l'impulsivité (77 %) et le sentiment d'être incompris (77 %) sont les plus fréquents. Enfin, à l'âge adulte les participants rapportent principalement des symptômes d'inattention (86 %) et d'impulsivité (77 %).

Les symptômes les moins rapportés avec un seuil de moins de 15% dans l'enfance sont : les symptômes de dépression (0 %), d'obsession de religion (9 %) et d'anxiété généralisée (14 %). À l'adolescence et à l'âge adulte, les participants soulignent peu d'obsession concernant la religion (9 % et 5 % respectivement).

---

Insérez le Tableau 1 ici

---

Les symptômes les plus souffrants (de modéré à sévère) dans l'enfance (Tableau 2) sont l'anxiété généralisée ( $M = 2,33$ ), la démoralisation ( $M = 2,33$ ) et les

crises explosives ( $M = 2,30$ ) alors qu'à l'adolescence, c'est la dépression ( $M = 3,00$ ), la démoralisation ( $M = 2,80$ ) et les crises explosives ( $M = 2,50$ ) qui entraînent le plus de souffrance; à l'âge adulte les participants disent souffrir davantage d'obsession concernant la religion ( $M = 3,00$ ) et la dépression ( $M = 2,75$ ).

Les participants expriment peu de souffrance (de nulle à légère) concernant l'obsession d'accumulation durant l'enfance ( $M = 0,38$ ) et de compulsion de comptage durant l'adolescence ( $M = 0,43$ ). À l'âge adulte, ils confirment souffrir peu de tics vocaux simples ( $M = 0,50$ ) et de compulsion de comptage ( $M = 0,50$ ).

---

Insérez le Tableau 2 ici

---

### **Évolution de la fréquence des symptômes associés au SGT de l'enfance à l'adolescence**

Les analyses de *Khi carré de McNemar* (Tableau 3) soutiennent des augmentations significatives des *compulsions de vérification* ( $\chi^2 (1, N = 22), p = 0,02$ ), entre le nombre de participants qui ont eu ce symptôme durant l'enfance ( $n = 5$ ) et le nombre qui l'ont rapporté à l'adolescence ( $n = 12$ ); de *l'anxiété généralisée* ( $\chi^2 (1, N = 21), p = 0,03$ ) de l'enfance ( $n = 3$ ) à l'adolescence ( $n = 10$ ) chez les participants; et de la *démoralisation* ( $\chi^2 (1, N = 22), p = 0,02$ ) pour le passage de l'enfance ( $n = 9$ ) à l'adolescence ( $n = 16$ ) des répondants.

---

Insérez le Tableau 3 ici

---

### **Évolution du degré de souffrance associée aux symptômes de l'enfance à l'adolescence**

Les analyses de *Wilcoxon* (Tableau 4) soutiennent des augmentations significatives du degré de souffrance liée 1) à l'*inattention* ( $Z = -2,37, p \leq 0,02$ ) chez les répondants, entre leur enfance ( $M = 1,25$ ) et leur adolescence ( $M = 1,95$ ); 2) à l'*impulsivité* ( $Z = -2,28, p \leq 0,02$ ) entre leur enfance ( $M = 1,08$ ) et leur adolescence ( $M = 1,47$ ); et 3) au *sentiment de démoralisation* ( $Z = -2,12, p \leq 0,03$ ) toujours de l'enfance ( $M = 2,33$ ) à l'adolescence ( $M = 2,80$ ).

À l'inverse, une baisse significative du degré de souffrance liée aux *phobies spécifiques* ( $Z = -2,12, p = 0,03$ ) est rapportée par les participants entre leur enfance ( $M = 1,92$ ) et leur adolescence ( $M = 1,60$ ).

---

Insérez le Tableau 4 ici

---

### **Évolution de la fréquence des symptômes associés au SGT de l'adolescence à l'âge adulte**

Les analyses de *Khi carré de McNemar* (Tableau 3) soulignent une seule baisse significative pour les comportements de *provocation* ( $\chi^2 (1, N = 22), p = 0,02$ ) entre le nombre de participants qui ont eu ce symptôme à l'adolescence ( $n = 15$ ) et le nombre qui l'ont rapporté à l'âge adulte ( $n = 8$ ).

### **Évolution du degré de souffrance liée aux symptômes de l'adolescence à l'âge adulte**

Les analyses de *Wilcoxon* (Tableau 4) soulignent des diminutions significatives du degré de souffrance liée 1) aux *tics moteurs simples* ( $Z = -2,72, p \leq 0,01$ ) chez les répondants, au passage de leur adolescence ( $M = 1,78$ ) à leur vie adulte ( $M = 0,93$ ); 2) aux *crises explosives* ( $Z = -2,33, p \leq 0,02$ ), de l'adolescence ( $M = 2,50$ ) et l'âge adulte ( $M = 2,00$ ); et 3) aux *sentiments d'être incompris* ( $Z = -2,71, p \leq 0,01$ ) de l'adolescence ( $M = 2,35$ ) à la vie adulte ( $M = 1,57$ ).

### **Conclusion générale sur la fréquence des symptômes associés au SGT à travers les trois moments de vie**

Il y a peu de changement qui s'est effectué entre les différentes étapes de vie. En fait, seulement quelques augmentations significatives ont été notées entre le nombre de participants qui ont rapporté un symptôme lié au SGT durant l'enfance et le nombre qui l'ont rapporté à l'adolescence pour les variables dépendantes suivantes : les

compulsions de vérification, l'anxiété généralisée et la démoralisation. À l'inverse, il y a une baisse significative des comportements de provocation entre le nombre de participants de l'adolescence à l'âge adulte.

### **Conclusion générale sur le degré de souffrance des symptômes associés au SGT à travers les trois moments de vie.**

Il y a une fluctuation du degré de souffrance vécu à travers les différentes étapes de vie. D'une part, il y a des augmentations du degré de souffrance de souffrance rapporté par les participants de l'enfance vers l'adolescence pour l'inattention, l'impulsivité et le sentiment de démoralisation. Toujours pour cette même période les participants vivent moins de souffrance liée aux phobies spécifiques.

Des diminutions significatives du degré de souffrance sont également rapportées par les répondants de leur adolescence à leur vie adulte pour les variables suivantes : les tics moteurs simples, les crises explosives et le sentiment d'être incompris.

### **Discussion**

Cette étude avait d'abord pour objectif de dresser un portrait évolutif des différents symptômes liés au SGT entre l'enfance et l'adolescence et entre l'adolescence et la vie adulte. Elle se voulait être également une étude exploratoire concernant l'évolution du degré de souffrance aux différents moments de vie. Les résultats ont

permis de constater quelques variations entre les moments de vie qui seront repris plus spécifiquement dans les sections qui suivent selon les catégories de symptômes.

### **Tics**

Durant l'enfance et l'adolescence, plus de 70 % des participants ont rapporté des tics moteurs simples ou des tics vocaux simples alors que moins de la moitié des participants ont rapporté la présence de tics complexes sans changement dans l'évolution des tics entre ces périodes. La manifestation des différents tics semble donc ne pas se résorber complètement à l'âge adulte (Chouinard & Richer, 2005) chez les participants de la présente étude dont l'âge moyen était de 22,7 ans (écart type 0,9 an). Il est à noter que les tics moteurs simples sont associés à une diminution du degré de souffrance à l'âge adulte. Celui-ci passe en effet d'une souffrance d'abord qualifiée de léger à moyen à un degré qualifié de nul à léger. Il est probable que les tics moteurs simples soient moins souffrants, car ils sont plus faciles à dissimuler et à rendre plus acceptables socialement (Cutler, et al., 2009) ou encore que tous s'y soient habitués et ne fassent plus de remarque à leur sujet.

### **Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité**

Le problème d'attention est un des symptômes les plus fréquents chez les participants, et ce, à toutes les étapes de vie. Le symptôme d'impulsivité n'est pas aussi souvent rapporté, mais il est présent chez plus de la moitié des participants aux trois moments de vie. Une hausse significative du degré de souffrance est constatée lors du



passage de l'enfance à l'adolescence pour les symptômes d'inattention et d'impulsivité, elle se rapproche d'un degré modéré. Il est possible que cette souffrance découle notamment des difficultés scolaires et sociales habituellement communes chez les jeunes aux prises avec ces symptômes ou de la plus grande conscience de l'impact de leurs symptômes sur leurs activités scolaires et autres. Pour ce qui est des comportements d'hyperactivité, ils sont aussi présents chez plus de la moitié des participants aux trois moments de vie, mais ceux-ci ne semblent pas créer de souffrance particulière (de nulle à légère).

### **Symptômes Obsessif-Compulsifs**

Les symptômes d'obsessions-compulsions sont présents chez moins de la moitié des participants aux trois moments de vie. Ils semblent s'installer dans l'enfance et effectivement persistent jusqu'à l'âge adulte (Bloch et al., 2006). Le seul changement obtenu sur le plan des SOC est une augmentation significative du nombre de participants qui ont rapporté des compulsions de vérification de l'enfance à l'adolescence comme le soulignent par ailleurs les écrits scientifiques (Cavanna, Servo, Monaco, & Robertson, 2009). Le degré de souffrance rapporté varie selon la nature de l'obsession ou de la compulsion. Il n'y a toutefois pas de changement significatif entre les étapes de vie.

### **Les troubles anxieux**

Les phobies spécifiques sont rapportées par plus de la moitié des participants aux trois moments de vie. Elles semblent s'installer dans l'enfance et perdurer jusqu'à l'âge

adulte, tel que cela est indiqué dans le manuel diagnostique des troubles mentaux (APA, 2003). Bien qu'elles soient présentes dans la vie des participants de la présente étude, elles s'accompagnent d'une diminution du degré de souffrance au passage de l'enfance à l'adolescence, souffrance se situant entre un degré léger à modérer. L'anxiété généralisée chez les participants semble s'installer plus particulièrement à l'adolescence, ce qui par ailleurs ne serait pas rare chez les personnes souffrant d'anxiété (Dion, 2008). Le degré de souffrance se situe en moyenne entre un degré moyen à élever et cette souffrance reste comparable avec les années.

### **Les troubles de l'humeur**

Le sentiment de démoralisation est présent chez plus de la moitié des participants de l'adolescence à l'âge adulte. On note même une hausse significative entre l'enfance et l'adolescence. Cela entraîne une augmentation significative du degré de souffrance à l'adolescence, souffrance qualifiée d'importante. Cette dernière peut être mise en lien avec les difficultés engendrées par ce syndrome (Elstner et al., 2001). Il y a peu de participants qui ont rapporté avoir fait une dépression au cours de leur vie. Or, les quelques participants qui ont vécu une dépression à l'adolescence ou à l'âge adulte ont rapporté un degré de souffrance important puisqu'il s'agit d'un état caractérisé par la perte d'intérêt et de plaisir pour presque toutes les activités de la vie quotidienne (APA, 2003). Le sentiment d'être incompris habite plus de 60 % des participants aux différents temps de vie. Les gens aux prises avec le SGT ont souvent le sentiment qu'ils ne peuvent pas recevoir d'aide des autres (De Lange & Olivier, 2004). Ce sentiment d'être

incompris entraîne une souffrance qualifiée de moyenne à importante durant l'enfance et à l'adolescence et tend à diminuer à l'âge adulte.

### **Les problèmes du comportement**

Les comportements de provocation chez les participants ont effectivement commencé dans l'enfance et se sont poursuivis à l'adolescence puisqu'ils sont rapportés chez plus de la moitié des participants. Il y a toutefois une diminution significative de la présence des comportements de provocation lors du passage à l'âge adulte, ce qui est conforme aux écrits scientifiques (APA, 2003). Les participants ont rapporté en moyenne une souffrance de degré léger pour chacun des moments de vie. Les crises explosives sont rapportées chez plus de la moitié des participants aux trois temps de vie. Le degré de souffrance pour ces comportements est identifié de modéré à sévère dans l'enfance, mais une diminution significative du degré de souffrance est notée au passage de l'adolescence à l'âge adulte.

### **Les limites de la recherche**

La prudence est de mise dans l'interprétation des résultats, car la collecte de données repose sur une méthodologie de type rétrospectif. Certains biais causés par des souvenirs erronés pourraient avoir influencé les résultats. L'idéal aurait été d'effectuer une recherche longitudinale sur plusieurs années. Par ailleurs, la généralisation des résultats de cette recherche est limitée en raison du nombre assez restreint de participants. Il est aussi probable que les participants représentent davantage des cas

pouvant se classer dans des catégories légères ou modérées et qu'ils ne soient pas représentatifs de tous les types de patients atteints du SGT. De plus, la prise de médication chez les participants n'a pas été prise en considération, ce qui empêche de connaître l'effet de celles-ci sur le bien-être des participants.

### **Implications cliniques**

Le syndrome de Gilles de la Tourette est un syndrome complexe qui engendre nombre de difficultés plus importantes que celles des tics. Ce portrait à chaque étape de vie et à travers les étapes de vie permet de mieux connaître l'évolution des symptômes et du degré de souffrance vécue par ces personnes. Ces informations peuvent permettre à divers intervenants de mieux comprendre le SGT pour mieux les aider indépendamment de l'âge du patient. La souffrance vécue ne suit pas nécessaire le même cursus évolutif que la présence des symptômes. Ainsi, certains symptômes peuvent être peu présents mais très souffrants.

## Références

- American Psychologie Association. (2003). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris: Masson.
- Bernard, B. A., Stebbins, G. T., Siegel, S., Schultz, T. M., Hays, C., Morrissey, M. J., et al. (2009). Determinants of quality of life in children with Gilles de la Tourette syndrome. *Movement Disorders*, 24 (7), 1070-1073.
- Bloch, M. H., Peterson, B. S., Scahill, L., Otko, J., Katsoyich, L., Zhang, H., et al. (2006). Adulthood outcome of tic and obsessive symptom severity in children with Tourette syndrome. *Archives of Pediatrics and Adolescents Medicine*, 160, 65-69.
- Budman, C. L., & Feirman, L. (2001). The relationship of Tourette's syndrome with its psychiatric comorbidities: Is there an overlap? *Psychiatrics Annals*, 31, 541-548.
- Budman, C. L., Bruun, R. D., Park, K. S., & Olson, M. E. (1998). Rage attacks in children and adolescents with Tourette's disorder: A pilot study. *Journal of Clinical Psychiatry*, 59 (11), 576-580.
- Cavanna, A. E., Servo, S., Monaco, F., & Robertson, M. M. (2009). The behavioral spectrum of Gilles de la Tourette syndrome. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 21 (1), 13-23.
- Chouinard, S., & Richer, F. (2005). Le syndrome de Gilles de la Tourette Dans T. Botez-Marquard, F. Boller & M. I. Botez (Éds.), *Neuropsychologie et neurologie du comportement* (pp. 619-626). Montréal: Presse de l'Université de Montréal.
- Coffey, B. J., Biederman, J., Smoller, J. W., Geller, D. A., Sarin, P., Schwartz, S., et al. (2000). Anxiety disorders and tic severity in juveniles with Tourette's disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39 (5), 562-568.
- Comings, D. E., & Comings, B. G. (1987). A controlled study of Tourette syndrome. III. Phobias and panic attacks. *American Journal of Human Genetics*, 41, 761-781.
- Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J., & Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35 (4), 496-504.
- De Lange, N., & Olivier, M. A. J. (2004). Mothers' experiences of aggression in their Tourette's syndrome children. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26 (1), 65-77.

- Denckla, M. B. (2006). Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) Comorbidity: A Case for 'Pure' Tourette Syndrome? *Journal of Child Neurology*, 21 (8), 701-703.
- Dion, Y. (2008). Le SGT chez l'adulte: les défis de la vie. Dans Symposium international francophone sur le syndrome de la Tourette (Éd.), *Le syndrome de la Tourette...le connaître, le comprendre et mieux intervenir* (pp. 75-80). Montréal.
- Elstner, K., Selai, C. E., Trimble, M. R., & Robertson, M. M. (2001). Quality of life (QOL) of patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103 (1), 52-59.
- 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 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42 (7), 436-447.
- Gaze, C., Kepley, H. O., & Walkup, J. T. (2006). Co-occurring Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with Tourette Syndrome. *Journal of Child Neurology*, 21 (8), 657-664.
- Lussier, F., & Ayotte, C. (2004). Syndrome Gilles de la Tourette et troubles associées: un modèle complexe d'atteinte frontale. Dans P. Nolin et J-P. Laurent (eds.). *Neuropsychologie : Cognition et développement de l'enfant* (pp.163-192). Ste-Foy : Les Presses de l'Université du Québec.
- Lussier, F., & Flessas, J. (2009). *Neuropsychologie de l'enfant. Troubles développementaux et des apprentissages* (2e Éd.). Paris, Dunod.
- Robertson, M. M. (2000). Tourette syndrome, associated conditions and the complexities of treatment. *Brain: A Journal of Neurology*, 123 (3), 425-462.
- Robertson, M. M. (2003). Heterogeneous psychopathology of Tourette syndrome. Dans M.-A. Bédard, Y. Agid, S. Chouinard, S. Fahn, A. D. Korczyn & P. Lespérance (Éds.), *Mental and behavioral dysfunction in movement disorders* (pp. 443-466). New Jersey: Totowa Humana Press.
- Robertson, M. M. (2006). Mood disorders and Gilles de la Tourette's syndrome: An update on prevalence, etiology, comorbidity, clinical associations, and implications. *Journal of Psychosomatic Research*, 61 (3), 349-358.
- Salmon, G., James, A., & Smith, D. M. (1998). Bullying in schools: Self reported anxiety, depression and self esteem in secondary school children. *British Medical Journal*, 317 (7163), 924-925.

- Singer, H. S. (1995). The treatment of attention-deficit hyperactivity disorder in Tourette's syndrome: A double-blind placebo-controlled study with clonidine and desipramine. *Pediatrics*, 95 (1), 74-81.
- Storch, E. A., Merlo, L. J., Lack, C., Milsom, V. A., Geffken, G. R., Goodman, W. K., et al. (2007). Quality of life in youth with Tourette's syndrome and chronic tic disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36 (2), 217-227.
- Usdin, M., Mesnage, V., Gonce, M., & Jedynak, C. P. (2005). Maladie de Gilles de la Tourette. Un auto-questionnaire. *Revue Neurologique*, 161 (8), 795-803

Tableau 1

Fréquence des symptômes par ordre décroissant associés au SGT chez les participants atteints du SGT selon les trois moments de vie

Enfance		Adolescence		Âge adulte	
Symptômes	%	symptômes	%	Symptômes	%
Inattention	81	Inattention	91	Inattention	86
Tics vocaux simples	76	Tics moteurs simples	82	Impulsivité	77
Hyperactivité	73	Impulsivité	77	Phobies spécifiques	68
Tics moteurs simples	71	Sentiment d'être incompris	77	Tics moteurs simples	64
Impulsivité	67	Tics vocaux simples	73	Démoralisation	64
Sentiment d'être incompris	62	Hyperactivité	73	Sentiment d'être incompris	64
Phobies spécifiques	59	Démoralisation	73	Tics vocaux simples	55
Provocation	50	Phobies spécifiques	68	Hyperactivité	55
Crises explosives	48	Provocation	68	Crises explosives	50
Tics moteurs complexes	41	Crises explosives	64	Compulsions de vérification	45
Démoralisation	41	Compulsions de vérification	55	Compulsions de toucher	45
Compulsions de toucher	36	Tics moteurs complexes	55	Anxiété généralisée	45
Obsessions d'accumulation	36	Compulsions de toucher	50	Provocation	36
Compulsions de comptage	33	Obsessions d'agressivité	46	Tics moteurs complexes	32
Tics vocaux complexes	27	Anxiété généralisée	45	Obsessions d'agressivité	32
Compulsions de répétition	27	Tics vocaux complexes	41	Compulsions de répétition	32
Obsessions d'agressivité	23	Compulsions de répétition	41	Tics vocaux complexes	27
Compulsions de vérification	23	Obsessions de sexualité	41	Obsessions d'accumulation	27
Obsessions de sexualité	18	Obsessions d'accumulation	36	Compulsions de comptage	27
Anxiété généralisée	14	Compulsions de comptage	32	Obsessions de sexualité	23
Obsessions de religion	9	Dépression	18	Dépression	18
Dépression	0	Obsessions de religion	9	Obsessions de religion	5



Tableau 2

Moyenne du degré de souffrance par ordre décroissant des symptômes associés au SGT  
chez les participants selon les trois moments de vie

Enfance		Adolescence		Âge adulte	
symptômes	M	symptômes	M	Symptômes	M
Démoralisation	2.33	Dépression	3.00	Obsessions de religion	3.00
Anxiété généralisée	2.33	Démoralisation	2.80	Dépression	2.75
Crises explosives	2.30	Crises explosives	2.50	Démoralisation	2.16
Sentiment d'être incompris	2.15	Sentiment d'être incompris	2.35	Anxiété généralisée	2.10
Phobies spécifiques	1.92	Anxiété généralisée	2.10	Crises explosives	2.00
Compulsions de toucher	1.86	Obsessions de religion	2.00	Sentiment d'être incompris	1.57
Tics vocaux simples	1.75	Inattention	1.95	Inattention	1.56
Tics vocaux complexes	1.67	Tics moteurs complexes	1.92	Compulsions de répétition	1.43
Tics moteurs simples	1.60	Tics vocaux simples	1.81	Tics moteurs complexes	1.43
Tics moteurs complexes	1.44	Tics moteurs simples	1.78	Obsessions d'agressivité	1.29
Obsessions d'agressivité	1.40	Obsessions de sexualité	1.78	Phobies spécifiques	1.27
Compulsions de vérification	1.40	Compulsions de toucher	1.73	Impulsivité	1.24
Inattention	1.25	Phobies spécifiques	1.60	Tics vocaux simples	1.00
Compulsions de répétition	1.17	Tics vocaux complexes	1.56	Compulsions de vérification	1.00
Provocation	1.09	Impulsivité	1.47	Tics moteurs simples	0.93
Impulsivité	1.08	Compulsions de répétition	1.44	Provocation	0.88
Obsessions de religion	1.00	Obsessions d'agressivité	1.30	Compulsions de toucher	0.80
		Compulsions de			
Hyperactivité	0.94	vérification	1.25	Obsessions de sexualité	0.80
Obsessions de sexualité	0.75	Provocation	1.20	Hyperactivité	0.77
Compulsions de comptage	0.71	Hyperactivité	0.94	Obsessions d'accumulation	0.67
Obsessions d'accumulation	0.38	Obsessions d'accumulation	0.63	Tics vocaux complexes	0.50
Dépression	-	Compulsions de comptage	0.43	Compulsions de comptage	0.50

Degré de souffrance : 0 = nul, 1 = un peu, 2 = moyen, 3 = beaucoup

Tableau 3

Évolution de la fréquence des symptômes associés au SGT chez les participants

Symptômes	Enfance		Adolescence		Adulte		Enfance/ Adolescence	Adolescence/ Adulte
	n	%	n	%	n	%	X <sup>2</sup> (1), p	X <sup>2</sup> (1), p
Tics moteurs simples	15	71	18	82	14	64	0,63	0,13
Tics moteurs complexes	9	41	12	55	7	32	0,45	0,06
Tics vocaux simples	16	76	16	73	12	55	1,00	0,13
Tics vocaux complexes	6	27	9	41	6	27	0,38	0,25
Inattention	17	81	20	91	19	86	0,63	1,00
Hyperactivité	16	73	16	73	12	55	1,00	0,22
Impulsivité	14	67	17	77	17	77	0,50	1,00
Obsession d'agressivité	5	23	10	46	7	32	0,06	0,25
Obsession de sexualité	4	18	9	41	5	23	0,06	0,22
Obsession de religion	2	9	2	9	1	5	1,00	1,00
Obsession de collection	8	36	8	36	6	27	1,00	0,50
Compulsion de vérification	5	23	12	55	10	45	0,02*	0,63
Compulsion de répétition	6	27	9	41	7	32	0,38	0,50
Compulsion de toucher	8	36	11	50	10	45	0,25	1,00
Compulsion de comptage	7	33	7	32	6	27	1,00	1,00
Phobie spécifique	13	59	15	68	15	68	0,50	1,00
Anxiété généralisée	3	14	10	45	10	45	0,03*	1,00
Démoralisation	9	41	16	73	14	65	0,02*	0,69
Dépression	0	0	4	18	4	18	0,13	1,00
Crise explosives	10	48	14	64	11	50	0,38	0,25
Provocation	11	50	15	68	8	36	0,13	0,02*
Sentiment d'être incompris	13	62	17	77	14	64	0,25	0,38

Après correction Bonferroni \*  $p \leq 0,03$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .

Tableau 4

Évolution du degré de souffrance des symptômes associés au SGT chez les participants atteints du SGT

Symptômes	Enfance			Adolescence			Adulte			Enfance/Adolescence			Adolescence/Adulte		
	N	M	ET	n	M	ET	n	M	ET	somme rang -	somme rang +	Z	somme rang -	somme rang +	Z
Tics moteurs simples	15	1,60	1,24	18	1,78	1,06	14	0,93	0,92	9,00	6,00	-0,41	45,00	0,00	-2,72**
Tics moteurs complexes	9	1,44	1,33	12	1,92	1,16	7	1,43	1,13	1,50	4,50	-0,82	10,50	4,50	-0,83
Tics vocaux simples	16	1,75	1,18	16	1,81	1,22	12	1,00	1,13	12,50	15,50	-0,26	26,00	2,00	-2,06
Tics vocaux complexes	6	1,67	1,37	9	1,56	1,51	6	0,50	0,84	0,00	1,00	-1,00	3,00	0,00	-1,34
Inattention	16	1,25	1,24	19	1,95	1,22	18	1,56	1,25	1,50	34,50	-2,37*	18,50	2,50	-1,73
Hyperactivité	16	0,91	1,22	16	1,18	1,25	13	0,82	0,98	2,50	7,50	-1,00	10,00	5,00	-0,69
Impulsivité	13	1,08	1,12	17	1,47	1,28	17	1,24	1,15	0,00	21,00	-2,28*	23,00	13,00	-0,72
Obsessions d'agressivité	5	1,40	1,34	10	1,30	1,25	7	1,29	1,11	0,00	0,00	0,00	6,00	4,00	-0,38
Obsessions de sexualité	4	0,75	0,96	9	1,78	1,20	5	0,80	1,30	0,00	3,00	-1,34	2,00	1,00	-0,45
Obsessions de religion	2	1,00	0,00	2	2,00	1,41	1	3,00	n.s.	0,00	1,00	n.s.	0,00	0,00	n.s.
Obsessions de collection	8	0,38	0,74	8	0,63	0,92	6	0,67	1,03	0,00	3,00	-1,41	0,00	0,00	-1,41
Compulsions de vérification	5	1,40	1,34	12	1,25	1,14	10	1,00	1,25	0,00	1,00	-1,00	3,00	0,00	-1,41
Compulsions de répétition	6	1,17	1,47	9	1,44	1,33	7	1,43	1,51	0,00	0,00	0,00	0,00	1,00	-1,00
Compulsions de toucher	7	1,86	1,21	11	1,73	1,10	10	0,80	0,63	1,50	1,50	0,00	15,00	0,00	-2,07
Compulsions de comptage	7	0,71	1,11	7	0,43	1,13	6	0,50	1,22	1,00	0,00	-1,00	0,00	0,00	-1,00
Phobies spécifiques	13	1,92	1,19	15	1,60	0,99	15	1,27	0,88	1,50	0,00	-2,12*	10,00	0,00	-1,89
Anxiété généralisée	3	2,33	1,15	10	2,10	0,88	10	2,10	1,10	0,00	1,00	-1,00	7,50	7,50	0,00
Démoralisation	9	2,33	0,71	15	2,80	0,56	13	2,15	0,80	0,00	15,00	-2,12*	30,00	6,00	-1,73
Dépression	0	n.s.	n.s.	4	3,00	0,00	4	2,75	0,50	nil	nil	n.s.	0,00	0,00	0,00
Sentiment d'être incompris	13	2,15	1,07	17	2,35	1,00	14	1,57	0,85	9,00	19,00	-0,86	36,00	0,00	-2,71**
Crises explosives	10	2,30	1,06	14	2,50	0,85	11	2,00	0,89	0,00	1,00	-1,00	21,00	0,00	-2,33*
Provocation	11	1,09	1,22	15	1,20	1,32	6	0,88	1,13	2,50	7,50	-1,00	6,00	0,00	-1,63

Après correction Bonferroni, \*  $p \leq 0,03$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .

## **Chapitre 2**

### **Analyses complémentaires sur l'évolution des symptômes associés au syndrome de Gilles de la Tourette de l'enfance à la vie adulte selon les données obtenues auprès de la fratrie et de l'un des parents participants atteints du SGT**

Le prochain chapitre traitera des données complémentaires recueillies auprès de la fratrie et de l'un des parents de chacun des participants atteints du SGT. Les données sont ainsi traitées dans un chapitre supplémentaire, car le nombre de frères et de soeurs n'a pas été suffisamment élevé pour les analyser avec celles des participants. Le groupe témoin composé des membres de la fratrie permet de comparer les données avec le groupe de participants atteints du SGT pour la présence des symptômes et ainsi identifier ce qui distingue le groupe porteur du SGT à chacune des étapes de vie. Les données recueillies auprès des parents seront aussi comparées à celles des participants afin de voir s'ils rapportent les mêmes symptômes à chacune des périodes de vie et s'ils constatent le même profil évolutif pour chacun des différents symptômes étudiés à travers les trois étapes de vie.

Les écrits scientifiques sur le SGT n'ont pas exploré directement les symptômes qui différencient les personnes atteintes du SGT sous l'angle de la comparaison entre ces personnes et ceux des membres de leur famille. Certes, les études sur la génétique ont démontré qu'une personne atteinte peut transmettre un trouble tic dont le type précis et la sévérité peuvent être différents d'une génération à l'autre (APA, 2003). Outre la transmission d'un trouble tic, peu de troubles associés au SGT partagent clairement un

lien génétique qui est reconnu scientifiquement à l'exception des tics chez les garçons et des TOC chez les filles (Comings & Comings, 1987b). Il y a aussi certains cas où l'étiologie de la dépression et du SGT pourrait s'expliquer par une prédisposition génétique (Cavanna et al., 2009). Les autres comorbidités associées ne partagent pas de consensus scientifique sur le lien étiologique, notamment pour le TDAH (Eapen & Robertson, 1996; Robertson, 2006a), les troubles anxieux et les problèmes du comportement (Budman, Bruun, Park, Lesser & Olson, 2000; Robertson & Orth, 2006).

Les autres aspects visés par ces analyses complémentaires concernent les données obtenues auprès de l'un des parents des personnes atteintes du SGT. Il n'y a pas de données scientifiques comparant la perception d'un des parents sur la présence des symptômes à celle de son enfant atteint du SGT ni de leur perception respective sur l'évolution des différents symptômes à travers les trois étapes de vie. Or, les recherches ont tout de même mis en relief des informations concernant l'évolution des symptômes liés au SGT.

Ainsi, la présence des tics moteurs et vocaux est au cœur du diagnostic du SGT. Il est reconnu que les premiers tics moteurs se manifestent tôt chez l'enfant soit vers 6-7 ans (Bruun, 1984; Usdin, Mesnage, Gonce, & Jedynak, 2005) et s'ensuivent les tics vocaux. Selon la recherche, il y a généralement une diminution ou une résorption des

symptômes vers 16-20 ans (Leckman et al., 1998; Chouinard & Richer, 2005), bien qu'il y ait des périodes de vie où les tics augmentent chez les adultes (Dion, 2008).

Les problèmes d'attention, d'hyperactivité et d'impulsivité font partie des troubles associés au SGT. On reconnaît toutefois que ces symptômes commencent très tôt chez l'enfant, avant même l'apparition des tics (Singer, 1995). Chez la majorité des individus, les symptômes s'atténuent et se modifient vers la fin de l'adolescence (APA, 2003), principalement les comportements d'impulsivité et d'hyperactivité motrice alors que les problèmes d'attention ont tendance à persister avec l'âge.

Les symptômes obsessionnels-compulsifs (SOC) sont très fréquents chez les personnes aux prises avec un SGT. Les premières manifestations apparaissent environ deux ans après l'apparition des tics et les symptômes ont tendance à perdurer, voire à augmenter avec l'âge (Bloch et al., 2006).

Les troubles anxieux font aussi partie du tableau clinique de certains patients atteints du SGT (Yang, Zhang, & She, 2005). Parmi ceux-ci, on retrouve la présence d'anxiété généralisée qui apparaît chez les enfants autour de 8 à 12 ans (Dion, 2008) ou même plus tard au début de l'âge adulte. L'anxiété reste chronique mais fluctuante puisqu'elle s'aggrave en période de stress. Les phobies spécifiques sont une autre forme d'anxiété qui fait partie des troubles associés au SGT. Les phobies spécifiques

s'installent habituellement dans l'enfance ou au début de l'adolescence et peuvent persister jusqu'à la vie adulte (APA, 2003).

Les troubles de l'humeur se rencontrent également dans le SGT (Robertson, 2006b). La dépression apparaît plus communément à l'adolescence ou au début de l'âge adulte (Berthier, Kulisevsky & Campos, 1998; Gaze et al., 2006). Le pronostic est moins favorable lorsque le sujet atteint du SGT vit des épisodes dépressifs répétés, surtout s'ils sont associés à des tics sévères (Robertson, 2006b).

Les personnes atteintes du SGT ont parfois des troubles du comportement tels que la provocation et les crises explosives. Ainsi, le trouble oppositionnel avec provocation se révèle habituellement avant 8 ans ou jusqu'au milieu de l'adolescence. L'évolution est variable chez certaines personnes et le trouble peut disparaître à l'âge adulte (APA, 2003). Et enfin, les crises explosives sont présentes dans l'enfance et peuvent s'étendre jusqu'à l'âge adulte (De Lange & Olivier, 2004; Budman 2006).

### **Questions de recherche**

#### **Comparaison entre le groupe de participant avec un SGT et le groupe composé de la fratrie**

Aucune étude n'a porté directement sur la comparaison entre des symptômes associés au SGT d'une personne porteuse de ce syndrome et ceux d'un membre de la fratrie qui vit dans les mêmes conditions familiales, sociales, politiques et économiques.



Les personnes atteintes du SGT rapportent-elles avoir plus de tics moteurs et vocaux (simples ou complexes), de difficultés attentionnelles, d'impulsivité, d'hyperactivité, d'obsessions (d'agressivité, de religion, de sexualité, de collection), de compulsions (de répétition, de vérification, de toucher, de comptage), d'anxiété généralisée, de phobies spécifiques, de démoralisation, de dépression, de crises explosives et de provocation que leur fratrie durant l'enfance? À l'adolescence? Et à l'âge adulte?

### **Comparaison entre le groupe composé de personnes avec un SGT et le groupe constitué de l'un de leurs parents**

Puisque la perception des parents concernant l'évolution des symptômes de leur enfant atteint du SGT n'a jamais fait l'objet d'une étude, le sujet sera ici abordé par deux questions exploratrices : les parents ont-ils la même perception de la présence des symptômes (tics moteurs et vocaux [simples ou complexes], difficultés attentionnelles, impulsivité, hyperactivité, obsessions [d'agressivité, de religion, de sexualité, de collection], compulsions [de répétition, de vérification, de toucher, de comptage], anxiété généralisée, phobies spécifiques, démoralisation, dépression, crises explosives et provocation) que leur enfant atteint du SGT et ce, à chacune des étapes de vie? Ont-ils la même perception sur l'évolution de ces symptômes entre l'enfance et l'adolescence et entre l'adolescence et l'âge adulte?

## **Méthode**

### **Sélection des participants**

Les personnes (parents et fratrie) qui ont accepté de participer sur une base libre et volontaire ont reçu différents documents (voir Appendice C) dont une lettre contenant les différentes informations présentées lors du premier appel téléphonique, un formulaire de consentement et une enveloppe de retour préaffranchie. Les parents ont également reçu un questionnaire portant sur 22 symptômes habituellement associés au SGT (les tics, les obsessions, les compulsions, les types d'anxiété, les troubles de l'humeur, le trouble déficitaire de l'attention et les troubles du comportement. Le lecteur peut consulter le Tableau 1 pour voir la liste complète). Pour chacun des symptômes (ex. tics moteurs simples, tics vocaux complexes, obsessions d'agressivité, etc.), les participants de la fratrie devaient répondre si les symptômes étaient présents ou absents chez eux à chacune des étapes de vie (enfance, adolescence, vie adulte) et les participants parents devaient répondre si ces symptômes étaient présents ou absents chez leur enfant atteint du SGT à chacune des étapes de sa vie.

Afin d'être admissible au projet, le critère d'inclusion pour la fratrie était d'être âgé de 18 à 40 ans. Les critères d'exclusion étaient d'avoir reçu un diagnostic de SGT, de déficience intellectuelle, de dysphasie grave ou d'une atteinte du spectre de l'autisme. Tous les participants ont répondu au critère d'inclusion et aucun aux critères d'exclusion.

## **Recrutements**

Six des participants du groupe de patients atteints de SGT étaient enfants uniques. La fratrie des autres participants (16) a été contactée par téléphone et 15 d'entre eux ont accepté de participer, ce qui donne un taux de participation de 93,8 %. Vingt-six (26) parents ont accepté de participer à l'étude. Dans ce groupe, un parent a participé malgré le désistement de son enfant. De ce nombre, seulement 16 parents ont retourné les questionnaires remplis, ce qui donne un taux de participation de 61,5 %.

## **Description du groupe composé des membres de la fratrie**

Le groupe Fratrie est constitué de 15 personnes (5 femmes et 10 hommes) âgées de 19 à 32 ans pour un âge moyen de 22,9 ans (écart type de 3,6 ans). La scolarisation de la fratrie est plus élevée que celle des participants atteints du SGT, la différence s'exprime comme suit : secondaire (13,3 % versus 40,9 %), professionnel (13,3 %, versus 18,2 %), cégep (26,7 % versus 31,8 %) et université (46,7 % versus 9,1 %). La grande majorité de la fratrie et des participants atteints du SGT était active sur le marché du travail (73.3 %); les autres étaient sans emploi (26,7 %). Tout près de quarante-sept pour cent (46,7 %) de la fratrie avait déjà consulté en psychothérapie. La durée du suivi avait été en moyenne de 19,6 mois (écart type de 35,3 mois) alors que 73,0 % des participants ayant un SGT avait consulté en psychothérapie pour une durée moyenne de 16,6 mois (écart type de 5,6 mois).

### **Méthodes d'analyse statistique pour les données de la fratrie**

En premier lieu, des analyses descriptives ont été effectuées afin de connaître les caractéristiques de la fratrie des participants. Afin de comparer le groupe Fratrie au groupe des participants ayant un SGT, des analyses non paramétriques pour deux groupes indépendants ont été appliquées sur les variables dépendantes dichotomiques (présence ou absence de symptôme) à l'aide du test *Mann-Whitney* pour comparer le nombre de personnes qui rapporte un symptôme lié au SGT entre les participants et leur fratrie durant l'enfance, l'adolescence et la vie adulte. Pour contrer, cette triple comparaison pour une même variable dépendante (les symptômes), des corrections de *Bonferroni* ont été appliquées pour réduire le seuil de signification retenu pour un seuil égal ou inférieur à 0,02.

### **Méthodes d'analyse statistique pour les données des parents**

Dans le but de vérifier si les parents ont rapporté les mêmes symptômes que leur enfant atteint du SGT, des analyses non paramétriques pour deux groupes indépendants ont été appliquées sur les variables dépendantes dichotomiques (présence ou absence de symptôme) à l'aide du test *Mann-Whitney* pour comparer le nombre de participants qui a rapporté avoir eu un symptôme lié au SGT dans leur enfance, dans leur adolescence et dans leur vie adulte et le nombre de parents qui l'a rapporté chez leur enfant au même temps de vie. Pour contrer cette triple comparaison pour une même variable dépendante (les symptômes), des corrections de *Bonferroni* ont été appliquées pour réduire le seuil de signification retenu, soit un seuil égal ou inférieur à 0,02.

Afin de vérifier si, selon les parents, les symptômes de leur enfant ont évolué différemment selon les trois temps de vie, des analyses non paramétriques à mesures répétées ont été appliquées sur les variables dépendantes dichotomiques (présence ou absence de symptôme) à l'aide du test *Khi carré de McNemar* pour comparer le nombre de parents qui ont rapporté chez leur enfant la présence de symptômes de l'enfance à l'adolescence et de l'adolescence à l'âge adulte. Considérant cette double analyse pour une même variable dépendante, des corrections *Bonferroni* ont, ici aussi, été appliquées pour réduire le seuil de signification retenu, soit un seuil égal ou inférieur à 0,03. Le logiciel SPSS-10 a été employé pour toutes les analyses ci-dessus mentionnées.

### Résultats des analyses statistiques

Les prochaines sections traiteront des différentes analyses de comparaison, selon les variables à l'étude, effectuées entre les participants atteints du SGT et leur fratrie suivie de celles d'un de leurs parents.

#### **Comparaison de la présence de symptômes de tics entre les participants atteints du SGT et leur fratrie.**

Au Tableau 1, les analyses de *Mann-Whitney* ont démontré qu'il y avait significativement plus de personnes atteintes du SGT aux prises avec des tics moteurs simples durant l'enfance ( $U(36) = 55,50, p \leq 0,001$ ), l'adolescence ( $U(37) = 30,00, p \leq 0,001$ ) et la vie adulte ( $U(37) = 60,00, p \leq 0,001$ ) chez le groupe des personnes atteintes du SGT comparativement au groupe composé de la fratrie. Les résultats des tics moteurs

Tableau 1

*Comparaison de la présence des symptômes pathognomoniques du SGT  
entre les participants ayant un SGT et leur fratrie*

	Participants avec SGT		Participants de la fratrie				
Symptômes	%	M rang	%	M rang	U	Z	p-valeur
Tics moteurs simples							
Enfance	71	23,36	7	11,70	55,50	-3,80	0,00***
Adolescence	82	25,14	0	10,00	30,00	-4,82	0,00***
Adulte	64	23,77	0	12,00	60,00	-3,87	0,00***
Tics moteurs complexes							
Enfance	41	22,07	0	14,50	97,50	-2,81	0,00**
Adolescence	55	23,09	0	13,00	75,00	-3,43	0,00***
Adulte	32	21,39	0	15,50	112,50	-2,39	0,02*
Tics vocaux simples							
Enfance	76	23,71	7	11,20	48,00	-4,06	0,00***
Adolescence	73	23,95	7	11,73	56,00	-3,91	0,00***
Adulte	55	22,59	7	13,73	86,00	-2,95	0,00**
Tics vocaux complexes							
Enfance	27	21,05	0	16,00	120,00	-2,18	0,03
Adolescence	41	22,07	0	14,50	97,50	-2,81	0,00**
Adulte	27	21,05	0	16,00	120,00	-2,18	0,03

Après correction Bonferroni: \*  $p \leq 0,02$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .

complexes vont également dans le même sens pour l'enfance ( $U(37) = 97,50$ ,  $p \leq 0,01$ ), l'adolescence ( $U(37) = 75,00$ ,  $p \leq 0,001$ ) et la vie adulte ( $U(37) = 112,50$ ,  $p \leq 0,02$ ). Les analyses permettent aussi de constater une distinction pour les tics vocaux simples durant l'enfance ( $U(36) = 48,00$ ,  $p \leq 0,001$ ), à l'adolescence ( $U(37) = 56,00$ ,  $p \leq 0,001$ )

et à la vie adulte ( $U(37) = 86,00, p \leq 0,01$ ) toujours plus présent chez le groupe composé de personnes atteintes du SGT. De tous les tics, seule la présence de tics vocaux complexes ne caractérisait pas les enfants et les adultes qui ont un SGT à l'exception de l'adolescence ( $U(37) = 97,50, p \leq 0,01$ ).

### **Comparaison de la présence de symptômes d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité entre les participants atteints du SGT et leur fratrie.**

Au Tableau 2, les analyses de *Mann-Whitney* ont démontré qu'il y avait

Tableau 2

Comparaison de la présence des symptômes associés au TDAH  
entre les participants ayant un SGT et leur fratrie

Symptômes	Participants avec SGT		Participants de la fratrie		U	Z	p-valeur
	%	M rang	%	M rang			
Inattention							
Enfance	81	22,57	27	12,80	72,00	-3,21	0,00***
Adolescence	91	22,82	40	13,40	81,00	-3,28	0,00***
Adulte	86	22,98	33	13,17	77,50	-3,27	0,00***
Hyperactivité							
Enfance	73	22,95	20	13,20	78,00	-3,11	0,00**
Adolescence	73	22,95	20	13,20	78,00	-3,11	0,00**
Adulte	55	21,59	20	15,20	108,00	-2,07	0,04
Impulsivité							
Enfance	67	21,50	27	14,30	94,50	-2,33	0,02*
Adolescence	77	21,80	40	14,90	103,50	-2,26	0,02*
Adulte	77	21,80	40	14,90	103,50	-2,26	0,02*

Après correction Bonferroni: \*  $p \leq 0,02$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .

significativement plus de personnes atteintes du SGT avec des symptômes d'inattention durant l'enfance ( $U(36) = 72,00, p \leq 0,001$ ), l'adolescence ( $U(37) = 81,00, p \leq 0,001$ ) et l'âge adulte ( $U(37) = 77,50, p \leq 0,001$ ) comparativement au groupe constitué de la fratrie. Les données ainsi recueillies permettent aussi de faire une distinction entre les deux groupes pour le comportement d'hyperactivité durant l'enfance et à l'adolescence ( $U(37) = 78,00, p \leq 0,01$ ) seulement. L'impulsivité semble bien distinguer le groupe composé de personnes atteintes du SGT durant l'enfance ( $U(36) = 94,50, p \leq 0,02$ ), à l'adolescence et à l'âge adulte ( $U(37) = 103,50, p \leq 0,02$ ). Seul le symptôme d'hyperactivité chez l'adulte ne distinguait pas les participants atteints du SGT.

### **Comparaison de la présence de symptômes d'obsessions et de compulsions entre les participants atteints du SGT et leur fratrie.**

Au Tableau 3, les analyses de *Mann-Whitney* ont démontré une absence de différence significative, durant l'enfance, entre les personnes atteintes du SGT et leur fratrie pour tous les symptômes d'obsessions et de compulsions. C'est à partir de l'adolescence, qu'on trouve plusieurs variables qui permettent de distinguer le groupe composé des participants avec un SGT de leur fratrie notamment pour les symptômes d'obsessions d'agressivité à l'adolescence ( $U(37) = 90,00, p \leq 0,01$ ) et à l'âge adulte ( $U(37) = 112,50, p \leq 0,02$ ); pour les compulsions de vérification à l'adolescence ( $U(37) = 97,00, p \leq 0,01$ ) et à l'âge adulte ( $U(37) = 101,00, p \leq 0,01$ ); pour les compulsions de toucher toujours entre ces deux moments de vie, soit l'adolescence ( $U(37) = 82,50, p \leq 0,001$ ) et l'âge adulte ( $U(37) = 90,00, p \leq 0,01$ ). Il y a des symptômes qui semblent distinguer le groupe de personnes avec un SGT de leur fratrie seulement à l'adolescence



Tableau 3

*Comparaison de la présence des symptômes associés au TOC*

*entre les participants ayant un SGT et leur fratrie*

entre les participants ayant un SGT et leur fratrie							
Symptômes	Participants avec SGT		Participants de la fratrie		U	Z	p-valeur
	%	M rang	%	M rang			
Obsessions d'agressivité							
Enfance	23	20,70	0	16,50	127,50	-1,96	0,05
Adolescence	45	22,41	0	14,00	90,00	-3,02	0,00**
Adulte	32	21,39	0	15,50	112,50	-2,39	0,02*
Obsessions de sexualité							
Enfance	18	20,36	0	17,00	135,00	-1,73	0,09
Adolescence	41	21,57	7	15,23	108,50	-2,27	0,02*
Adulte	23	20,70	0	16,50	127,50	-1,96	0,05
Obsessions de religion							
Enfance	9	19,68	0	18,00	150,00	-1,18	0,24
Adolescence	9	19,68	0	18,00	150,00	-1,18	0,24
Adulte	5	19,34	0	18,50	157,50	-0,83	0,41
Obsessions d'accumulation							
Enfance	36	20,73	13	16,47	127,00	-1,53	0,13
Adolescence	36	20,23	20	17,26	138,00	-1,06	0,29
Adulte	27	19,55	20	18,20	153,00	-0,50	0,62
Compulsions de vérification							
Enfance	23	20,20	7	17,23	138,50	-1,28	0,20
Adolescence	55	22,09	13	14,47	97,00	-2,50	0,01**
Adulte	45	21,91	7	14,73	101,00	-2,50	0,01**
Compulsions de répétition							
Enfance	27	20,55	7	16,73	131,00	-1,55	0,12
Adolescence	41	21,57	7	15,23	108,50	-2,27	0,02*
Adulte	32	20,89	7	16,23	123,50	-1,80	0,07
Compulsions de toucher							
Enfance	36	21,23	7	15,73	116,00	-2,04	0,04
Adolescence	50	22,75	0	13,50	82,50	-3,22	0,00***
Adulte	45	22,41	0	14,00	90,00	-3,02	0,00**
Compulsions de comptage							
Enfance	33	19,50	20	17,10	136,50	-0,87	0,39
Adolescence	32	20,39	13	16,97	134,50	-1,27	0,20
Adulte	27	20,55	7	16,73	131,00	-1,55	0,12

Après correction Bonferroni: \*  $p \leq 0,02$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .

pour les obsessions de sexualité ( $U(37) = 108,50$ ,  $p \leq 0,02$ ) et les compulsions de répétition ( $U(37) = 108,50$ ,  $p \leq 0,02$ ). Seules les obsessions de religion et d'accumulation ainsi que les compulsions de comptage ne caractérisaient pas les participants atteints du SGT aux trois temps de vie.

**Comparaison de la présence de symptômes de phobies spécifiques et d'anxiété généralisée entre les participants atteints du SGT et leur fratrie.**

Au Tableau 4, les analyses de *Mann-Whitney* ont démontré qu'il y a absence de différence significative, durant l'enfance et à l'âge adulte, entre les personnes atteintes du SGT et leur fratrie pour les symptômes de phobies spécifiques et d'anxiété généralisée.

Tableau 4

*Comparaison de la présence des symptômes associés aux troubles anxieux entre les participants ayant un SGT et leur fratrie*

Symptômes	Participants avec SGT		Participants de la fratrie		U	Z	p-valeur
	%	M rang	%	M rang			
Phobie spécifique							
Enfance	59	20,43	40	16,90	133,50	-1,13	0,26
Adolescence	68	21,61	33	15,17	107,50	-2,06	0,04
Adulte	68	21,61	33	15,17	107,50	-2,06	0,04
Anxiété généralisée							
Enfance	14	19,07	7	17,70	145,50	-0,71	0,48
Adolescence	45	21,91	7	14,73	101,00	-2,50	0,01**
Adulte	45	20,91	20	16,20	123,00	-1,57	0,12

Après correction Bonferroni: \*  $p \leq 0,02$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .

Seule la présence d'anxiété généralisée à l'adolescence ( $U(37) = 101,00$ ,  $p \leq 0,01$ ) caractériserait les participants atteints du SGT comparativement à leur fratrie.

**Comparaison de la présence de symptômes de démoralisation, de dépression et du sentiment d'être incompris entre les participants atteints du SGT et leur fratrie.**

Au Tableau 5, les analyses de *Mann-Whitney* ont démontré qu'il y avait, significativement plus de personnes atteintes du SGT avec des symptômes liés au

Tableau 5

*Comparaison de la présence des symptômes associés aux troubles de l'humeur entre les participants ayant un SGT et leur fratrie*

Symptômes	Participants avec SGT		Participants de la fratrie		U	Z	p- valeur
	%	M rang	%	M rang			
Démoralisation							
Enfance	41	21,07	13	15,97	119,50	-1,77	0,08
Adolescence	73	21,95	33	14,67	100,00	-2,34	0,02*
Adulte	64	20,77	40	16,40	126,00	-1,4	0,16
Dépression							
Enfance	0	19,00	0	19,00	165,00	0,00	1,00
Adolescence	18	19,36	13	18,47	157,00	-0,39	0.70
Adulte	18	19,36	13	18,47	157,00	-0,39	0,70
Sentiment d'être incompris							
Enfance	62	22,64	7	12,70	70,50	-3,31	0,00***
Adolescence	77	22,30	33	14,17	92,50	-2,64	0,00**
Adulte	64	22,77	13	13,47	82,00	-2,99	0,00**

Après correction Bonferroni: \*  $p \leq 0,02$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .

sentiment d'être incompris aux trois temps de vie, soit l'enfance ( $U(36) = 70,50, p \leq 0,001$ ), l'adolescence ( $U(37) = 92,50, p \leq 0,01$ ) et l'âge adulte ( $U(37) = 82,00, p \leq 0,01$ ). Le sentiment de démoralisation distingue seulement les adolescents avec un SGT comparativement à leur fratrie ( $U(37) = 100,00, p \leq 0,02$ ) alors qu'il n'y a pas de différence entre les deux groupes pour la dépression.

**Comparaison de la présence de symptômes de crises explosives et de comportement de provocation entre les participants atteints du SGT et leur fratrie.**

Au Tableau 6, les analyses de *Mann-Whitney* ont démontré qu'il n'y avait pas de différence significative, durant l'enfance et à l'âge adulte entre les personnes atteintes du SGT et leur fratrie pour les symptômes de crises explosives et de provocation.

Tableau 6

*Comparaison de la présence des symptômes associés aux troubles du comportement entre les participants ayant un SGT et leur fratrie*

Symptômes	Participants avec SGT		Participants de la fratrie		U	Z	p-valeur
	%	M rang	%	M rang			
Crises explosives							
Enfance	48	21,07	13	14,90	103,50	-2,12	0,03
Adolescence	64	22,27	20	14,20	93,00	-2,58	0,01**
Adulte	50	21,25	20	15,70	115,50	-1,82	0,07
Provocation							
Enfance	50	21,25	20	15,70	115,50	-1,82	0,07
Adolescence	68	22,61	20	13,70	85,50	-2,84	0,00**
Adulte	36	20,73	13	16,47	127,00	-1,53	0,13

Après correction Bonferroni: \*  $p \leq 0,02$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .

Alors que les crises explosives ( $U(37) = 93,00, p \leq 0,01$ ) et les comportements de provocation ( $U(37) = 85,50, p \leq 0,01$ ) caractérisent les adolescents atteints d'un SGT en comparaison avec la fratrie.

**Conclusion générale sur la présence des symptômes qui caractérisent les personnes aux prises avec un SGT comparativement à leur fratrie.**

En somme, les différents tics moteurs et vocaux différencient effectivement les personnes atteintes d'un SGT puisqu'il s'agit des symptômes pathognomoniques du SGT même en les comparants à la fratrie. Les tics vocaux complexes semblent faire exception car un faible taux de participants atteints du SGT avait eu des tics vocaux complexes durant l'enfance et à l'âge adulte.

Bien qu'entre 20 et 40 % de la fratrie aient répondu avoir un des symptômes d'inattention, d'impulsivité et d'hyperactivité à un moment de leur vie, ceux-ci sont davantage présents chez le groupe expérimental. La combinaison SGT+TDAH partage un lien étiologique qui semble plus important que l'aspect génétique à lui seul. C'est un sujet qui continuera probablement à alimenter les débats et les recherches futures (Robertson, 2006a).

Il y a moins d'homogénéité dans les résultats obtenus concernant les obsessions et les compulsions. En accord avec les écrits scientifiques, les SOC semblent se manifester plus tardivement que les tics (Bloch et al., 2006) puisqu'on ne retrouve pas de distinction entre les deux groupes avant l'adolescence. Ainsi, les obsessions

d'agressivité et de sexualité ainsi que les compulsions de vérification, de répétition et de toucher sont plus présentes chez les personnes ayant un SGT à partir de l'adolescence. Ces dernières vont continuer à démarquer les individus avec un SGT à l'âge adulte à l'exception des obsessions de sexualité et des compulsions de répétition. Contrairement aux écrits scientifiques, les obsessions de religion ne touchent qu'un faible pourcentage des participants aux prises avec un SGT. Il est d'ailleurs possible d'expliquer ce faible taux par une allégeance moins populaire à la religion, ici au Québec. Les obsessions d'accumulation et les compulsions de comptage se retrouvent chez les deux groupes. Elles ne distinguent pas les personnes aux prises avec un SGT de leur fratrie puisqu'il n'est pas rare de trouver des SOC chez les membres d'une même famille.

La présence d'anxiété généralisée a été rapportée dès l'enfance chez certains participants des deux groupes, mais c'est seulement à l'adolescence que cette problématique se distingue chez les personnes avec un SGT. Les phobies spécifiques sont présentes dans les deux groupes aux trois temps de vie.

Le sentiment de démoralisation ne semble apparaître qu'à partir de l'adolescence chez les participants atteints du SGT. Par contre, le sentiment d'être incompris est propre aux personnes avec un SGT puisqu'il est plus présent à chacune des trois étapes de leur vie. Les deux groupes rapportent à l'adolescence et à l'âge adulte la présence de périodes dépressives sans qu'on puisse faire de distinction entre eux. Il pourrait donc être possible que la dépression ne soit pas liée directement au SGT, mais

plutôt à un facteur génétique (Cavanna, et al., 2009) ou tout simplement causé par l'adolescence.

Les problèmes de comportement vécu par les participants avec un SGT se démarquent de la fratrie surtout à l'adolescence pour les crises explosives et les comportements de provocation.

En somme, il existe certaines caractéristiques propres à la problématique du SGT à l'intérieur d'une même unité familiale.

#### **Comparaison de la présence des symptômes associés au SGT entre les participants avec un SGT et leur parent aux trois temps de vie.**

Les analyses de *Mann-Whitney* (Tableau 7) ont démontré qu'il n'y avait aucune différence significative entre les réponses des participants avec un SGT et celles de leur parent pour la quasi-totalité des variables dépendantes aux trois temps de vie. La seule différence significative concerne la présence d'anxiété généralisée dans l'enfance qui est davantage rapporté par les parents ( $U(37) = 87,00, p \leq 0,01$ ) que les participants atteints du SGT.

Tableau 7

*Comparaison de la présence des différents symptômes liés au SGT  
entre les participants avec un SGT et leur parent*

Symptômes	Participants avec un SGT = 22		Participants Parent = 16		U	Z	p-valeur
	%	M rang	%	M rang			
Tics moteurs simples							
Enfance	71	18,00	71	18,00	147,00	0,00	1,00
Adolescence	82	18,73	79	18,14	149,00	-0,24	0,81
Adulte	64	18,45	64	18,57	153,00	-1,35	0,97
Tics moteurs complexes							
Enfance	41	16,84	64	21,07	118,00	-1,35	0,18
Adolescence	55	17,32	71	20,36	128,00	-1,00	0,32
Adulte	32	16,07	62	21,27	100,50	-1,69	0,09
Tics vocaux simples							
Enfance	76	17,83	79	18,25	143,50	-0,16	0,87
Adolescence	73	18,09	79	19,14	145,00	-0,39	0,70
Adulte	55	17,32	71	20,36	128,00	-1,00	0,32
Tics vocaux complexes							
Enfance	27	17,77	31	18,38	138,00	-0,22	0,83
Adolescence	41	18,16	38	17,73	139,50	-0,14	0,91
Adulte	27	17,27	38	19,23	127,00	-0,68	0,50
Inattention							
Enfance	81	18,48	88	19,69	157,00	-0,53	0,60
Adolescence	91	18,77	100	20,50	160,00	-1,22	0,22
Adulte	86	18,41	100	21,00	152,00	-1,52	0,13
Hyperactivité							
Enfance	73	19,32	75	19,75	172,00	-0,16	0,88
Adolescence	73	20,32	63	18,38	158,00	-0,66	0,51
Adulte	55	19,86	50	19,00	168,00	-0,27	0,79
Impulsivité							
Enfance	67	18,33	75	19,88	154,00	-0,54	0,59
Adolescence	77	19,18	81	19,94	169,00	-0,29	0,77
Adulte	77	19,68	75	19,25	172,00	-0,16	0,87
Obsessions d'agressivité							
Enfance	23	18,32	38	21,13	150,00	-0,98	0,33
Adolescence	45	17,64	69	22,06	135,00	-1,41	0,16
Adulte	32	18,05	50	21,50	144,00	-1,12	0,26
Obsessions de sexualité							
Enfance	18	18,36	27	19,93	151,00	-0,61	0,54
Adolescence	41	18,57	47	19,63	155,50	-0,34	0,73
Adulte	23	18,20	33	20,17	147,50	-0,70	0,48

Après correction Bonferroni: \*  $p \leq 0,02$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .



Tableau 7

*Comparaison de la présence des différents symptômes liés au SGT  
entre les participants avec un SGT et leur parent (suite)*

Symptômes	Participants avec un SGT = 22		Participants Parent = 16		U	Z	p-valeur
	%	M rang	%	M rang			
Obsessions de religion							
Enfance	9	19,73	6	19,19	171,00	-0,32	0,75
Adolescence	9	19,73	6	19,19	171,00	-0,32	0,75
Adulte	5	19,36	6	19,69	173,00	-0,23	0,82
Obsessions d'accumulation							
Enfance	36	18,41	50	21,00	152,00	-0,83	0,41
Adolescence	36	17,91	56	21,69	141,00	-1,20	0,23
Adulte	27	17,18	56	21,69	125,00	-1,78	0,08
Compulsions de vérification							
Enfance	23	18,82	31	20,44	161,00	-0,58	0,56
Adolescence	55	20,36	44	18,31	157,00	-0,65	0,52
Adulte	45	19,64	44	19,31	173,00	-0,10	0,92
Compulsions de répétition							
Enfance	27	16,68	63	23,38	114,00	-2,14	0,03
Adolescence	41	17,27	69	22,56	127,00	-1,68	0,09
Adulte	32	17,05	63	22,88	122,00	-1,85	0,06
Compulsions de toucher							
Enfance	36	17,41	63	22,38	130,00	-1,57	0,12
Adolescence	50	17,50	75	22,25	132,00	-1,54	0,13
Adulte	45	17,41	67	21,38	130,00	-1,25	0,21
Compulsions de comptage							
Enfance	33	18,50	33	18,50	157,50	0,00	1,00
Adolescence	32	17,89	47	20,63	140,50	-0,90	0,37
Adulte	27	18,55	33	19,67	155,00	-0,39	0,70
Phobie spécifique							
Enfance	59	20,43	40	16,90	133,50	-1,13	0,26
Adolescence	68	20,11	53	17,37	140,50	-0,90	0,37
Adulte	68	21,61	33	15,17	107,50	-2,06	0,04
Anxiété généralisée							
Enfance	14	15,14	63	24,06	87,00	-3,00	0,00**
Adolescence	45	16,64	81	23,44	113,00	-2,20	0,03
Adulte	45	17,64	69	22,06	135,00	-1,41	0,16
Démoralisation							
Enfance	41	18,27	56	21,19	149,00	-0,92	0,36
Adolescence	73	18,82	81	20,44	161,00	-0,60	0,55
Adulte	64	20,09	56	18,69	163,00	-0,45	0,65

Après correction Bonferroni: \*  $p \leq 0,02$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .

Tableau 7

*Comparaison de la présence des différents symptômes liés au SGT  
entre les participants avec un SGT et leur parent (suite)*

	Participants avec un SGT = 22		Participants Parent = 16				
Symptômes	%	M rang	%	M rang	U	Z	p-valeur
Dépression							
Enfance	0	19,00	6	20,19	165,00	-1,17	0,24
Adolescence	18	17,95	38	21,63	142,00	-1,22	0,19
Adulte	18	19,45	19	19,56	175,00	-0,04	0,97
Crises explosive							
Enfance	48	16,83	64	19,75	122,50	-0,96	0,34
Adolescence	64	17,45	79	20,14	131,00	-0,94	0,35
Adulte	50	18,00	57	19,29	143,00	-0,41	0,68
Provocation							
Enfance	50	18,00	57	19,29	143,00	-0,41	0,68
Adolescence	68	18,77	64	18,07	148,00	-0,24	0,81
Adulte	36	17,05	57	20,79	122,00	-1,21	0,23
Sentiment d'être incompris							
Enfance	62	17,45	81	21,03	135,50	-1,26	0,21
Adolescence	77	19,18	81	19,94	169,00	-0,29	0,77
Adulte	64	19,59	63	19,38	174,00	-0,07	0,94

Après correction Bonferroni: \*  $p \leq 0,02$ .  $p \leq 0,01$ .  $p \leq 0,001$ .

**Présence de symptômes associés au SGT, de l'enfance à l'adolescence et de l'adolescence à la vie adulte, selon la perception d'un des parents.**

Les résultats obtenus au Tableau 8, à l'aide des analyses de *Khi carré de McNemar* n'ont démontré aucune différence significative pour le nombre de symptômes liés au SGT de l'enfance à l'adolescence des participants avec un SGT tout comme aucune différence significative n'est rapportée de l'adolescence à la vie adulte des individus selon les réponses obtenues auprès d'un parent pour la totalité des variables dépendantes.

Tableau 8

*Évolution de la présence des symptômes associés au SGT chez les participants avec un SGT selon les réponses des parents de l'enfance à l'adolescence et de l'adolescence à la vie adulte*

Symptômes	Enfance		Adolescence		Adulte		Enfance/ Adolescence	Adolescence/ Adulte
	n	%	N	%	n	%	X <sup>2</sup> (1), p	X <sup>2</sup> (1), p
Tics moteurs simples	10	71	11	79	9	64	1,00	0,50
Tics moteurs complexes	9	64	10	71	8	62	1,00	1,00
Tics vocaux simples	11	79	11	79	10	71	1,00	1,00
Tics vocaux complexes	4	31	5	38	5	38	1,00	1,00
Inattention	14	88	16	100	16	100	0,50	nil
Hyperactivité	10	75	8	63	12	50	0,63	0,63
Impulsivité	12	75	13	81	12	75	1,00	1,00
Obsession d'agressivité	6	38	11	69	8	50	0,06	0,25
Obsession de sexualité	4	27	7	47	5	33	0,25	0,50
Obsession de religion	1	6	1	6	1	6	1,00	1,00
Obsession de collection	8	50	9	56	9	56	1,00	1,00
Compulsion de vérification	5	31	7	44	7	44	0,50	1,00
Compulsion de répétition	10	63	11	69	10	63	1,00	1,00
Compulsion de toucher	10	63	12	75	10	67	0,63	1,00
Compulsion de comptage	5	33	7	47	5	33	0,50	0,50
Phobies spécifiques	6	40	8	53	5	33	0,50	0,25
Anxiété généralisée	10	63	13	81	11	69	0,25	0,50
Démoralisation	9	56	13	81	9	56	0,13	0,13
Dépression	1	6	6	38	3	19	0,06	0,38
Crises explosives	9	64	11	79	8	57	0,50	0,25
Provocation	8	57	9	64	8	57	1,00	1,00
Sentiment d'être incompris	13	81	13	81	10	63	1,00	0,25

Après correction Bonferroni, \*  $p \leq 0,03$ . \*\*  $p \leq 0,01$ . \*\*\*  $p \leq 0,001$ .

**Conclusion générale concernant la présence des symptômes associés au SGT selon les parents.**

Les parents sont en accord avec le profil obtenu par les participants aux prises avec un SGT. Seule la présence d'anxiété généralisée dans l'enfance est davantage rapportée par les parents. Ces derniers ne rapportent pas de différence significative pour l'évolution des autres symptômes associés au SGT entre les différents moments de vie.

**Conclusion générale concernant la présence des symptômes associés au SGT selon la fratrie et les parents.**

Les analyses obtenues auprès de la fratrie et d'un des parents des participants porteurs du SGT ont permis de mettre en relief des caractéristiques distinctives et d'établir un profil évolutif des symptômes de l'enfance à l'âge adulte. Les différents tics sont des symptômes pathognomoniques du SGT à l'exception des tics vocaux complexes durant l'enfance et à l'âge adulte s'expliquant probablement par un faible taux de personnes avec ce genre de tic à l'intérieur même de ce syndrome. Les parents constatent une stabilité des tics à travers les années tout comme l'avaient souligné les participants aux prises avec un SGT.

Les symptômes d'inattention, d'impulsivité et d'hyperactivité (enfance et adolescence) caractérisent aussi les participants de cette étude même si la fratrie a rapporté certains de ces symptômes. Les parents sont ici aussi en accord avec leur enfant

porteur de ce syndrome sur la présence de ces symptômes et sur la stabilité de leur évolution.

Il y a différentes obsessions et compulsions qui distinguent les participants avec un SGT à partir de l'adolescence notamment pour les obsessions d'agressivité et de sexualité ainsi pour les compulsions de vérification, de répétition et de toucher. De ceux-ci, seules les obsessions de sexualité et les compulsions de répétition vont s'atténuer nettement à l'âge adulte. Contrairement aux écrits scientifiques, les obsessions de religion ne touchent qu'un faible pourcentage des participants aux prises avec un SGT. Il y a par contre d'autres SOC qui sont aussi présents dans les deux groupes soit pour les obsessions d'accumulation et les compulsions de comptage. Les participants avaient rapporté une augmentation des compulsions de vérifications à l'adolescence alors que les autres SOC restaient stables dans le temps. Les parents rapportent un taux comparable de SOC et un profil évolutif stable chez leur enfant avec un SGT.

L'anxiété généralisée caractérise seulement les adolescents avec un SGT alors qu'il n'est pas possible de faire ce constat avec la fratrie pour la présence des phobies spécifiques. Les parents des participants rapportent davantage de présence d'anxiété généralisée dès l'enfance et non à partir de l'adolescence comme l'avaient rapporté les participants vivant avec un SGT. Les parents sont toutefois en accord avec le profil évolutif stable des phobies spécifiques.

Concernant le sentiment de démoralisation, il est davantage rapporté chez les adolescents avec un SGT alors qu'il n'y a aucune distinction avec la fratrie pour ce qui est des épisodes dépressifs. Il semble que le sentiment d'être incompris est particulièrement présent chez les personnes avec un SGT aux trois étapes de leur vie. Les parents rapportent un taux comparable et une stabilité du profil évolutif de ces symptômes chez leur enfant vivant avec un SGT.

Les problèmes du comportement rapporté dans la problématique du SGT semblent être davantage présents à l'adolescence pour les crises explosives et les comportements de provocation que la fratrie. Les parents de leur côté rapportent un taux de présence similaire, mais un profil évolutif plus stable.

## Références

- American Psychologie Association. (2003). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris: Masson.
- Berthier, M. L., Kulisevsky, J., & Campos, V. M. (1998). Bipolar disorder in adult patients with Tourette's syndrome: A clinical study. *Biological Psychiatry*, 43 (5), 364-370.
- Bloch, M. H., Peterson, B. S., Scahill, L., Otko, J., Katsoyich, L., Zhang, H., et al. (2006). Adulthood outcome of tic and obsessive symptom severity in children with Tourette syndrome. *Archives of Pediatrics and Adolescents Medicine*, 160, 65-69.
- Bruun, R. D. (1984). Gilles de la Tourette's: An overview of clinical experience. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 23 (2), 126-133.
- Budman, C. L. (2006). Treatment of Aggression in Tourette Syndrome. Dans J. T. Walkup, J. W. Mink & P. J. Hollenbeck (Éds.), *Advances in neurology: Tourette syndrome (Vol 99)* (pp. 222-226). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Publishers.
- Budman, C. L., Bruun, R. D., Park, K. S., Lesser, M., & Olson, M. E. (2000). Explosive outbursts in children with Tourette's disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39 (10), 1270-1276.
- Cavanna, A. E., Servo, S., Monaco, F., & Robertson, M. M. (2009). The behavioral spectrum of Gilles de la Tourette syndrome. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 21 (1), 13-23.
- Chouinard, S., & Richer, F. (2005). Le syndrome de Gilles de la Tourette Dans T. Botez-Marquard, F. Boller & M. I. Botez (Éds.), *Neuropsychologie et neurologie du comportement* (pp. 619-626). Montréal: Presse de l'Université de Montréal.
- Comings, D. E., & Comings, B. G. (1987). A controlled study of Tourette syndrome. IV. Obsessions, compulsions, and schizoid behaviors. *American Journal of Human Genetics*, 41, 782-803.
- De Lange, N., & Olivier, M. A. J. (2004). Mothers' experiences of aggression in their Tourette's syndrome children. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26 (1), 65-77.
- Dion, Y. (2008). Le SGT chez l'adulte: les défis de la vie. Dans Symposium international francophone sur le syndrome de la Tourette (Éd.), *Le syndrome de la Tourette...le connaître, le comprendre et mieux intervenir* (pp. 75-80). Montréal.

- Eapen, V., & Robertson, M. M. (1996). Gilles de la Tourette syndrome and attention deficit hyperactivity disorder: No evidence for a genetic relationship. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, & Behavioral Neurology*, 9 (3), 192-196.
- Gaze, C., Kepley, H. O., & Walkup, J. T. (2006). Co-occurring Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with Tourette Syndrome. *Journal of Child Neurology*, 21 (8), 657-664.
- Leckman, J. F., Zhang, H., Vitale, A., Lahnin, F., Lynch, K., Bondi, C., et al. (1998). Course of tic severity in Tourette syndrome: The first two decades. *Journal of the American Academy of Pediatrics*, 102 (1), 14-19.
- Robertson, M. M. (2006a). Attention deficit hyperactivity disorder, tics and Tourette's syndrome: The relationship and treatment implications. A commentary. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 15 (1), 1-11.
- Robertson, M. M. (2006b). Mood disorders and Gilles de la Tourette's syndrome: An update on prevalence, etiology, comorbidity, clinical associations, and implications. *Journal of Psychosomatic Research*, 61 (3), 349-358.
- Robertson, M. M., & Orth, M. (2006). Behavioral and Affective Disorders in Tourette Syndrome. Dans J. T. Walkup, J. W. Mink & P. J. Hollenbeck (Éds.), *Advances in neurology: Tourette syndrome (Vol 99)* (pp. 39-60). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Publishers.
- Singer, H. S. (1995). The treatment of attention-deficit hyperactivity disorder in Tourette's syndrome: A double-blind placebo-controlled study with clonidine and desipramine. *Pediatrics*, 95 (1), 74-81.
- Usdin, M., Mesnage, V., Gonce, M., & Jedynak, C. P. (2005). Maladie de Gilles de la Tourette. Un auto-questionnaire. *Revue Neurologique*, 161 (8), 795-803.
- Yang, J.-H., Zhang, S.-J., & She, Y.-J. (2005). A Preliminary Study of Comorbidities Associated with Tourette Syndrome. *Chinese Mental Health Journal*, 19 (6), 413-415



## **Discussion générale**

Cette thèse doctorale avait pour objectif de dresser un portrait évolutif des différents symptômes associés au SGT à travers l'enfance, l'adolescence et la vie adulte. L'étude cherchait également à dresser un portrait évolutif du degré de souffrance associée au SGT pendant ces mêmes périodes. Les participants de cette recherche étaient 22 adultes atteints du SGT, 15 membres de la fratrie (adultes) et 16 parents. Le lecteur trouvera dans les prochaines sections une synthèse des résultats obtenus auprès des participants vivant avec un SGT tant pour l'évolution que pour la souffrance des symptômes. Suivra ensuite une synthèse des résultats obtenus auprès de la fratrie permettant ainsi de mieux distinguer les symptômes qui représentent davantage le groupe avec un SGT. Et finalement, une synthèse des résultats obtenus auprès d'un des parents des participants ayant un SGT sera présentée afin de constater si ces derniers constatent le même profil évolutif que les enfants avec un SGT. Une discussion plus générale accompagnera la présentation de ces différents résultats.

### **Les tics**

Dès l'enfance, les participants avec un SGT ont rapporté majoritairement des symptômes de tics moteurs et vocaux simples auxquels se sont ajoutés, à l'adolescence, des tics moteurs complexes chez plus de la moitié des participants. Les tics vocaux complexes ont été présents chez une moins grande proportion des participants avec un SGT. Selon l'évolution des tics, les premiers tics à apparaître sont effectivement les tics

simples suivis par la suite des tics complexes qui apparaissent plus tardivement et chez un moins grand nombre de personnes (Chouinard & Richer, 2005). Dans l'ensemble, l'évolution des tics n'a pas subi de changement significatif du passage de l'enfance à l'adolescence et ni de l'adolescence à l'âge adulte chez les participants avec un SGT. Ces résultats traduisent simplement la persistance des tics avec le passage du temps sans tenir compte de leurs fréquences ni de leurs localisations anatomiques. En fait, il est commun chez les personnes qui ont un SGT de vivre des périodes d'accalmie et d'exacerbation selon les situations qu'ils rencontrent (Hansen, 2007), ce qui se traduit par la présence de tics.

Le degré de souffrance vécu par les participants ayant un SGT, selon les différents tics, a été, en moyenne, qualifié de léger à moyen dans l'enfance et à l'adolescence, sans changement significatif entre ces périodes. Cette douleur pourrait être mise en lien avec divers facteurs. D'une part, il y a l'incompréhension des raisons de leurs manifestations en bas âge. L'enfant ne peut pas expliquer pourquoi il a besoin de faire ses tics et il n'arrive pas non plus à les supprimer totalement malgré les commentaires qui lui sont faits. D'autant que certains tics moteurs peuvent aussi occasionner des douleurs physiques désagréables. Vient ensuite tout le processus qui amène l'enfant et sa famille à consulter des spécialistes. Selon une recherche effectuée en 1992 incluant 462 Canadiens avec un SGT chez qui les premiers tics étaient apparus vers l'âge de 7,4 ans, les participants n'avaient reçu leur diagnostic de SGT que vers l'âge de 15,2 ans ce qui représente une période de plus de sept ans entre les deux

moments. En fait, 73 % des répondants de cette étude avaient rapporté avoir d'abord reçu un diagnostic erroné des spécialistes consultés (Wand, Shady, Broder, Furer, & Staley, 1992). Un mauvais diagnostic risque d'exacerber l'incompréhension à l'égard des comportements observés de la part de l'acteur même des tics et de ceux qui le côtoient. À la suite du diagnostic, certains enfants peuvent se sentir soulagés de savoir qu'ils ne sont pas les seuls à vivre dans cette condition alors que d'autres peuvent refuser de reconnaître la présence de ce syndrome. En dépit de la connaissance du diagnostic, plusieurs jeunes ne veulent pas se sentir différents des autres enfants qui fréquentent l'école et qui n'ont pas ce syndrome. Par conséquent, il n'est pas rare qu'ils se retiennent pendant quelques heures pour ne pas exprimer librement leurs tics dans des endroits publics. La suppression temporaire des tics peut donner l'impression qu'ils sont émis de façon volontaire ce qui peut favoriser un sentiment de culpabilité chez les jeunes du fait qu'ils ne réussissent pas à les inhiber définitivement (Chouinard & Richer, 2005). Par conséquent, le contrôle qu'ils exercent sur leurs tics exige d'eux une grande énergie mentale pour tenter de les dissimuler (Packers, 1998). Dans un autre ordre d'idées, l'école occupe une place importante dans leur vie et il y a souvent un manque de connaissance à propos du syndrome autant du côté du personnel que des enfants qui fréquentent l'école. Par conséquent, les adultes ne savent pas toujours comment intervenir auprès de ces jeunes et leurs interventions peuvent ne pas être appropriées alors que les enfants qui ne connaissent pas ce syndrome peuvent agacer facilement ceux qui en sont atteints. Autant de facteurs qui peuvent expliquer pourquoi il peut être si souffrant d'avoir des tics.

Seule une diminution significative de la souffrance des tics moteurs simples a été rapportée au passage de l'adolescence à l'âge adulte. Il est d'ailleurs probable que les participants avec un SGT aient développé avec les années une variété de stratégies d'adaptation (Bilokreli, 2009) pour en minimiser les répercussions sociales (Carter et al., 2000) pour rendre les tics plus discrets et ainsi se conformer aux normes sociales, comme le propose Cutler et al., (2009). Ou encore, que tous s'y soient habitués et n'en fassent plus grand cas bien qu'ils soient encore présents. Les tics moteurs complexes et vocaux sont, pour leurs parts, plus disgracieux et visibles et, par conséquent, plus facilement remarqués par autrui ce qui explique pourquoi ils restent souffrants même à l'âge adulte.

Considérant que la présence des tics moteurs et vocaux est directement liée au diagnostic du SGT (APA, 2003), il est conforme de retrouver significativement plus de tics chez les participants ayant un SGT comparativement au groupe composé de la fratrie, d'autant plus que ce groupe témoin ne devait pas avoir reçu un diagnostic de SGT. Les tics vocaux complexes n'atteignent pas l'écart significatif entre les deux groupes, car seulement six participants aux prises avec un SGT ont eu ce type de tics durant l'enfance et à l'âge adulte ce qui ne permet pas de faire une claire distinction entre les groupes.

Les parents rapportent des résultats comparables à leurs enfants qui ont un SGT en ce qui a trait à la fréquence des différents tics à chacune des périodes évaluées

(enfance, adolescence, vie adulte). Ils sont aussi en concordance avec les données des participants avec un SGT pour ce qui est de l'évolution des symptômes à travers les années. Ce qui tend à démontrer, selon les deux groupes, que la présence des tics reste stable avec le temps. Il faut rappeler que cette étude dresse un portrait de la présence des tics et non de leur fréquence. Certains écrits scientifiques rapportent une diminution ou une résorption des tics à l'âge adulte (Chouinard & Richer, 2005), alors que d'autres mentionnent une augmentation de leur présence en période de stress (Dion, 2008), ce qui corrobore le fait que plusieurs personnes avec un SGT vont avoir des tics à l'âge adulte de forme et d'intensité variables.

La majorité des individus atteints du SGT, soit 90 % d'entre eux, a aussi un trouble associé (Robertson, 2006) ce qui vient rendre leur condition encore plus complexe. C'est pourquoi il était important de s'interroger sur la présence et la souffrance de chacun des troubles les plus fréquemment associés au SGT.

## **Le TDAH**

L'inattention est le symptôme associé au SGT le plus présent (plus de 80 %) chez les participants de cette étude avec un SGT aux trois étapes de vie. L'hyperactivité et l'impulsivité sont aussi des symptômes très présents chez plus de la moitié des participants aux trois temps de vie. Ces derniers ne rapportent pas de différence significative de l'enfance à l'adolescence pour les symptômes liés au TDAH tout comme le rapportent les écrits scientifiques (APA, 2003). Contrairement à ce qui était attendu, il

n'y a pas de baisses significatives du nombre de participants qui rapporte avoir eu de l'hyperactivité et de l'impulsivité de l'adolescence à l'âge adulte. Ces symptômes ne disparaissent pas complètement et les participants ayant un SGT rapportent plus de souffrance liée à l'inattention et à l'impulsivité lors du passage de l'enfance à l'adolescence (souffrance qualifiée de presque moyenne pour l'inattention, et de, légère à moyenne pour l'impulsivité). De plus, cette souffrance ne diminue pas à l'âge adulte. En fait, il est probable que cela soit occasionné par la prise de conscience et l'accumulation de leurs nombreux problèmes. Les écrits scientifiques reconnaissent que les personnes qui présentent un SGT combiné à un TDAH possèdent des difficultés neuropsychologiques (fonctions attentionnelles et exécutives), académiques (troubles d'apprentissage, difficultés à atteindre les exigences), sociales (amitiés et familles), professionnelles (maintenir un emploi, avoir un salaire suffisant). Ils sont également à risque de développer des problèmes de conduite, de délinquance et de toxicomanie (Denckla, 2006; Cavanna et al., 2009; Lussier & Flessas, 2009). Le SGT avec une comorbidité de TDAH représente une forme sévère de ce syndrome (O'Rourke, 2009). D'ailleurs, les personnes avec un SGT et un TDAH rapportent une faible estime d'eux-mêmes en lien avec leurs difficultés sociales (Khalifa, Dalan, Rydell, 2010).

La présence d'inattention et d'impulsivité semble distinguer le groupe composé de personnes avec un SGT du groupe qui regroupe la fratrie aux trois temps de vie à l'exception de l'hyperactivité à l'âge adulte. En fait, peu de participants atteints du SGT rapportent avoir des comportements d'hyperactivité à l'âge adulte parce que ceux-ci

diminuent toujours à partir de l'adolescence comme c'est le cas chez des jeunes ayant un TDAH sans SGT. C'est pour cette raison que l'on ne retrouve plus d'écart entre les deux groupes à l'âge adulte, soit la fratrie et les participants ayant un SGT.

Les parents rapportent des résultats comparables à leurs enfants qui ont un SGT pour chacune des périodes évaluées (enfance, adolescence, vie adulte). Ils confirment aussi les données relatives à la présence des symptômes d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité à toutes les étapes de vie. Tout comme les données recueillies auprès du groupe composé des personnes atteintes du SGT, les parents notent aussi un nombre moins élevé de personnes qui présentent de l'hyperactivité à l'âge adulte. Même si cette diminution n'est pas significative pour le passage de l'adolescence à l'âge adulte, elle explique qu'il n'y ait plus d'écart entre les deux fratries à l'âge adulte en ce qui a trait à l'hyperactivité.

## **Le TOC**

Au cours des trois étapes de vie, moins de la moitié des participants rapportent avoir eu des obsessions ou des compulsions dans leur vie. Tout comme le mentionnent les écrits scientifiques, les symptômes obsessionnels-compulsifs (SOC) émergent dans l'enfance et se poursuivent jusqu'à l'âge adulte (Bloch et al., 2006) et seul le nombre de personnes avec des compulsions de vérification augmente au passage de l'enfance à l'adolescence (Cavanna et al., 2009) d'après les réponses obtenues auprès des participants qui ont un SGT. Le degré de souffrance est très varié selon le type



d'obsessions ou de compulsions vécu. Dans l'enfance, la souffrance est moindre pour les SOC que pour les tics ce qui n'est pas surprenant puisque les SOC apparaissent environ deux ans après l'apparition des tics (Bloch et al., 2006). Bien que le degré de souffrance varie selon les SOC à l'étude, il demeure inchangé dans le temps. Les données obtenues au sujet de la souffrance occasionnée par de l'obsession de religion semblent représenter plutôt un artéfact puisqu'il n'y a qu'une seule personne qui a rapporté ce type d'obsession ce qui ne permet pas d'avoir une idée pouvant s'appliquer à d'autres individus. Les SOC les plus souffrants (de léger à modéré) dans l'enfance ont été dans l'ordre décroissant les compulsions de toucher, les obsessions d'agressivité, les compulsions de vérification et les compulsions de répétition. On constate ici que le SOC le plus souffrant est celui qui est le plus visible par autrui alors que les trois autres SOC sont internalisés. Par ailleurs, les compulsions de toucher constituent avec les obsessions d'agressivité les SOC impliquant un malaise social avec autrui; les premiers sont souvent liés à un besoin de se toucher ou de toucher autrui alors que les seconds se vivent comme des craintes d'agresser ou de commettre des actes dangereux. Les deux autres SOC consistent à émettre des actes répétitifs. À l'adolescence, ce sont les obsessions de sexualité, les compulsions de toucher, les compulsions de répétition, les obsessions d'agressivité et les compulsions de vérification qui sont, dans l'ordre, les plus souffrants. On peut supposer que les obsessions de sexualité à l'adolescence sont en lien avec l'émergence des désirs sexuels propres à cet âge. À l'âge adulte, ce sont les compulsions de répétition, les obsessions d'agressivité et les compulsions de vérification qui sont les plus souffrantes. Contrairement aux TOC, les symptômes, dans la

problématique du SGT, ne se manifestent pas de la même façon. Ces derniers sont rarement l'expression d'une inquiétude particulière. Ils sont plus souvent exécutés dans le but d'un soulagement physique plutôt que pour annuler une cognition erronée (Lussier & Flessas, 2009). Il y a tout de même certaines des pensées récurrentes qui nécessitent un niveau de complexité exigeant un effort mental épuisant venant nuire à la disponibilité des individus dans la réalisation de leur tâche puisqu'elles monopolisent leurs pensées et viennent les ralentir dans l'exécution de leur tâche autant à l'école qu'au travail (Bilokreri, 2009).

Considérant que la présence des obsessions et des compulsions partage un lien génétique important avec le SGT (Comings & Comings, 1987b), il n'est pas surprenant de retrouver également de tels symptômes auprès de la fratrie. Ainsi, il n'y a pas de différence entre les deux groupes pour les obsessions de religion et d'accumulation ainsi que pour les compulsions de comptage aux trois temps de vie, tout comme, aucun SOC ne distingue les deux groupes dans l'enfance. Il est d'ailleurs reconnu dans les écrits scientifiques que les SOC apparaissent dans l'enfance et se poursuivent jusqu'à l'âge adulte (Bloch et al., 2006). À l'inverse, il y a des SOC qui caractérisent les participants avec un SGT. Les obsessions de sexualité et les compulsions de répétition distinguent davantage les adolescents qui ont un SGT. D'autres SOC comme les obsessions d'agressivité, les compulsions de vérification et les compulsions de toucher caractérisent à la fois l'adolescence et l'âge adulte chez les personnes atteintes du SGT.

Les parents rapportent des résultats comparables à leurs enfants qui vivent avec un SGT pour chacune des périodes évaluées (enfance, adolescence, vie adulte). Ils soutiennent aussi les données obtenues par leurs enfants, ce qui démontre que la présence des SOC reste stable avec le temps. Pour ce qui est des compulsions de vérification, les parents rapportent une tendance qui va dans le même sens que celle observée chez leur enfant puisqu'une augmentation bien que non significative du pourcentage chez leurs enfants atteints du SGT est également notée, passant de 31 % à 44 % de l'enfance à l'adolescence alors que ces derniers notaient une augmentation plus importante passant de 23 % à 55 %. Il est d'ailleurs possible que cet écart traduise un nombre de participants plutôt restreint chez le groupe composé d'un des participants atteints du SGT d'autant plus qu'il n'y a pas d'écart significatif entre les deux groupes pour les résultats individuels obtenus dans l'enfance (23 % et 31 %,  $p = \text{n.s.}$ ) et à l'adolescence (55 % et 44 %,  $p = \text{n.s.}$ ) ce qui exprime une concordance entre les deux groupes.

### **Les troubles anxieux**

La présence des phobies spécifiques est rapportée chez plus de la moitié des participants avec un SGT aux trois temps de vie alors qu'il y a moins de la moitié qui rapporte la présence d'anxiété généralisée pour les mêmes périodes. L'analyse des données de ces participants permet de constater que les symptômes de phobies spécifiques perdurent avec les années, ce qui est conforme aux écrits scientifiques (APA, 2003). En ce qui concerne l'évolution de l'anxiété généralisée, les participants ayant un SGT rapportent une augmentation significative de l'anxiété généralisée de l'enfance à

l'adolescence, ce qui est plausible, puisqu'il n'est pas rare qu'elle se manifeste à l'adolescence bien que plusieurs enfants vivent de l'anxiété généralisée dès l'âge de 8-12 ans (Dion, 2008). Les symptômes liés au SGT deviennent plus apparents lors du passage de l'enfance à l'adolescence ce qui fait augmenter le niveau de stress (Bilokreli, 2009) et par le fait même la manifestation des tics. La souffrance qui accompagne les phobies spécifiques tend toutefois à diminuer à ce même moment puis reste stable jusqu'à l'âge adulte. Le degré de souffrance de l'anxiété généralisée se situe entre moyen et beaucoup aux trois étapes de vie et demeure inchangé par le passage du temps. L'anxiété semble être particulièrement présente chez les patients aux prises avec une forme sévère du SGT (Coffey et al., 2000) et elle est souvent plus grave que la présence des tics (Gaze et al., 2006). Ainsi, davantage d'inconfort social et de honte peuvent être ressentis par les personnes ayant un SGT du fait que leur syndrome les affecte d'un point de vue scolaire et social (Leclerc et al., 2008).

Pour l'étude comparative entre les personnes atteintes du SGT et leurs fratries, l'analyse des résultats permet de constater qu'il n'y a pas de différence significative pour la présence des phobies spécifiques et de l'anxiété généralisée à chacun des trois moments de vie. En fait, on constate que les membres de la fratrie présentent eux aussi plus de phobies spécifiques et d'anxiété généralisée que dans la population en général dont le taux de prévalence est inférieur à celui du groupe composé de la fratrie, appuyant l'hypothèse d'un lien génétique pour ces symptômes. Par ailleurs, puisque l'ensemble des participants provient d'environnements familiaux et sociaux similaires, on peut

supposer que l'environnement peut avoir une responsabilité dans le développement et le maintien des troubles anxieux (Hudson & Rappee, 2009) et ainsi expliquer pourquoi l'on retrouve un taux plus élevé de troubles anxieux chez les deux groupes.

Les parents rapportent des résultats comparables à leur enfant pour les phobies spécifiques aux trois temps de vie et ils obtiennent aussi une absence de changement significatif pour l'évolution des phobies spécifiques. Des résultats contradictoires ressortent toutefois en ce qui a trait à l'anxiété généralisée. D'une part, les parents rapportent plus d'anxiété généralisée dans l'enfance contrairement aux participants qui ont un SGT chez qui seulement quelques participants reconnaissent avoir vécu de l'anxiété généralisée dans l'enfance. Les parents ne constatent donc pas de changement du passage de l'enfance à l'adolescence contrairement à la perception de leur enfant. Il est donc possible que les participants ne reconnaissent pas les signes d'anxiété qu'ils ont manifestés dans leur jeune âge ou que les parents y aient accordé une plus grande importance que ce que les jeunes ont réellement ressenti. Certains auteurs mentionnent d'ailleurs la difficulté de distinguer la présence de symptômes obsessionnels-compulsifs de la réelle manifestation d'un trouble anxieux chez les enfants (Comer, Kendall, Franklin, Hudson, & Pimentel, 2004).

### **Les troubles de l'humeur**

Plus de la moitié des participants se disent démoralisés à l'adolescence et à l'âge adulte. L'augmentation significative de la démoralisation du passage de l'enfance à

l'adolescence peut s'expliquer par une plus grande conscience des adolescents et des adultes face à leur condition, ce qui peut affecter leur qualité de vie (Cutler et al., 2009; Elstner et al., 2001).

Moins du quart des participants avec un SGT ont rapporté avoir fait une dépression dans leur vie ce qui n'amène pas de changement significatif au cours de l'évolution du SGT. Ce résultat est conforme à la prévalence observée dans les écrits scientifiques, soit près de 13 % (Robertson 2006).

Le sentiment d'être incompris ne constitue pas en soi un trouble de l'humeur, mais plus de la moitié des participants ayant un SGT éprouve ce sentiment à chaque étape de vie bien qu'on observe une baisse significative du nombre de personnes qui rapporte ce symptôme à l'âge adulte. Certaines personnes atteintes du SGT mentionnent que même s'ils peuvent se confier à leurs parents et à leurs amis, ils ne sentent pas une réelle compréhension de ce que représente leur vie avec ce syndrome (Bilokreli, 2009). Dans l'étude de De Lange et Olivier (2004), il a été mis en évidence que les personnes avec un SGT ont le sentiment de ne pas pouvoir être aidé. Il faudrait se demander s'il existe un lien entre ce sentiment de ne pas pouvoir être aidé et le sentiment de se sentir incompris. Le degré de souffrance vécue pour la démoralisation, la dépression et le sentiment d'être incompris est interpellant, car il se situe entre moyen et beaucoup aux trois temps de vie. Il n'en reste pas moins que la période critique se situe surtout à l'adolescence. D'une part, l'augmentation de la souffrance liée à la démoralisation entre

l'enfance et l'adolescence pourrait s'expliquer par les multiples impacts du fait d'avoir un SGT et des troubles associés. À cette période de vie, il y a à la fois l'augmentation des tics qui survient habituellement vers la fin de l'enfance et le début de l'adolescence. On retrouve une exacerbation des tics en fréquence et en intensité entre l'âge de 7 à 12 ans (Chouinard & Richer, 2005) alors que les tics sonores apparaissent vers l'âge de 11 ans (Leclerc et al., 2008) et les tics complexes vers l'âge de 12 ans (Robertson, 2000). Pour ceux qui présentent un TOC associé, la manifestation des symptômes apparaît surtout vers l'adolescence et le début de l'âge adulte (APA, 2003). Bien que le TDAH apparaisse tôt, les effets négatifs s'accumulent avec les années et peuvent contribuer au sentiment de démoralisation vécu par les personnes atteintes du SGT. La complexité du SGT et la méconnaissance du syndrome viennent aussi nuire au développement social de ces jeunes qui sont souvent rejetés par les autres. En contrepartie, la diminution du sentiment d'être incompris, du passage de l'adolescence à l'âge adulte, pourrait s'expliquer par une meilleure compréhension du syndrome par les gens qui en sont eux-mêmes atteints. Il est également probable qu'en devenant adultes les personnes qui vivent avec un SGT ont eu l'occasion de se créer un réseau social aidant et compréhensif. En fait, l'aide des autres est un atout pour se sentir heureux (Eltner et al., 2001).

Le sentiment d'être incompris permet de distinguer clairement les participants avec un SGT de leur fratrie, et ce, aux trois temps de vie. Le fait d'être atteint d'une pathologie particulière doit probablement contribuer à se sentir différent des autres. Il est

d'ailleurs difficile pour les individus atteints du SGT de concevoir que les autres comprennent réellement la complexité de leur syndrome, même si les membres de la famille ou les amis font de leur mieux pour les aider (Bilokreli, 2009). Par contre, pour le sentiment de démoralisation, le groupe composé des personnes atteintes du SGT se distingue seulement à l'adolescence. Bien que non significatif, il y a qualitativement plus de personnes aux prises avec un SGT qui rapportent un sentiment de démoralisation aux trois étapes de vie comparativement au groupe composé de la fratrie. Or, la courbe d'évolution ne suit pas la même forme entre les deux groupes. Pour les participants aux prises avec un SGT, on constate la présence d'un V inversé, avec un pourcentage plus élevé à l'adolescence alors que dans le groupe composé de la fratrie, la courbe suit davantage une progression linéaire ascendante. C'est ainsi que l'on constate une distinction entre les deux groupes à l'adolescence seulement. Pour expliquer la différence dans la direction de la courbe à l'âge adulte, il est possible que les individus aux prises avec un SGT aient appris avec les années à mieux se connaître et à accepter leur syndrome, ce qui pourrait favoriser une moins grande fréquence de ce sentiment. Enfin, il n'y a pas de distinction entre les deux groupes pour la dépression aux trois temps de vie.

Les parents rapportent des résultats comparables à leurs enfants pour chacune des périodes évaluées. Ils confirment aussi les données obtenues par les participants avec un SGT en regard de la présence des symptômes de dépression et du sentiment d'être incompris qui restent stables avec le temps. Les parents ne rapportent toutefois pas



d'augmentation significative de la démoralisation de l'enfance à l'adolescence comme le rapporte leur enfant. En fait, les parents expriment une tendance qui va dans le même sens que celle de leur enfant puisqu'une augmentation bien que non significative du pourcentage chez leurs enfants atteints du SGT est également notée, passant de 56 % à 81 %, de l'enfance à l'adolescence alors que ces derniers ont rapporté une hausse significative allant de 41 % à 73 %. On retrouve donc un écart de 25 % dans le premier groupe et de 32 % dans le second. Il est donc possible que le petit nombre de participants du groupe composé d'un des parents explique les résultats notés.

### **Les problèmes du comportement**

Les problèmes de provocation et de crises explosives sont présents chez plus de la moitié des participants vivant avec un SGT durant l'enfance et à l'adolescence. En fait, seuls les comportements de provocation semblent diminuer du passage de l'adolescence à l'âge adulte. En fait, ces troubles de comportement sont souvent associés au trouble oppositionnel avec provocation et au TDAH (Budman et al., 2000) et disparaissent à l'âge adulte pour la plupart des individus (APA, 2003). De fait, le niveau de souffrance associé à ces comportements demeure sensiblement le même, à l'exception des crises explosives qui diminuent lorsque les participants deviennent des adultes, tout en restant tout de même à un degré qualifié de moyen. Les problèmes de comportement sont souffrants parce qu'ils sont souvent destructeurs et occasionnent de nombreux conflits aussi bien dans leur environnement familial, social que scolaire (Lussier & Flessas, 2009).

Ici aussi, on retrouve un pourcentage généralement plus élevé dans le groupe composé des participants ayant un SGT que dans leur fratrie. Par contre, ce n'est qu'à l'adolescence que le seuil est significatif tant pour les crises explosives que pour la provocation.

Les parents obtiennent des résultats comparables à leur enfant pour chacune des périodes évaluées (enfance, adolescence, vie adulte). Ils confirment aussi les données obtenues, ce qui démontre que la présence de provocation et de crises explosives reste stable dans le temps bien qu'ils ne constatent pas de diminution significative des comportements de provocation de l'adolescence à l'âge adulte. Il est possible que les comportements de provocation soient encore présents envers les parents. Il est aussi reconnu dans les écrits scientifiques que les comportements agressifs peuvent être la cause d'une détresse particulière dans les familles (Wilkinson et al., 2001) puisque les mères sont souvent la cible des crises de colère de leur enfant (De Lange & Olivier, 2004; Kano et al., 2008).

### **La souffrance**

La conception de la souffrance varie d'une personne à l'autre et elle n'est établie que par l'individu qui est atteint d'une condition particulière. Sa façon de mentaliser sa situation influencera sa façon de percevoir sa réalité ce qui donne un caractère tout à fait subjectif du degré de souffrance vécue par les participants de cette étude. Les auteurs Morin et Lacharité (2009) ont défini le concept de souffrance selon certains principes, le

premier étant son caractère subjectif et qualitatif. Celle-ci étant modulée par le seuil d'acceptation ou de tolérance d'une personne. Deux situations peuvent être décrites distinctivement par deux individus et influencer différemment leur perception de la souffrance qui en découle.

Cette recherche s'inscrivait dans une démarche exploratoire en vue de comprendre l'expérience intrinsèque du SGT pour chacun des symptômes vécus et qu'ils continuent à vivre au quotidien. Lors des appels téléphoniques, la discussion était orientée vers des questions déterminées pour lesquelles les participants devaient identifier à chacune des périodes de leur vie s'ils avaient présenté une des variables à l'étude. Devant une réponse affirmative, ils devaient ensuite déterminer le degré de souffrance qu'ils se rappelaient avoir vécue, selon un choix de réponses déterminé à l'avance. L'exercice les obligeait à se souvenir des faits de leur passé et pour s'aider à se souvenir des événements ils nous expliquaient leurs expériences. Il était alors important de leur rappeler que c'était eux qui devaient déterminer le degré de souffrance car il s'agissait de leurs expériences.

Cette recherche a permis d'identifier les symptômes les plus souffrants selon le niveau d'âge. Mais, afin de poursuivre la compréhension sur le SGT, il serait pertinent de reprendre chacun des grands thèmes et de les aborder plus en profondeur, de faire des liens avec les différents troubles associés au SGT afin de comprendre s'il existe un phénotype plus souffrant qu'un autre indépendamment des symptômes considérés

individuellement. Les écrits scientifiques ont souvent porté sur le sentiment de rejet social que leur font vivre certains des symptômes. Ce volet devrait être plus approfondi dans une recherche ultérieure puisqu'il semble être un élément déterminant de la souffrance vécue par les personnes aux prises avec un SGT. Le deuxième principe de la conception de la souffrance identifié par les auteurs Morin et Lacharité (2009), est que celle-ci résulte d'une construction sociale. La souffrance provient souvent de l'écart entre ce qui est vécu et la représentation d'un idéal souvent influencé par les valeurs sociales.

### **Introspection**

Cette étude exige de la part des participants la capacité de faire une introspection sur leur monde intérieur et d'identifier leurs propres comportements passés et présents pour en tirer des conclusions subjectives sur la souffrance vécue tout au long de leur vie. En essayant de répondre aux questions, les participants faisaient des liens avec leurs expériences vécues à différents moments de leur vie. Certains trouvaient l'exercice fort intéressant puisque cela leur permettait de constater le cheminement qu'ils avaient effectué.

Les participants de cette étude étaient tous des adultes, ce qui a fort probablement permis d'obtenir d'eux des réponses matures qui reflétaient leurs expériences passées et actuelles. Bien qu'il n'y ait pas d'études qui portent sur l'acceptation du SGT chez les personnes qui en sont atteintes, il est à propos de croire que l'acceptation du syndrome et

la capacité de se connaître s'acquièrent souvent avec l'expérience et les années, c'est pourquoi nous avons choisi des participants adultes. Différents outils (livres, vidéos, documentaires, etc.) sont disponibles pour aider ces personnes à apprendre ce qu'est le SGT. Dans certaines familles, l'appui familial procurait aussi une base positive pour les aider à apprendre à se découvrir tout au long de la vie (Bilokreli, 2009). La consultation psychologique est aussi un appui qui permet d'apprendre à se connaître. Les participants de l'étude ont pour la plupart consulté une psychologue, particulièrement dans le groupe composé des personnes atteintes du SGT, soit 73,0 % contre 46,7 %. On ne sait toutefois pas à quel âge ont eu lieu les thérapies et quel était le motif de consultation.

La participation des parents permettait d'assurer la validité des résultats obtenus auprès du groupe à l'étude puisque les parents ont été les premières personnes témoins des différents comportements de leurs enfants. Leurs données se voulaient similaires à celles du groupe composé de personnes atteintes du SGT afin de valider leur capacité d'introspection. Dans l'ensemble, les résultats démontrent une concordance de résultats très acceptable pour chacune des périodes de vie, ce qui semble traduire une bonne capacité d'introspection chez les participants de cette étude. Le seul écart obtenu concerne la présence d'anxiété généralisée dans l'enfance où les parents rapportent un pourcentage plus élevé, soit 63 % alors que leurs enfants ne rapportent qu'un pourcentage de 14 %. Comme il a été mentionné plus haut dans ce texte, il est parfois difficile de distinguer les symptômes obsessionnels-compulsifs de la manifestation d'un trouble anxieux chez les enfants (Comer et al., 2004). En fait, on pourrait croire que les

manifestations comportementales des enfants ayant un SGT évoquent ou reflètent une forme d'anxiété perçue comme telle par le parent alors que pour l'enfant, ces manifestations comportementales sont tout simplement externes (à la manière d'un tic ou d'une compulsion) : il n'y aurait donc pas de souffrance internalisée contrairement à ce que présente généralement l'anxiété.

### **Participants**

Les participants de cette étude étaient tous francophones et résidents au Québec (Canada). Le groupe composé de personnes atteintes du SGT était âgé de 18 à 38 ans pour un âge moyen de 22,7 ans (écart type de 0,9 an) ce qui était comparable au groupe composé de la fratrie qui était âgé de 19 à 32 ans pour un âge moyen de 22,9 ans (écart type de 3,6 ans). Le ratio des personnes atteintes du SGT était, par contre, sur représentatif du genre masculin puisqu'il y avait 1 femme pour 21 hommes alors que le ratio est habituellement de 1 femme pour 4,3 hommes. Les résultats de cette étude représentent assurément l'expérience des hommes plutôt que celles des femmes atteintes du SGT.

Il y a aussi une différence entre le niveau de scolarisation atteint entre les deux groupes puisque la fratrie possède un niveau d'études plus élevé. En effet si on additionne le niveau d'études des participants atteints du SGT, au Cégep et à l'université on obtient 31,8 % plus 9,1 %, soit 40 % alors que les membres de la fratrie ont atteint 26,7 % plus 46,7 %, soit 73,4 % de niveau d'études supérieures. On voit clairement que

le fait d'être porteur du SGT joue un rôle majeur dans l'atteinte d'un niveau d'éducation supérieure au sein d'une même famille. Les problèmes d'apprentissage font partie des comorbidités associées au SGT et se retrouvent chez 30 % des personnes (Lussier & Flessas, 2009). Les études ont soulevé l'importance du diagnostic des troubles associés en lien avec les difficultés rencontrées sur le plan neuropsychologique et académique (Denckla, 2006). Dans le cas du SGT pur, on retrouve une lenteur d'exécution (Harris et al., 1995), une faiblesse de coordination motrice fine et d'intégration visuomotrice (Bloch et al., 2006), ainsi que des difficultés à générer des stratégies (Channon et al., 2003). Chez les personnes qui ont également un TDAH et/ou un TOC associés, des faiblesses s'ajoutent à celles déjà mentionnées, notamment au niveau des fonctions exécutives (sensibilité à la distraction, faible contrôle de leurs émotions et de leur impulsivité, pauvre mémoire de travail, manque de stratégies d'organisation) et des lacunes dans les tâches d'attention soutenue et d'attention sélective (Chouinard & Richer, 2005; Lussier & Flessas, 2009).

### **Implications cliniques**

Le syndrome de Gilles de la Tourette est un syndrome complexe qui engendre nombre de difficultés plus importantes que celles des tics. Cette étude donne un premier aperçu du degré de souffrance vécu par les patients aux prises avec un SGT. Le TDAH est un trouble associé qui ne doit pas être négligé par les différentes personnes qui interviennent auprès de ces patients; bien qu'il n'y ait pas de changement significatif des symptômes (inattention, impulsivité, hyperactivité) dans le temps, les participants

rapportent plus de souffrance à l'adolescence et à l'âge adulte, car le TDAH a des effets non négligeables sur les résultats scolaires et le rendement professionnel. Les souffrances les plus importantes et les plus fréquentes au cours de leur évolution sont la dépression, la démoralisation, l'anxiété généralisée, les crises explosives et le sentiment d'être incompris. Les cliniciens devront être vigilants pour bien comprendre le vécu de leurs patients afin de mieux établir leur souffrance quotidienne et ainsi mieux intervenir auprès d'eux. Il faut aussi rester à l'écoute des patients car notre façon de définir la souffrance influence aussi nos interventions auprès des familles dans le besoin (Morin & Lacharité, 2009).

### **Forces et faiblesses**

Cette recherche a permis de couvrir trois étapes de vie pour dresser un portrait évolutif sur le SGT et connaître le degré de souffrance vécue par ces personnes. Sur le plan de la recherche, offrir une entrevue téléphonique a permis de rejoindre plus de personnes sur le territoire du Québec, et d'éviter des déplacements. L'anonymat des participants était peut-être aussi mieux préservé de cette façon.

La première limite de cette étude est au niveau de la méthode utilisée pour collecter les données, car elles proviennent de rapports rétrospectifs. Il est possible que certains souvenirs erronés soient survenus lorsque les participants ont eu à répondre aux questions. L'idéal aurait été de pouvoir effectuer une recherche longitudinale. Ce type de recherche étant cependant beaucoup plus coûteux en temps et plus exigeant pour les participants.



Il est important de souligner le fait que les questionnaires ont été élaborés aux fins de cette recherche et qu'on ne possède aucune donnée sur leurs qualités psychométriques. Il faut donc être prudent dans l'interprétation des résultats. Le choix d'une recherche-entrevue dirigée avec l'utilisation d'un questionnaire de type Likert a permis de rejoindre un plus grand nombre de participants. Une entrevue qualitative, bien que riche en informations sur les raisons de telle ou telle souffrance, n'aurait pas pu être réalisée avec le même nombre de participants.

Le choix du groupe de comparaison formé de la fratrie des personnes atteintes avait l'avantage de limiter les variables sociales, économiques et familiales puisqu'il s'agissait d'un environnement commun. Ce choix posait toutefois un risque de nuire aux résultats par le fait d'une génétique commune notamment pour les TOC. Il y a aussi une souffrance dans la fratrie par le fait même de vivre avec un frère atteint du SGT, ce qui n'a pas fait l'objet de cette étude. L'ajout des questionnaires auprès d'un des parents a permis d'ajouter un second niveau de contrôle pour la validité et la fiabilité des résultats corroborant ainsi les résultats obtenus chez les sujets atteints du SGT.

Les conclusions de cette recherche ne peuvent être généralisées à l'ensemble de la clientèle souffrant d'un SGT car elle a été effectuée à partir d'un nombre assez restreint de participants considérant l'ensemble des personnes qui ont été rejointes via l'AQST. On ne connaît pas qui sont les participants qui ont accepté de répondre ou ceux qui se sont désistés. On peut supposer qu'il s'agit de ceux qui représentent davantage des

cas pouvant se classer dans des catégories légères ou modérées ou qui ont accepté leur syndrome et ne rechignent pas à en parler librement. Il est possible que les participants ne soient pas représentatifs des profils sévères puisque nous n'avons pas eu accès à des participants de milieu hospitalier ou qui n'ont pas accepté leur syndrome, ce qui pourrait donner une image différente de la souffrance vécue.

De plus, la prise de médication chez les participants n'a pas été considérée puisqu'il y a plusieurs molécules différentes utilisées dans le traitement du SGT notamment pour la présence du TDAH, du TOC, des troubles de l'humeur ou des troubles du comportement. La période de vie où les médications ont été prises n'a pas été retenue non plus du fait qu'elles ont pu avoir lieu à des moments différents. L'automédication n'a pas non plus fait l'objet de cette étude bien qu'il arrive à des individus, dans certaines situations, de recourir à la drogue pour camoufler une souffrance existante ce qui accentue par le fait même l'ampleur de leurs difficultés. Il serait intéressant dans une recherche ultérieure de considérer la prise de médication et l'effet que cette dernière a sur la souffrance ressentie à chaque période de vie, ce qui permettrait de connaître les effets qu'elle a sur le bien-être des participants.

### **Perspectives futures**

L'objectif de cette recherche était d'explorer la souffrance vécue à travers la vie des participants atteints du SGT avec un regard sur les symptômes pathognomoniques et les troubles associés. Des recherches futures sur ce thème devraient rejoindre un plus

grand nombre de personnes pour pouvoir refléter le plus justement possible leurs expériences. En ayant plus de participants, il serait également possible de faire le lien entre la fréquence des symptômes et le degré de souffrance rapporté.

Bien que différentes perspectives futures aient été suggérées tout au long de la discussion, il serait pertinent de connaître le regard sur la souffrance vécue rapportée en opposant la perception des parents à celles de leurs enfants afin de pouvoir offrir des pistes d'intervention pour venir en aide aux familles dans le besoin. La compréhension de l'unité familiale serait aussi indispensable pour pouvoir offrir des services adaptés à ces familles qui tiennent compte de la complexité du problème puisqu'il s'agit d'un lieu où l'enfant peut apprendre à développer l'estime de soi malgré la présence du SGT. Dans une recherche ultérieure, il faudrait inclure la notion de support apporté par les familles pour ainsi tenter de comprendre son lien avec la notion de souffrance vécue. Il serait aussi important de regarder comment les intervenants perçoivent l'expérience de ces jeunes et de leur milieu pour arriver à aider ces personnes à donner un sens à leur vie et ainsi diminuer leur souffrance.

## Références

- Abelson, J. F., Kwan, K. Y., O'Roak, B. J., Baek, D. Y., Stillman, A. A., Morgan, T. M., et al. (2005). Sequence Variants in SLITRK1 Are Associated with Tourette's Syndrome. *Science*, 310 (5746), 317-320.
- Albin, R. L., & Mink, J. W. (2006). Recent advances in Tourette syndrome research. *Trends in Neurosciences*, 29 (3), 175-182.
- American Psychologie Association. (2003). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris: Masson.
- Baumgardner, T., Singer, H., Denckla, M., Rubin, M., Abrams, M., Colli, M., et al. (1996). Corpus callosum morphology in children with Tourette syndrome and attention deficit hyperactivity disorder. *Neurology*, 47 (2), 477-482.
- Bernard, B. A., Stebbins, G. T., Siegel, S., Schultz, T. M., Hays, C., Morrissey, M. J., et al. (2009). Determinants of quality of life in children with Gilles de la Tourette syndrome. *Movement Disorders*, 24 (7), 1070-1073.
- Berthier, M. L., Kulisevsky, J., & Campos, V. M. (1998). Bipolar disorder in adult patients with Tourette's syndrome: A clinical study. *Biological Psychiatry*, 43 (5), 364-370.
- Bilokreli, M. D. (2009). *Unravelling a life of Tourette's syndrome: A narrative inquiry*. Thèse de doctorat inédite, University of Saskatchewan. Récupéré à <http://www.collectionscanada.ca/obj/theseCanada/vol12/SSU-12142009193943.pdf>.
- Bloch, M. H., Peterson, B. S., Scahill, L., Otko, J., Katsoyich, L., Zhang, H., et al. (2006). Adulthood outcome of tic and obsessive symptom severity in children with Tourette syndrome. *Archives of Pediatrics and Adolescents Medicine*, 160, 65-69.
- Bloch, M. H., Sukhodolsky, D. G., Leckman, J. F., & Schultz, R. T. (2006). Fine-motor skill deficits in childhood predict adulthood tic severity and global psychosocial functioning in Tourette's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47 (6), 551-559.
- Bruun, R. D. (1984). Gilles de la Tourette's: An overview of clinical experience. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 23 (2), 126-133.

- Budman, C. L. (2006). Treatment of Aggression in Tourette Syndrome. Dans J. T. Walkup, J. W. Mink & P. J. Hollenbeck (Éds.), *Advances in neurology: Tourette syndrome (Vol 99)* (pp. 222-226). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Publishers.
- Budman, C. L., Bruun, R. D., Park, K. S., Lesser, M., & Olson, M. E. (2000). Explosive outbursts in children with Tourette's disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39 (10), 1270-1276.
- Budman, C. L., Bruun, R. D., Park, K. S., & Olson, M. E. (1998). Rage attacks in children and adolescents with Tourette's disorder: A pilot study. *Journal of Clinical Psychiatry*, 59 (11), 576-580.
- Budman, C. L., & Feirman, L. (2001). The relationship of Tourette's syndrome with its psychiatric comorbidities: Is there an overlap? *Psychiatrics 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 (1), 59-65.
- Burd, L., Freeman, R. D., Klug, M. G., & Kerbeshian, J. (2006). Variables Associated with Increased Tic Severity in 5,500 Participants with Tourette Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18 (1), 13-24.
- Burd, L., Severud, R., Klug, M. G., & Kerbeshian, J. (1999). Prenatal and perinatal risk factors for Tourette disorder. *Journal of Perinatal Medecine*, 27, 295-302.
- 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*, 41 (2), 215-223.
- Cavanna, A. E., Servo, S., Monaco, F., & Robertson, M. M. (2009). The behavioral spectrum of Gilles de la Tourette syndrome. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 21 (1), 13-23.
- Channon, S., Pratt, P., & Robertson, M. M. (2003). Executive function, memory, and learning in Tourette's syndrome. *Neuropsychology*, 17 (2), 247-254.
- Chouinard, S., & Richer, F. (2005). Le syndrome de Gilles de la Tourette Dans T. Botez-Marquard, F. Boller & M. I. Botez (Éds.), *Neuropsychologie et neurologie du comportement* (pp. 619-626). Montréal: Presse de l'Université de Montréal.

- Coffey, B. J., Biederman, J., Smoller, J. W., Geller, D. A., Sarin, P., Schwartz, S., et al. (2000). Anxiety disorders and tic severity in juveniles with Tourette's disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39 (5), 562-568.
- Coffey, B. J., Miguel, E. C., Biederman, J., Baer, L., Rauch, S. L., O'Sullivan, R. L., et al. (1998). Tourette's disorder with and without obsessive-compulsive disorder in adults: Are they different? *Journal of Nervous and Mental Disease*, 186 (4), 201-206.
- Cohen, E., Sade, M., Benarroch, F., Pollak, Y., & Gross-Tsur, V. (2008). Locus of control, perceived parenting style, and symptoms of anxiety and depression in children with Tourette's syndrome. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 17 (5), 299-305.
- Comer, J. S., Kendall, P. C., Franklin, M. E., Hudson, J. L., & Pimentel, S. S. (2004). Obsessing/worrying about the overlap between obsessive-compulsive disorder and generalized anxiety disorder in youth. *Clinical Psychology Review*, 24, 663-683.
- Comings, B. G. (1994). Tourette syndrome: A hereditary neuropsychiatric spectrum disorder. *Annals of Clinical Psychiatry*, 6, 235-247.
- Comings, B. G., & Comings, D. E. (1987). A controlled study of Tourette syndrome. V. Depression and mania. *American Journal of Human Genetics*, 41, 804-821.
- Comings, D. E., & Comings, B. G. (1987a). A controlled study of Tourette syndrome. III. Phobias and panic attacks. *American Journal of Human Genetics*, 41, 761-781.
- Comings, D. E., & Comings, B. G. (1987b). A controlled study of Tourette syndrome. IV. Obsessions, compulsions, and schizoid behaviors. *American Journal of Human Genetics*, 41, 782-803.
- Courtois, G. (2003). *Neurologie*. Boucherville: Gaëtan Morin.
- Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J., & Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35 (4), 496-504.
- De Lange, N., & Olivier, M. A. J. (2004). Mothers' experiences of aggression in their Tourette's syndrome children. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26 (1), 65-77.
- Denckla, M. B. (2006). Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) Comorbidity: A Case for 'Pure' Tourette Syndrome? *Journal of Child Neurology*, 21 (8), 701-703.

- Desjardins, M. (2006). *Étude polysomnographique comparative du sommeil d'enfants souffrant du syndrome de Gilles de la Tourette et de sujets contrôles*. Université de Montréal.
- Diniz, J. B., Rosario-Campos, M. C. A. O., Hounie, A. G., Curi, M., Shavitt, R. G., Lopes, A. C., et al. (2006). Chronic tics and Tourette syndrome in patients with obsessive-compulsive disorder. *Journal of Psychiatric Research*, 40 (6), 487-493.
- Dion, Y. (2008). Le SGT chez l'adulte: les défis de la vie. Dans Symposium international francophone sur le syndrome de la Tourette (Éd.), *Le syndrome de la Tourette...le connaître, le comprendre et mieux intervenir* (pp. 75-80). Montréal.
- Drake, M. E., Pakalnis, A., & Newell, S. A. (1996). EEG frequency analysis in obsessive-compulsive disorder. *Neuropsychobiology*, 33 (2), 97-99.
- Duyckaerts, C., & Hauw, J.-J. (2005). Introduction à l'anatomie fonctionnelle et à la pathologie du système nerveux humain. Dans T. Botez-Marquard, F. Boller & M. I. Botez (Éds.), *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement* (pp. 23-58). Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Dykens, E. M., Sparrow, S. S., Cohen, D. J., Scahill, L., & Leckman, J. F. (1999). Peer acceptance and adaptive functioning. Dans J. F. Leckman, & D. J. Cohen (Éds.), *Tourette's syndrome-tics, obsessions, compulsions: Developmental psychopathology and clinical care* (pp. 104-117). Hoboken: John Wiley & Sons Inc.
- Eapen, V., Pauls, D. L., & Robertson, M. M. (1993). Evidence for autosomal dominant transmission in Tourette's syndrome: United Kingdom cohort study. *British Journal of Psychiatry*, 162, 593-596.
- Eapen, V., & Robertson, M. M. (1996). Gilles de la Tourette syndrome and attention deficit hyperactivity disorder: No evidence for a genetic relationship. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, & Behavioral Neurology*, 9 (3), 192-196.
- Elstner, K., Selai, C. E., Trimble, M. R., & Robertson, M. M. (2001). Quality of life (QOL) of patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103 (1), 52-59.
- Fredericksen, K., Cutting, L., Kates, W., Mostofsky, S., Singer, H., Cooper, K., et al. (2002). Disproportionate increases of white matter in right frontal lobe in Tourette syndrome. *Neurology*, 58 (1), 85-89.
- 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 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42 (7), 436-447.
- Gaze, C., Kepley, H. O., & Walkup, J. T. (2006). Co-occurring Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with Tourette Syndrome. *Journal of Child Neurology*, 21 (8), 657-664.
- George, M. S., Trimble, M. R., Ring, H. A., Sallee, F. R., & et al. (1993). Obsessions in obsessive-compulsive disorder with and without Gilles de la Tourette's syndrome. *American Journal of Psychiatry*, 150 (1), 93-97.
- Gerard, E., & Peterson, B. S. (2003). Developmental processes and brain imaging studies in Tourette syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 55 (1), 13-22.
- Gil, R. (2003). *Neuropsychologie*. Paris: Masson.
- Grandmougin, T., Bourdet, C., & Gurruchaga, J. M. (1997). De la danse de Saint Guy à la chorée de Huntington: rappels sur l'émergence d'un concepts médical. *De la médecine et des sciences*, 13 (6-7), 850-854.
- Günther, W., Müller, N., Trapp, W., Haag, C., & et al. (1996). Quantitative EEG analysis during motor function and music perception in Tourette's syndrome. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 246 (4), 197-202.
- Hansen, C. (2007). Children with tourette syndrome and their families. Dans T. Marsh (Ed.), *Children with tourette syndrome: a parents' guide* (2<sup>nd</sup> ed.) (pp. 153-176). Maryland: Woodbine House.
- Harris, E. L., Schuerholz, L. J., Singer, H. S., Reader, M. J., & et al. (1995). Executive function in children with Tourette syndrome and/or attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 1 (6), 511-516.
- Heinz, A., Knable, M. B., Wolf, S. S., Jones, D. W., Gorey, J. G., Hyde, T. M., et al. (1998). Tourette's syndrome (1-123)beta-CIT SPECT correlates of vocal tic severity. *Neurology*, 51, 1069-1074.
- Hinshaw, S. P. (1987). Hyperactivity, attention deficit disorders, and learning disabilities. Dans V. B. Van Hasselt & M. Hersen (Éds.), *Psychological evaluation of the developmentally and physically disabled* (pp. 213-260). New York: Plenum Press.
- Houeto, J. L., Karachi, C., Mallet, L., Pillon, B., Yelnik, J., Mesnage, V., et al. (2005). Tourette's syndrome and deep brain stimulation. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76 (7), 992-995.

- Hudson, J. L., & Rapee, R. M. (2009). Familial and social environments in the etiology and maintenance of anxiety disorders. Dans M. A. Martin & B. S. Murray (Éds), *Oxford handbook of anxiety and related disorders* (pp.173-189). New York, NY, US: Oxford University Press.
- Hyde, T. M., Aaronson, B. A., Randolph, C., Rickler, K. C., & Weinberger, D. R. (1992). Relationship of birth weight to the phenotype expression of Gilles de la Tourette's syndrome in monozygotic twins. *Neurology*, 42, 652.
- Hyde, T. M., Emsellem, H. A., Randolph, C., Rickler, K. C., & et al. (1994). Electroencephalographic abnormalities in monozygotic twins with Tourette's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 164 (6), 811-817.
- Hyde, T. M., Stacey, M. E., Coppola, R., Handel, S. F., & et al. (1995). Cerebral morphometric abnormalities in Tourette's syndrome: A quantitative MRI study of monozygotic twins. *Neurology*, 45 (6), 1176-1182.
- Kano, Y., Ohta, M., Nagai, Y., Spector, I., & Budman, C. (2008). Rage attacks and aggressive symptoms in Japanese adolescents with Tourette syndrome. *CNS Spectrums*, 13 (4), 325-332.
- Keen-Kim, D., & Freimer, N. B. (2006). Genetics and epidemiology of Tourette syndrome. *Journal of Child Neurology*, 21, 665-671.
- Kerbeshian, J., & Burd, L. (1988). Differential responsiveness to lithium in patients with Tourette disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 12 (3), 247-250.
- Kerbeshian, J., Burd, L., & Klug, M. G. (1995). Comorbid Tourette's disorder and bipolar disorder: An etiologic perspective. *American Journal of Psychiatry*, 152 (11), 1646-1651.
- Kessler, R. C., Adler, L., Barkley, R., Biederman, J., Conners, C. K., Demler, O., et al. (2006). The prevalence and correlates of adult ADHD in the United States: Results from the National Comorbidity Survey replication. *American Journal of Psychiatry*, 163 (4), 716-723.
- Khalifa, N, Dalan, M., & Rydell, A-M. (2010). Tourette Syndrome in the general population: Cognitive functioning and self-perception. *Nordic Journal of Psychiatry*, 64, 11-18.
- Khalifa, N., & von Knorring, A.-L. (2003). Prevalence of tic disorders and Tourette syndrome in a Swedish school population. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45 (5), 315-319.

- Knell, E. R., & Comings, D. E. (1993). Tourette's syndrome and attention-deficit hyperactivity disorder: Evidence for a genetic relationship. *Journal of Clinical Psychiatry*, 54 (9), 331-337.
- Krämer, H., & Daniels, C. (2004). Pioneers of movement disorders: Georges Gilles de la Tourette. *Journal of Neural Transmission*, 111, 691-701.
- Kurlan, R., Eapen, V., Stern, J., McDermott, M. P., & et al. (1994). Bilineal transmission in Tourette's syndrome families. *Neurology*, 44 (12), 2336-2342.
- Kwak, C., Dat Vuong, K., & Jankovic, J. (2003). Premonitory sensory phenomenon in Tourette's syndrome. *Movement Disorders*, 18 (12), 1530-1533.
- La Tourette, G. (1885). Étude sur une affection nerveuse caractérisée par l'incoordination motrice accompagnée d'écholalie et de coprolalie. *Archives de Neurologie*, 9, 19-42, 158-200.
- Leckman, J. F. (2003). In search of the pathophysiology of Tourette syndrome. Dans M.-A. Bédard, Y. Agid, S. Chouinard, S. Fahn, A. D. Korczyn & P. Lespérance (Éds.), *Mental and behavioral dysfunction in movement disorders* (pp. 467-476). Totowa, New Jersey: Humana Press.
- Leckman, J. F., Cohen, D. J., Goetz, C., & Jankovic, J. (2001). Tourette syndrome: Pieces of the puzzle. *Advances in Neurology*, 85, 369-390.
- Leckman, J. F., Zhang, H., Vitale, A., Lahnin, F., Lynch, K., Bondi, C., et al. (1998). Course of tic severity in Tourette syndrome: The first two decades. *Journal of the American Academy of Pediatrics*, 102 (1), 14-19.
- Leclerc, J., Forget, J., & O'Connor, K. P. (2008). *Quand le corps fait à sa tête : le syndrome de Gilles de la Tourette*. Québec: Éditions MultiMondes.
- Limousin-Dowsey, P., & Tisch, S. (2005). Surgery for movement disorders: New applications? *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76 (7), 904.
- Lussier, F., & Ayotte, C. (2004). Syndrome Gilles de la Tourette et troubles associés: un modèle complexe d'atteinte frontale. Dans P. Nolin et J-P. Laurent (eds.), *Neuropsychologie : Cognition et développement de l'enfant* (pp.163-192). Ste-Foy : Les Presses de l'Université du Québec.
- Lussier, F., & Flessas, J. (2009). *Neuropsychologie de l'enfant : Troubles développementaux et des apprentissages* (2e Éd.). Paris, Dunod.

- Malkoff-Schwartz, S., Frank, E., Anderson, B., Sherrill, J. T., Siegel, L., Patterson, D., et al. (1998). Stressful life events and social rhythm disruption in the onset of manic and depressive bipolar episodes. *Archives of General Psychiatry*, 55 (8), 702-707.
- Mérette, C., Brassard, A., Potvin, A., Bouvier, H., Rousseau, F., Emond, C., et al. (2000). Significant linkage for Tourette syndrome in a large French Canadian family. *American Journal of Human Genetics*, 67 (4), 1008-1013.
- Milberger, S., Biederman, J., Faraone, S. V., Murphy, J., & et al. (1995). Attention deficit hyperactivity disorder and comorbid disorder: Issues of overlapping symptoms. *American Journal of Psychiatry*, 152 (12), 1793-1799.
- Morin, S. & Lacharité, C. (2009). L'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Dans C. Lacharité & J.-P. Gagnier (Ed). *Comprendre les familles pour mieux intervenir: Repères conceptuels et stratégies d'action*. Montréal, Gaetan Morin.
- Mostofsky, S., Wendlandt, J., Cutting, L., Denckla, M., & Singer, H. (1999). Corpus callosum measurements in girls with Tourette syndrome. *Neurology* 53(6), 1345-1347.
- Mukhida, K., Bishop, M., Hong, M., & Mendez, I. (2008). Neurosurgical strategies for Gilles de la Tourette's syndrome. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 4 (6), 1111-1128.
- Müller-Vahl, K. R., Berding, G., Kolbe, H., Meyer, G. J., Hundeshagen, H., Dengler, R., et al. (2000). Dopamine D2 receptor imaging in Gilles de la Tourette syndrome. *Acta Neurologica Scandinavica*, 101 (3), 165-171.
- O'Rourke, J. A. (2009). *The Familial Association of Gilles de la Tourette Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder: the Impact of Obsessive Compulsive Disorder*. Thèse de doctorat inédite, TUFTS University. Récupéré à <http://proquest.com>.
- Packer, L. (1998). *Tourette syndrome plus*. Consulté le 13 juillet 2011 du site internet : <http://www.tourettesyndrome.net/>.
- Peterson, B. S., Leckman, J. F., Duncan, J. S., Wetzles, R., Riddle, M. A., Hardin, M. T., et al. (1994). Corpus callosum morphology from magnetic resonance images in Tourette's syndrome. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 55 (2), 85-99.
- Peterson, B. S., Leckman, J. F., Scahill, L., Naftolin, F., & et al. (1992). Steroid hormones and CNS sexual dimorphisms modulate symptom expression in Tourette's syndrome. *Psychoneuroendocrinology*, 17 (6), 553-563.

- Peterson, B. S., Riddle, M. A., Cohen, D. J., Katz, L. D., Smith, J. C., Hardin, M. T., et al. (1993). Reduced basal ganglia volumes in Tourette's syndrome using three-dimensional reconstruction techniques from magnetic resonance images. *Neurology*, 43, 941-949.
- Peterson, B. S., Staib, L., Scahill, L., Zhang, H., Anderson, C. I., Leckman, J. F., et al. (2001). Regional brain and ventricular volumes in Tourette syndrome. *Archives of General Psychiatry*, 58 (5), 427-440.
- Peterson, B. S., Thomas, P., Kane, M. J., Scahill, L., Zhang, H., Bronen, R., et al. (2003). Basal ganglia volumes in patients with Gilles de la Tourette syndrome. *Archives of General Psychiatry* 60 (4), 415-424.
- Pierre, C. B., Nolan, E. E., Gadow, K. D., Sverd, J., & Sprafkin, J. (1999). Comparison of internalizing and externalizing symptoms in children with attention-deficit hyperactivity disorder with and without comorbid tic disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 20 (3), 170-176.
- Pillon, B., & Dubois, B. (2005). Rôle des ganglions de la base dans l'organisation cognitive et comportementale. Dans T. Botez-Marquard, F. Boller & M. I. Botez (Éds.), *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement* (pp. 279-293). Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Plessen, K. J., Wentzel-Larsen, T., Hugdahl, K., Feineigle, P., Klein, J., Staib, L. H., et al. (2004). Altered interhemispheric connectivity in individuals with Tourette's disorder. *American Journal of Psychiatry*, 161 (11), 2028-2037.
- Pliszka, S. R. (1999). The psychobiology of oppositional defiant disorder and conduct disorder. Dans H. C. Quay & A. E. Hogan (Éds.), *Handbook of disruptive behavior disorders* (pp. 371-395). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Polanczyk, G., de Lima, M. S., Horta, B. L., Biederman, J., & Rohde, L. A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: A systematic review and metaregression analysis. *American Journal of Psychiatry*, 164 (6), 942-948.
- Price, R. A., Kidd, K. K., Cohen, D. J., Pauls, D. L., & Leckman, J. F. (1985). A twin study of Tourette's syndrome. *Archives of General Psychiatry*, 42 (8), 815-820.
- Robertson, M. M. (2000). Tourette syndrome, associated conditions and the complexities of treatment. *Brain: A Journal of Neurology*, 123 (3), 425-462.
- Robertson, M. M. (2003). Heterogeneous psychopathology of Tourette syndrome. Dans M.-A. Bédard, Y. Agid, S. Chouinard, S. Fahn, A. D. Korczyn & P. Lespérance

- (Éds.), *Mental and behavioral dysfunction in movement disorders* (pp. 443-466). New Jersey: Totowa Humana Press.
- Robertson, M. M. (2006a). Attention deficit hyperactivity disorder, tics and Tourette's syndrome: The relationship and treatment implications. A commentary. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 15 (1), 1-11.
- Robertson, M. M. (2006b). Mood disorders and Gilles de la Tourette's syndrome: An update on prevalence, etiology, comorbidity, clinical associations, and implications. *Journal of Psychosomatic Research*, 61 (3), 349-358.
- Robertson, M. M., Banerjee, S., Eapen, V., & Fox-Hiley, P. (2002). Obsessive compulsive behaviour and depressive symptoms in young people with Tourette syndrome: A controlled study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11 (6), 261-265.
- Robertson, M. M., & Cavanna, A. E. (2007). The Gilles de la Tourette Syndrome: A principal component factor analytic study of a large pedigree. *Psychiatric Genetics*, 17 (3), 143-152.
- Robertson, M. M., & Orth, M. (2006). Behavioral and Affective Disorders in Tourette Syndrome. Dans J. T. Walkup, J. W. Mink & P. J. Hollenbeck (Éds.), *Advances in neurology: Tourette syndrome (Vol 99)* (pp. 39-60). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Publishers.
- Rowe, D. C., Stever, C., Gard, J. M. C., Cleveland, H. H., Sander, M. L., Abramowitz, A., et al.(1998). The relation of the dopamine transporter gene (DAT1) to symptoms of internalizing disorders in children. *Behavior Genetics*, 28 (3), 215-223.
- Salmon, G., James, A., & Smith, D. M. (1998). Bullying in schools: Self reported anxiety, depression and self esteem in secondary school children. *British Medical Journal*, 317 (7163), 924-925.
- Scahill, L., Schwab-Stone, M., Merikangas, K. R., Leckman, J. F., Zhang, H., & Kasl, S. (1999). Psychosocial and clinical correlates of ADHD in a community sample of school-age children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38 (8), 976-984.
- Scahill, L., Sukhodolsky, D. G, & King, R. A. (2007).Assessment of co-occurring psychiatric conditions in tic disorders. Dans D. W. Woods, J. C. Piacentini & J. T. Walkup (Éds.), *Treating Tourette syndromeand tic disorders: A guide for prationers* (pp. 38-97). New York: Guilford Press.

- Serrien, D. J., Orth, M., Evans, A. H., Lees, A. J., & Brown, P. (2005). Motor inhibition in patients with Gilles de la Tourette syndrome: Functional activation patterns as revealed by EEG coherence. *Brain: A Journal of Neurology*, 128 (1), 116-125.
- Servello, D., Porta, M., Sassi, M., Brambilla, A., & Robertson, M. M. (2008). Deep brain stimulation in 18 patients with severe Gilles de la Tourette syndrome refractory to treatment: The surgery and stimulation. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79 (2), 136-142.
- Shapiro, A. K., & Shapiro, E. (1982). An update on Tourette syndrome. *American Journal of Psychotherapy*, 36 (3), 379-390.
- Silva, R. R., Munoz, D. M., Barickman, J., & Friedhoff, A. J. (1995). Environmental factors and related fluctuation of symptoms in children and adolescents with Tourette's disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36 (2), 305-312.
- Simonic, I., Gericke, G. S., Ott, J., & Weber, J. L. (1998). Identification of genetic markers associated with Gilles de la Tourette in an Afrikaner population. *American Journal of Human Genetics*, 63 (3), 839-846.
- Simonic, I., Nyholt, D. R., Gericke, G. S., Gordon, D., Matsumoto, N., Ledbetter, D. H., et al. (2001). Further evidence for linkage of Gilles de la Tourette syndrome susceptibility loci on chromosome 2p11, 8q22 et 11q23-24 in south African Afrikaners. *American Journal of Medical Genetics*, 105 (2), 163-167.
- Singer, H. S. (1995). The treatment of attention-deficit hyperactivity disorder in Tourette's syndrome: A double-blind placebo-controlled study with clonidine and desipramine. *Pediatrics*, 95 (1), 74-81.
- Singer, H. S., Hahn, I. H., & Moran, T. H. (1991). Abnormal dopamine uptake sites in postmortem striatum from patients with Tourette's syndrome. *Annals of Neurology*, 30, 558-562.
- Singer, H. S., Reiss, A., Brown, J., Aylward, E., Shih, B., Chee, E., et al. (1993). Volumetric MRI changes in basal ganglia of children with Tourette's syndrome. *Neurology* 43, 950-956.
- Stamenkovic, M., Schindler, S. D., Asenbaum, S., Neumeister, A., Willeit, M., Willinger, U., et al. (2001). No change in striatal dopamine re-uptake site density in psychotropic drug naive and in currently treated Tourette's disorder patients: A [<sup>123</sup>I]-β-CIT SPECT-study. *European Neuropsychopharmacology*, 11 (2), 69-74.



- Stevens, A., Günther, W., Lutzenberger, W., Bartels, M., & et al. (1996). Abnormal topography of EEG microstates in Gilles de la Tourette syndrome. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 246 (6), 310-316.
- Stillman, A. A., Krsnik, Ž., Sun, J., Rašin, M.-R., State, M. W., Šestan, N., et al. (2009). Developmentally regulated and evolutionarily conserved expression of SLITRK1 in brain circuits implicated in Tourette syndrome. *The Journal of Comparative Neurology*, 513 (1), 21-37.
- Storch, E. A., Merlo, L. J., Lack, C., Milsom, V. A., Geffken, G. R., Goodman, W. K., et al. (2007). Quality of life in youth with Tourette's syndrome and chronic tic disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36 (2), 217-227.
- Strober, M., Schmidt-Lackner, S., Freeman, R., Bower, S., & et al. (1995). Recovery and relapse in adolescents with bipolar affective illness: A five-year naturalistic, prospective follow-up. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 34 (6), 724-731.
- Sukhodolsky, D. G., Scahill, L., Zhang, H., King, R. A., Katsoyich, L., Leckman, J. F., et al. (2003). Disruptive behavior in children with Tourette's syndrome: Association with ADHD comorbidity, tic severity, and functional impairment. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42 (1), 98-105.
- Swedo, S. E., Leonard, H. L., Garvey, M., Mittleman, B., Allen, A. J., Perlmutter, S., et al. (1998). Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections: Clinical description of the first 50 cases. *American Journal of Psychiatry*, 155 (2), 264-271.
- Thibert, A. L., Day, H. I., & Sandor, P. (1995). Self-concept and self-consciousness in adults with Tourette syndrome. *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue canadienne de psychiatrie*, 40 (1), 35-39.
- Usdin, M., Mesnage, V., Gonce, M., & Jedynek, C. P. (2005). Maladie de Gilles de la Tourette. Un auto-questionnaire. *Revue Neurologique*, 161 (8), 795-803.
- Vandewalle, V., Linden, C., Groenewegen, H. J., & Caemaert, J. (1999). Stereotactic treatment of Gilles de la Tourette syndrome by high frequency stimulation of thalamus. *The Lancet*, 353, 724.
- Wand, R., Shady, G., Broder, R., Furer, P., et al. (1992). Tourette syndrome: Issues in diagnosis. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 16 (4), 449-451.
- Whitaker, A. H., Van Rossem, R., Feldman, J. F., Schonfeld, I. S., Pinto-Martin, J. A., Torre, C., et al. (1997). Psychiatric outcomes in low-birth-weight children at age 6



- years: Relation to neonatal cranial ultrasound abnormalities. *Archives of General Psychiatry*, 54 (9), 847-856.
- Wilkinson, B. J., Newman, M. B., Shytle, R. D., Silver, A. A., Sanberg, P. R., & Sheehan, D. (2001). Family impact of Tourette's syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 10 (4), 477-483.
- Yang, J.-H., Zhang, S.-J., & She, Y.-J. (2005). A Preliminary Study of Comorbidities Associated with Tourette Syndrome. *Chinese Mental Health Journal*, 19 (6), 413-415
- Yoon, D. Y., Gause, C. D., Leckman, J. F., & Singer, H. S. (2007). Frontal dopaminergic abnormality in Tourette syndrome: A postmortem analysis. *Journal of the Neurological Sciences*, 255 (1), 50-56.
- Zimmerman, A., Abrams, M., Giuliano, J., Denckla, M., & Singer, H. (2000). Subcortical volumes in girls with tourette syndrome: support for a gender effect. *Neurology*, 54 (12), 2224-2229.
- Zoccolillo, M., Pickles, A., Quinton, D., & Rutter, M. (1992). The outcome of childhood conduct disorder: Implications for defining adult personality disorder and conduct disorder. *Psychological Medicine*, 22 (4), 971-986.

**Appendice A**  
Normes de publication de la revue *Développements*

# RECOMMANDATIONS AUX AUTEURS

## Pour la revue *Développements*

La revue « *développements* » est une revue trimestrielle, à comité de lecture, qui traite du fonctionnement cognitif normal et pathologique chez l'enfant, étudié sous un angle multidisciplinaire.

Les auteurs des articles auront pris le soin de présenter des travaux originaux (jamais publiés auparavant). Si ce n'était pas le cas, l'article devra être accompagné d'une autorisation de l'éditeur détenteur des droits de reproduction.

### I – AUTEURS

Le nom et prénom de chacun des auteurs doivent être fournis en entier sur la page de titre ;

Le titre ou la fonction principale et l'appartenance administrative de tous les auteurs doivent être indiquées.

Les lieux d'exercice ainsi que l'adresse électronique.

### II – ARTICLE

Chaque grande rubrique aura une dizaine de page à disposition.

La longueur de l'article est à établir avec le secrétariat général de la revue (chaque page imprimé contenant 4200 signes environ), chaque article doit être accompagné d'une courte synthèse d'une dizaine de ligne en français et en anglais, 4 ou 5 mots-clefs également en français et anglais, plus 3 à 5 phrases présentant les informations essentielles de l'article.

### III PRESENTATION DU TEXTE

a) utiliser des traitements de texte courants : Word, Works, etc. (si possible transmettre à la fois sous .rtf et sous .pdf).

b) saisir le texte sans essayer de le mettre en page en se conformant aux recommandations habituelles de saisie en dactylographie.

c) hiérarchiser les paragraphes :

\* titre de l'article en capitales sans numérotation

\* puis I, A, 1, a, etc...

d) mise en exergue : souligner les mots que vous voulez distinguer

#### IV ILLUSTRATIONS

- a) appeler toutes les illustrations de votre texte là où elles doivent figurer.  
NE PAS NUMERISER LES ILLUSTRATIONS EN LES INTEGRANT AU TEXTE.  
Les inclure dans un fichier à part du texte et dans la mesure du possible nous transmettre les originaux sur papier ou diapo.  
Si toutefois les illustrations étaient numérisées par vos soins, la définition ne doit pas être inférieure à 300 dpi et le format sera JPEG, EPS, TIF ou PDF.
- b) les illustrations reproduites d'articles ou de livres doivent mentionner les références exactes et être accompagnées de l'autorisation de reproduction par l'auteur et l'éditeur.

#### IV REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Les références bibliographiques (30 au maximum) doivent offrir au lecteur la possibilité d'un approfondissement personnel plutôt que l'exhaustivité.

Pour les citations, se référer au document joint, qui détaille les normes APA.

Nous transmettre le fichier par mail.  
[Juliasiffreinb@hotmail.fr](mailto:Juliasiffreinb@hotmail.fr)

MERCI

**Appendice B**  
Entretien dirigé et questionnaire

**Légende :****Enfant :** avant l'âge de 12 ans**Adolescent :** entre 12 et 17 ans**Adulte :** 18 ans et plus

Numéro du participant :

Date :

Âge :

Sexe :

**Le Syndrome Gilles de la Tourette (SGT)**

1. Vous avez déjà reçu une hypothèse diagnostic de SGT, est-ce que ce diagnostic a déjà été confirmé par le médecin? Oui ☐ Non ☐

2. Quel âge aviez-vous lors du diagnostic? \_\_\_\_\_

3. Êtes-vous en accord avec ce diagnostic? Oui ☐ Non ☐

4. Avez-vous reçu un diagnostic de :

Retard mental Oui ☐ Non ☐

Trouble envahissant du développement Oui ☐ Non ☐

Autisme Oui ☐ Non ☐

Asperger Oui ☐ Non ☐

**Les TICS**

5. Avez-vous déjà eu ou avez-vous présentement des tics qui vous font vivre de la souffrance?

Tics moteurs simples	Présence		Niveau de souffrance			
<b>A. Tics moteurs simples</b> (ex. clignement d'yeux, grimaces faciales, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

5a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

---



---



---

5aa. Face à vos tics, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se parler, penser à autre chose, etc.)

---



---



---

Tics moteurs complexes	Présence		Niveau de souffrance			
<b>B. Tics moteurs complexes</b> (ex. besoin de toucher, de sentir, de toucher les parties génitales, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**5b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**5bb. Face à vos tics, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se parler, penser à autre chose, etc.)

---



---



---

Tics vocaux simples	Présence		Niveau de souffrance			
<b>C. Tics vocaux simples</b> (ex. reniflement, dérhumement, cris, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**5c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**5cc. Face à vos tics, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se parler, penser à autre chose, etc.)

---



---



---

Tics vocaux complexes	Présence		Niveau de souffrance			
<b>D. Tics vocaux complexes</b> (ex. imiter des phrases, dire des paroles vulgaires, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**5d. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**5dd. Face à vos tics, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se parler, penser à autre chose, etc.)

---



---



---

## Les Obsessions-Compulsions

**6. Avez-vous déjà eu ou avez-vous présentement des obsessions-compulsions qui vous fait vivre de la souffrance?**

**Obsessions : pensées récurrentes**

Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>A. Agressif</b> (ex. peur de se faire ou faire du mal, dire des insultes, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**6a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6aa. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se rassurer, se parler, etc.)**

---



---



---

Obsessions à thème	Présent		Niveau de souffrance			
<b>B. Sexualité</b> (ex. pensées interdites à propos de la sexualité)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**6b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6bb. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se rassurer, se parler, etc.)**

---



---



---



Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>C. Religieuse</b> (ex. préoccupation de sacrilège, de moralité, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**6c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6cc. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se rassurer, se parler, etc.)**

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>D. De collection, d'accumulation</b> (ex. préoccupation de l'objet à collectionner)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**6d. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6dd. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se rassurer, se parler, etc.)**

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>E. Diverses</b> (ex. besoin de savoir, peur d'égarer des choses, des sons, etc.) <b>Décrivez :</b> _____	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**6e. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6ee. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>F. Diverses</b> (ex. besoin de savoir, peur d'égarer des choses, des sons, etc.) <b>Décrivez :</b> _____ _____ _____	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**6f. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6ff. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

**Compulsions : gestes récurrents**

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>G. De lavage/nettoyage</b> (ex. lavage des mains, nettoyage des objets, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**6g. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6gg. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**H. De vérification**

(ex. Vérification des portes, que rien ne risque d'arriver aux autres ou à soi, etc.)

**6h. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6hh. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**I. Rituels de répétition**

(ex. relire ou réécrire, besoin de répéter des actions, etc.)

**6i. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6ii. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**J. D'ordre de rangement**

(ex. placer les choses en ligne droite, dans un ordre précis, etc.)

**6j. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6jj. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>K. De collection</b> (ex. des cartes, des objets, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**6k. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6kk. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>L. De toucher</b> (ex. une partie de son corps, du corps de l'autre, un objet, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**6l. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6ll. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>M. De sentir</b> (ex. nourriture, déodorant, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**6m. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6mm. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**6n. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6nn. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**6o. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6oo. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

<b>L'anxiété</b>
------------------

**7. Avez-vous déjà fait ou faites-vous présentement de l'anxiété qui vous fait vivre de la souffrance?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\*Une anxiété excessive concernant la séparation d'avec la maison ou les personnes auxquelles le sujet est attaché (ex. peur lorsque les parents s'absentent de la maison).

**7a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**7aa. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\* Une anxiété ou un évitement d'endroits ou de situations d'où il pourrait être difficile ou gênant de s'échapper (ex. centre commercial).

**7b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**7bb. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**C. Phobie spécifique\***  
Spécifiez : \_\_\_\_\_

\* Une anxiété provoquée par l'exposition à un objet ou une situation spécifique conduisant à un comportement d'évitement (ex. araignée).

**7c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**7cc. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**D. Phobie sociale\***

\* Une anxiété provoquée par l'exposition à un certain type de situations sociales ou de situations de performance, conduisant souvent à un comportement d'évitement (ex. parler devant un public).

**7d. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**7dd. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\* Une anxiété de plus de 6 mois concernant des soucis persistants et excessifs.

**7e. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**7ee. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

### La démoralisation et la dépression

**8. Avez-vous déjà été ou êtes-vous présentement démoralisé et est-ce que cela vous fait vivre de la souffrance?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\* Être découragé, avoir le sentiment que rien ne va s'améliorer. Le sujet continue toutefois de s'alimenter et de dormir normalement.

**8a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**8aa. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---



**9. Avez-vous souffert ou souffrez-vous présentement de dépression diagnostiquée par le médecin?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**9a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**9aa. Face à votre dépression, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?**  
(ex. prendre une médication, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

**10. Avez-vous déjà souffert ou souffrez-vous présentement d'un trouble bipolaire diagnostiqué par le médecin?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**10a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**10aa. Face à votre trouble bipolaire, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?**  
(ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

### Le trouble déficitaire de l'attention

**11. Avez-vous déjà eu ou avez-vous présentement un déficit attentionnel qui vous fait vivre de la souffrance?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**11a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**11aa. Face à votre inattention, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?**  
(ex. prendre une médication, se faire une liste de chose à faire, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**11b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**11bb. Face à votre hyperactivité, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?**  
(ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**11c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**11cc. Face à votre impulsivité, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?**  
(ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

### Les comportements

**12. Avez-vous déjà vécu ou vivez-vous présentement de la souffrance dans vos relations avec vos proches à cause de votre comportement?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>A. Crise de rage, colère</b> (ex. colère démesurée)						

**12a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**12aa. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>B. Manipulation</b> (ex. influencer les autres à sa guise)						

**12b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**12bb. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**C. Provocation**  
(ex. défier les autres)

**12c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**12cc. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**D. Grossièreté,  
agression verbale**  
(ex. dire des injures,  
menacer les autres, etc.)

**12d. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**12dd. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
<b>E. Importuner</b> (ex. déranger les autres, les agacer, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**12e. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**12ee. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

**13. Avez-vous déjà eu ou avez-vous l'impression que vos proches ne vous comprennent pas et que cela vous occasionne de la souffrance?**

	Présence		Niveau de souffrance			
<b>A. Sentiment d'être incompris par les proches</b> (ex. se sentir jugé, mauvaise réaction des autres, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**13a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**13aa. Face à cette incompréhension, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

**14. Avez-vous déjà vécu ou vivez-vous présentement de la souffrance dans vos relations avec les autres à cause de votre comportement?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**14a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**14aa. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**14b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**14bb. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**14c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**14cc. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**D. Grossièreté,  
agression verbale**  
(ex. dire des injures,  
menacer les autres, etc.)

**14d. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**14dd. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**E. Importuner**  
(ex. déranger les autres,  
les agacer, etc.)

**14e. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**14ee. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

15. Avez-vous déjà eu ou avez-vous l'impression que les autres ne vous comprennent pas et cela vous occasionne de la souffrance?

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

15a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

---



---



---

15aa. Face à cette incompréhension, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider? (ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

### La scolarité et le milieu du travail

16. Avez-vous eu ou avez-vous présentement des difficultés académiques? Oui Non

Français	Oui	Non
Lecture	Oui	Non
Écriture	Oui	Non
Orthographe	Oui	Non

Mathématique	Oui	Non
--------------	-----	-----

17. Avez-vous repris une année? \_\_\_\_\_

18. Quel niveau de scolarisation avez-vous? \_\_\_\_\_

19. Que faites-vous comme métier? \_\_\_\_\_

20. Êtes-vous satisfait de votre métier?

Non  
0

Un peu  
1

Plutôt  
2

Beaucoup  
3





**Légende :****Enfant : avant l'âge de 12 ans****Adolescent : entre 12 et 17 ans****Adulte : 18 ans et plus**

Numéro du participant :

Date :

Âge :

Sexe :

**Le Syndrome Gilles de la Tourette (SGT)- FRATRIE****1. Avez-vous déjà reçu un diagnostic de SGT?**

(Le participant ne doit pas avoir un SGT)

**Oui****Non****2. Avez-vous reçu un diagnostic de :****Retard Mental****Oui****Non****Trouble envahissant du développement****Oui****Non****Autisme****Oui****Non****Asperger****Oui****Non****Les TICS****3. Avez-vous déjà eu ou avez-vous présentement des tics?**

<b>Tics moteurs simples</b>	<b>Présence</b>		<b>Niveau de souffrance</b>			
<b>A. Tics moteurs simples</b> (ex. clignement d'yeux, grimaces faciales, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**3a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**


---



---



---

**3aa. Face à vos tics, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se parler, penser à autre chose, etc.)**


---



---



---

<b>Tics moteurs complexes</b>	<b>Présence</b>		<b>Niveau de souffrance</b>			
<b>B. Tics moteurs complexes</b> (ex. besoin de toucher, de sentir, de toucher les parties génitales, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**3b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**


---



---



---

**3bb. Face à vos tics, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se parler, penser à autre chose, etc.)**


---



---



---

Tics vocaux simples	Présence		Niveau de souffrance			
<b>C. Tics vocaux simples</b> (ex. reniflement, dérhumement, cris, etc)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**3c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**


---



---



---

**3cc. Face à vos tics, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se parler, penser à autre chose, etc.)**


---



---



---

Tics vocaux complexes	Présence		Niveau de souffrance			
<b>D. Tics vocaux complexes</b> (ex. imiter des phrases, dire des paroles vulgaires, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**3d. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**


---



---



---

**3dd. Face à vos tics, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se parler, penser à autre chose, etc.)**


---



---



---

## Les Obsessions-Compulsions

### 4. Avez-vous déjà eu ou avez-vous présentement des obsessions-compulsions?

#### Obsessions : pensées récurrentes

Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>A. Agressif</b> (ex. peur de se faire ou faire du mal, dire des insultes, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

#### 4a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

---



---



---

#### 4aa. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>B. Sexualité</b> (ex. pensées interdites à propos de la sexualité)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

#### 4b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

---



---



---

#### 4bb. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>C. Religieuse</b> (ex. préoccupation de sacrilège, de moralité, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**4c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4cc. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se rassurer, se parler, etc.)**

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>D. De collection, d'accumulation</b> (ex. préoccupation de l'objet à collectionner)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**4d. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4dd. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se rassurer, se parler, etc.)**

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>E. Diverses</b> (ex. besoin de savoir, peur d'égarer des choses, des sons, etc.) <b>Décrivez :</b> _____	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**4e. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4ee. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>F. Diverses</b> (ex. besoin de savoir, peur d'égarer des choses, des sons, etc.) <b>Décrivez :</b> _____ _____	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**4f. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4ff. Face à vos obsessions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

**Compulsions : gestes récurrents**

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>G. De lavage/nettoyage</b> (ex. lavage des mains, nettoyage des objets, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**4g. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4gg. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>H. De vérification</b> (ex. Vérification des portes, que rien ne risque d'arriver aux autres ou à soi, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**4h. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4hh. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se rassurer, se parler, etc.)**

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>I. Rituels de répétition</b> (ex. relire ou réécrire, besoin de répéter des actions, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**4i. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4ii. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler? (ex. se rassurer, se parler, etc.)**

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>J. D'ordre de rangement</b> (ex. placer les choses en ligne droite, dans un ordre précis, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**4j. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4jj. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**4k. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4kk. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**4l. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4ll. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3



**4m. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4mm. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>N. De compter</b> (ex. les marches, les lignes de trottoirs, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**4n. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4nn. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Niveau de souffrance			
<b>O. Diverses</b> (ex. besoin de dire des choses, écouter la TV aux postes pairs se tourner les cheveux, automutilation, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**4o. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**4oo. Face à vos compulsions, est-ce que vous avez trouvé des façons de les contrôler?** (ex. se rassurer, se parler, etc.)

---



---



---

<b>L'anxiété</b>
------------------

**5. Avez-vous déjà eu ou avez-vous présentement fait de l'anxiété?**

	Présence		Niveau de souffrance			
<b>A. Anxiété de séparation*</b>	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

\*Une anxiété excessive concernant la séparation d'avec la maison ou les personnes auxquelles le sujet est attaché (ex. peur lorsque les parents s'absentent de la maison).

**5a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**


---



---



---

**5aa. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
<b>B. Agoraphobie*</b>	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

\* Une anxiété ou un évitement d'endroits ou de situations d'où il pourrait être difficile ou gênant de s'échapper (ex. centre commercial).

**5b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**


---



---



---

**5bb. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\* Une anxiété provoquée par l'exposition à un objet ou une situation spécifique conduisant à un comportement d'évitement (ex. araignée).

**5c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**5cc. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\* Une anxiété provoquée par l'exposition à un certain type de situations sociales ou de situations de performance, conduisant souvent à un comportement d'évitement (ex. parler devant un public).

**5d. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**5dd. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\* Une anxiété de plus de 6 mois concernant des soucis persistants et excessifs.

**5e. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**5ee. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

**La démoralisation et la dépression**

**6. Avez-vous déjà été ou êtes-vous présentement démoralisé?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\* Être découragé, avoir le sentiment que rien ne va s'améliorer. Le sujet continue toutefois de s'alimenter et de dormir normalement.

**6a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**6aa. Face à votre anxiété, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?** (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

**7. Avez-vous souffert ou souffrez-vous présentement de dépression diagnostiquée par le médecin?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**7a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**7aa. Face à votre dépression, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?**  
(ex. prendre une médication, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

**8. Avez-vous déjà souffert ou souffrez-vous présentement d'un trouble bipolaire diagnostiqué par le médecin?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**8a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**8aa. Face à votre trouble bipolaire, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?**  
(ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

### Le trouble déficitaire de l'attention

#### 9. Avez-vous déjà eu ou avez-vous présentement un déficit attentionnel?

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

#### 9a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

---



---



---

#### 9aa. Face à votre inattention, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider? (ex. prendre une médication, se faire une liste de chose à faire, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

#### 9b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

---



---



---

#### 9bb. Face à votre hyperactivité, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler? (ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

#### 9c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

9cc. Face à votre impulsivité, est-ce que vous avez trouvé des façons de la contrôler?  
(ex. se parler, consulter un spécialiste, etc.)

### Les comportements

10. Avez-vous déjà vécu ou vivez-vous présentement de la souffrance dans vos relations avec vos proches à cause de votre comportement?

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

10a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

10aa. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

10b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

10bb. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**10c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**10cc. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**10d. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**10dd. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**E. Importuner**  
(ex. déranger les autres, les



agacer, etc.)	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**10e. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**10ee. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

**11. Avez-vous déjà eu ou vous avez l'impression que vos proches ne vous comprennent pas et est-ce que cela vous occasionne de la souffrance?**

<b>A. Sentiment d'être incompris par les proches</b> (ex. se sentir jugé, mauvaise réaction des autres, etc.)	<b>Présence</b>		<b>Niveau de souffrance</b>			
	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**11a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**11aa. Face à cette incompréhension, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

**12. Avez-vous déjà vécu ou vivez-vous présentement de la souffrance dans vos relations avec les autres à cause de votre comportement?**

	Présence		Niveau de souffrance			
<b>A. Crise de rage, colère</b> (ex. colère démesurée)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**12a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**12aa. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
<b>B. Manipulation</b> (ex. influencer les autres à sa guise)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**12b. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**12bb. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

	Présence		Niveau de souffrance			
<b>C. Provocation</b> (ex. défier les autres)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

**12c. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

12cc. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

12d. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

12dd. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

12e. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?

12ee. Face à votre comportement, est-ce que vous avez trouvé des façons de le contrôler?  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

**13. Avez-vous déjà eu ou avez-vous l'impression que les autres ne vous comprennent pas et cela vous occasionne de la souffrance?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**13a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**13aa. Face à cette incompréhension, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

**14. Avez-vous déjà souffert ou souffrez-vous présentement à cause du SGT de votre frère ou de votre sœur?**

	Présence		Niveau de souffrance			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

**14a. Pourquoi c'était pour vous une source particulière de souffrance?**

---



---



---

**14aa. Face au SGT de votre fratrie, est-ce que vous avez trouvé des façons de vous aider?**  
(ex. se retirer, parler à quelqu'un, etc.)

---



---



---

La scolarité et le milieu du travail
--------------------------------------

15. Avez-vous eu ou avez-vous présentement des difficultés académiques?    Oui    Non

Français	Oui	Non
Lecture	Oui	Non
Écriture	Oui	Non
Orthographe	Oui	Non

Mathématique	Oui	Non
--------------	-----	-----

16. Avez-vous repris une année? \_\_\_\_\_

17. Quel niveau de scolarisation avez-vous? \_\_\_\_\_

18. Que faites-vous comme métier? \_\_\_\_\_

19. Êtes-vous satisfait de votre métier?

Non  
0

Un peu  
1

Plutôt  
2

Beaucoup  
3

La conscience de soi
----------------------

20. Qu'est-ce qui vous a permis d'avoir ce regard intérieur sur vos forces et faiblesses?

---



---



---



---

21. Avez-vous déjà consulté en psychologie pour une thérapie?    Oui    Non

22. Quelle était la durée de la thérapie? \_\_\_\_\_

23. Quel âge aviez-vous? \_\_\_\_\_

Numéro du participant :

Date :

Âge :

Sexe :

**Légende :****Enfant : avant l'âge de 12 ans****Adolescent : entre 12 et 17 ans****Adulte : 18 ans et plus****Le Syndrome Gilles de la Tourette (SGT)**

1. À quel âge votre enfant a-t-il reçu le diagnostic de SGT? \_\_\_\_\_

2. Est-ce que ce diagnostic a déjà été confirmé par le médecin? Oui    Non3. Votre enfant est-il en accord avec ce diagnostic? Oui    Non


---



---



---

**Les TICS**

4. Identifier la fréquence des tics moteurs et vocaux de votre enfant.

Tics moteurs simples	Présence		Fréquence			
<b>A. Tics moteurs simples</b> (ex. clignement d'yeux, grimaces faciales, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Tics moteurs complexes	Présence		Fréquence			
<b>B. Tics moteurs complexes</b> (ex. besoin de toucher, de sentir, de toucher les parties génitales, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Tics vocaux simples	Présence		Fréquence			
<b>C. Tics vocaux simples</b> (ex. reniflement, dérhumement, cris, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

Tics vocaux complexes	Présence		Fréquence			
<b>D. Tics vocaux complexes</b> (ex. imiter des phrases, dire des paroles vulgaires, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

### Les Obsessions-Compulsions

5. Identifier la fréquence des obsessions-compulsions de votre enfant.

#### OBSESSIONS : pensées récurrentes

Obsessions à thème	Présence		Fréquence			
<b>A. Agressif</b> (ex. peur de se faire ou faire du mal, dire des insultes, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

Obsessions à thème	Présence		Fréquence			
<b>B. Sexualité</b> (ex. pensées interdites à propos de la sexualité)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Fréquence			
<b>C. Religieuse</b> (ex. préoccupation avec le sacrilège, la moralité, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Fréquence			
<b>D. De collection, d'accumulation</b> (ex. préoccupation de l'objet à collectionner)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Obsessions à thème	Présence		Fréquence			
<b>E. Diverses</b> (ex. besoin de savoir, peur d'égarer des choses, des sons, etc.) <b>Décrivez :</b> _____	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---



**COMPULSIONS : gestes récurrents**

Compulsions à thème	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>F. De lavage/nettoyage</b> (ex. lavage des mains, nettoyage des objets, etc.)	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

Compulsions à thème	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>G. De vérification</b> (ex. Vérification des portes, que rien ne risque d'arriver aux autres ou à soi, etc.)	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

Compulsions à thème	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>H. Rituels de répétition</b> (ex. relire ou réécrire, besoin de répéter des actions, etc.)	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

Compulsions à thème	Présence		Fréquence			
<b>I. D'ordre de rangement</b> (ex. placer les choses en ligne droite, dans un ordre précis, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Fréquence			
<b>J. De collection</b> (ex. des cartes, des objets, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Fréquence			
<b>K. De toucher</b> (ex. une partie de son corps, du corps de l'autre, un objet, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Fréquence			
<b>L. De sentir</b> (ex. nourriture, déodorant, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Fréquence			
<b>M. De compter</b> (ex. les marches, les lignes de trottoir, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Fréquence			
<b>N. Diverses</b> (ex. besoin de dire des choses, écouter la TV au poste pair, se tourner les cheveux, automutilation, etc.) <b>Décrivez :</b> _____	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

Compulsions à thème	Présence		Fréquence			
<b>O. Diverses</b> (ex. besoin de dire des choses, écouter la TV au poste pair, se tourner les cheveux, automutilation, etc.) <b>Décrivez :</b> _____	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

<b>L'anxiété</b>
------------------

**6. Identifier la fréquence de l'anxiété de votre enfant.**

	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\*Une anxiété excessive concernant la séparation d'avec la maison ou les personnes auxquelles le sujet est attaché (ex. peur lorsque les parents s'absentent de la maison).

---



---



---

	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\* Une anxiété ou un évitement d'endroits ou de situations d'où il pourrait être difficile ou gênant de s'échapper (ex. centre commercial).

---



---



---

	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3

\* Une anxiété provoquée par l'exposition à un objet ou une situation spécifique conduisant à un comportement d'évitement (ex. araignée).

---



---



---

	Présence		Fréquence			
<b>D. Phobie sociale*</b>	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

\* Une anxiété provoquée par l'exposition à un certain type de situations sociales ou de situations de performance, conduisant souvent à un comportement d'évitement (ex. parler devant un public).

---



---



---

	Présence		Fréquence			
<b>E. Anxiété généralisée*</b>	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

\* Une anxiété de plus de 6 mois concernant des soucis persistants et excessifs.

---



---



---

## La démoralisation et la dépression

### 7. Identifier la fréquence de l'état démoralisé de votre enfant.

	Présence		Fréquence			
<b>A. Démoralisé*</b>	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

\* Être découragé, avoir le sentiment que rien ne va s'améliorer. Le sujet continue toutefois de s'alimenter et de dormir normalement.

---



---



---

### 8. Identifier la fréquence de l'état dépressif de votre enfant diagnostiqué par le médecin.

	Présence		Fréquence			
<b>A. Dépression</b>	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

### 9. Identifier la fréquence de l'état bipolaire de votre enfant diagnostiqué par le médecin.

	Présence		Fréquence			
<b>A. Trouble bipolaire</b>	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

<b>Le Trouble déficitaire de l'attention</b>
--

**10. Identifier la fréquence de l'inattention, de l'hyperactivité ou de l'impulsivité de votre enfant.**

	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>A. Inattention</b> (ex. avoir du mal à se concentrer, oublier des détails, etc.)						

---



---



---

	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>B. Hyperactivité</b> (ex. avoir du mal à rester assis, bouger constamment, etc.)						

---



---



---

	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>C. Impulsivité</b> (ex. répondre avant que la question soit totalement posée, agir avant et penser après, etc.)						

---



---



---

## Les comportements

**11. Identifier la fréquence des difficultés relationnelles de votre enfant avec ses proches à cause de ses comportements.**

	Présence		Fréquence			
<b>A. Crise de rage, colère</b> (ex. colère démesurée)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

	Présence		Fréquence			
<b>B. Manipulation</b> (ex. influencer les autres à sa guise)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

	Présence		Fréquence			
<b>C. Provocation</b> (ex. défier les autres)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

	Présence		Fréquence			
<b>D. Grossièreté, agression verbale</b> (ex. dire des injures, menacer les autres, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---



	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>E. Importuner</b> (ex. déranger les autres, les agacer, etc.)						

12. Identifier la fréquence du sentiment d'être incompris par ses proches de votre enfant.

	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>A. Sentiment d'être incompris par les proches</b> (ex. se sentir jugé, mauvaise réaction des autres, etc.)						

13. Identifier la fréquence des difficultés relationnelles de votre enfant avec les autres à cause de ses comportements.

	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>A. Crise de rage, colère</b> (ex. colère démesurée)						

	Présence		Fréquence			
	Enfant	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adolescent	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
	Adulte	Oui ou Non	Nul 0	Un peu 1	Moyen 2	Beaucoup 3
<b>B. Manipulation</b> (ex. influencer les autres à sa guise)						

	Présence		Fréquence			
<b>C. Provocation</b> (ex. défier les autres)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

	Présence		Fréquence			
<b>D. Grossièreté, agression verbale</b> (ex. dire des injures, menacer les autres, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

	Présence		Fréquence			
<b>E. Importuner</b> (ex. déranger les autres, les agacer, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

**14. Identifier la fréquence du sentiment d'être incompris par les autres de votre enfant.**

	Présence		Niveau de souffrance			
<b>A. Sentiment d'être incompris par les autres</b> (ex. se sentir jugé, mauvaise réaction des autres, etc.)	<b>Enfant</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adolescent</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3
	<b>Adulte</b>	Oui ou Non	<b>Nul</b> 0	<b>Un peu</b> 1	<b>Moyen</b> 2	<b>Beaucoup</b> 3

---



---



---

## La scolarité et le milieu du travail

**15. Identifier les difficultés scolaires de votre enfant.**

<b>Français</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>
<b>Lecture</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>
<b>Écriture</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>
<b>Orthographe</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>

	Oui	Non
Mathématique		

**16. A-t-il repris une année scolaire?** \_\_\_\_\_

**17. Quel est le niveau de scolarisation de votre enfant?**

## La conscience de soi

**18. Votre enfant a-t-il conscience de l'impact de son SGT?** **Oui**    **Non**

19. Cet impact est positif ou négatif pour lui? \_\_\_\_\_

20. À quel âge a-t-il eu cette prise de conscience? \_\_\_\_\_

**21. Selon vous, qu'est-ce qui a permis à votre enfant d'avoir ce regard intérieur sur ses forces et ses faiblesses?**

[illegible]

**Appendice C**  
Feuilles d'information et de consentement

## **Feuille d'information**

Je me nomme Line Gascon et je suis en train de compléter mon doctorat Ph.D. auprès de monsieur Pierre Nolin Ph.D. professeur-chercheur de l'université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et madame Francine Lussier Ph.D. du Centre d'Évaluation Neuropsychologique et d'Orientation Pédagogique (CENOP).

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche portant sur le syndrome Gilles de la Tourette (SGT). Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il vous informe également des autres traitements qui sont à votre disposition.

Le formulaire d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Il s'agit d'une étude rétrospective portant sur le syndrome Gilles de la Tourette et des divers troubles associés (tics, trouble obsessionnel-compulsif, trouble déficitaire de l'attention, anxiété, dépression, problèmes sociaux...). Nous sommes désireux de connaître ce que deviennent les enfants, les adolescents et les adultes porteurs de ce syndrome.

Il s'agit d'une entrevue téléphonique semi-dirigée confidentielle d'une durée variant entre 30 et 60 minutes avec madame Line Gascon. Cette rencontre consistera à connaître votre perception sur la souffrance que vous avez pu vivre durant votre enfance, votre adolescence et votre vie adulte.

Nous avons également besoin de la participation d'un membre de votre fratrie pour répondre à une entrevue téléphonique semi-dirigée. Cette rencontre consistera à connaître sa perception sur la souffrance qu'il a pu vivre durant son enfance, son adolescence et sa vie adulte.

Un questionnaire sera envoyé par la poste à un de vos parents pour connaître sa perception sur la quantité des symptômes que vous avez pu vivre durant votre enfance, votre adolescence et votre vie adulte.

Un questionnaire supplémentaire sera envoyé par la poste à un de vos parents pour connaître sa perception sur la quantité des symptômes que le membre de votre fratrie a pu vivre durant son enfance, son adolescence et sa vie adulte.

Si vous désirez participer à ce projet, la discussion téléphonique aura lieu selon votre disponibilité. Un rendez-vous téléphonique sera fixé entre vous et madame Line Gascon.

Les participants auront la chance de faire le point sur leurs évolutions et de partager leurs expériences. Les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine et pourraient aider d'autres personnes atteintes du SGT. Aucun risque psychologique n'est directement encouru chez les participants. Il se peut toutefois qu'ils aient un léger inconfort après l'entrevue téléphonique. Vous pourrez alors rejoindre à tout moment les responsables du présent projet pour des questions supplémentaires, recevoir un soutien psychologique ou toutes autres informations. Madame Line Gascon M.Ps. Doctorante en psychologie 514-858-6484, monsieur Pierre Nolin Ph.D., Professeur chercheur de l'Université du Québec à Trois-Rivières 1-800-365-0922 et madame Francine Lussier Ph.D., Directrice du centre d'évaluation et d'orientation neuropsychologie et d'orientation pédagogique 514-858-6484.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER –08-132-04.01.02 a été émis le 18 février 2008.

Pour toute question ou plainte d'ordre d'éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2136 ou par courrier [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca)

## Formulaire de consentement

### Titre du projet :

Étude rétrospective : Évolution psychologique et cognitive dans le syndrome Gilles de la Tourette.

### Responsable du projet :

Line Gascon M.Ps., Doctorante en psychologie.

Pierre Nolin Ph.D., Directeur de recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Francine Lussier Ph.D., Directrice du centre d'évaluation neuropsychologique et d'orientation pédagogique.

- 1) Le (la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le (la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le (la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude ☐ oui ☐ non

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-08-132-04.01.02 a été émis le 18 février 2008.

Pour toute question ou plainte d'ordre d'éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2136 ou par courrier [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca)

<b>Nom et prénom du sujet</b>	<b>Date de naissance</b>	<b>Numéro de téléphone</b>
Signature du sujet	Date	
Nom du chercheur	Date	Signature