

A decorative graphic on the right side of the page. It features three circles: a large light green circle at the top, a smaller light green circle in the middle, and a large light blue circle at the bottom. Two thin blue lines cross the page diagonally, one from the top-left to the bottom-right, and another from the top-right to the bottom-left, intersecting the circles.

# **Syndrome de Gilles de la Tourette**

Volet sensibilisation des pairs, guide  
d'animation.

Technique d'impact et activités pour sensibiliser les jeunes au syndrome.

Marie-Laurence Brouard, étudiante en éducation spécialisée,  
Sainte-Foy

Hiver 2013

# Table des matières

Introduction.....	p.3
Fiche d'activité.....	p.4-5
Déroulement avec des précisions.....	p.6-7
Questionnaire « préparation avant l'atelier».....	p.8
La technique d'impact.....	p.9
Activité de sensibilisation.....	p.10-11
Le quizz.....	p.12-13
Questionnaire «après l'atelier».....	p.14
Conclusion.....	p.15

## **Introduction**

Voici une mise en contexte pour mieux comprendre l'intention derrière ce volet.

Le syndrome de Gilles la Tourette est difficile à comprendre pour ceux qui vivent avec, alors imaginez ceux qui sont témoins des nombreux tics effectués par la personne Tourette, ils n'y comprennent strictement rien. C'est lorsqu'on ne comprend pas et qu'on ne connaît pas qu'il est facile de critiquer et de juger. Dès qu'il y a un jugement et une opinion d'installer, il est difficile de le faire changer. C'est pour cette raison qu'il faut sensibiliser les pairs à ce syndrome. En étant sensibilisées et en comprenant ce trouble neurologique, les personnes atteintes seront plus facilement intégrées dans la société puisqu'une compréhension sera installée. Les pairs comprendront pourquoi leur copain de classe agit ainsi, ce n'est pas pour les tanner, s'il le pouvait, il ne ferait pas ses bruits ou ses mouvements qui le différencient de tous. L'enfant atteint vivra moins d'anxiété et de pression s'il est accepté dans son environnement, ce qui diminuera ses tics et du même coup soulagera ses pairs, c'est une roue qui tourne.

## **Les besoins**

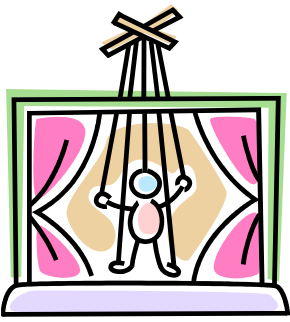
Personne atteinte : - Se faire accepter telle qu'elle est.

Entourage : - Découvrir, connaître et comprendre le syndrome.

## **Objectif**

À la fin de l'atelier, les pairs devraient être sensibilisés au vécu de leur copain de classe.

Ils devraient en savoir davantage sur ce trouble et être en mesure de le verbaliser.



## Syndrome de Gilles de la Tourette, sensibilisation

Lieu et date : \_\_\_\_\_

Durée : Environ 60 minutes

<b>Titre de l'activité :</b> Syndrome de Gilles de la Tourette, sensibilisation
<b>Sujets :</b> L'activité s'adresse principalement à ceux qui côtoient un enfant ayant le syndrome. Les niveaux scolaires visés sont la troisième et quatrième année du primaire.
<b>Contexte d'intervention :</b> L'atelier se déroulera sur les heures de classe, plus précisément dans la classe d'un enfant atteint du syndrome.
<b>Objectif :</b> L'objectif général est de sensibiliser les jeunes aux vécus de leurs copains de classe vivant avec ce trouble.
<b>Déroulement de l'activité :</b> <u>Contenu :</u> L'activité se déroule en grand groupe. La participation et l'entraide sont de mises pour la réussite de l'atelier. Il y aura une technique d'impact comme introduction à l'atelier. Une activité en équipe sera par la suite réalisée et on termine avec un jeu-questionnaire pour faciliter les questions vis-à-vis le syndrome. <u>Invitation à l'activité :</u> Un questionnaire sera remis aux participants une semaine avant l'activité. Ils devront la remplir à la maison avec leurs parents. Voir p. 8 <u>Déroulement :</u> <ol style="list-style-type: none"><li>1) Accueil : Les consignes et le déroulement (05 minutes) Voir p.6</li><li>2) Technique d'impact (10 minutes) Voir p. 9</li><li>3) Activité de sensibilisation (15 minutes) Voir p. 10-11</li><li>4) Retour sur le questionnaire (05 minutes) Voir p. 6</li><li>5) Jeu-questionnaire sur le syndrome (15 minutes) Voir p. 12-13</li><li>6) Remise d'un dépliant pour information aux parents (02 minutes) Voir p.7</li><li>7) Évaluation et conclusion (10 minutes) Voir p.7 et 14</li></ol> <p>*Pour plus d'informations aller voir les pages indiquées.</p> <u>Matériel :</u> - Technique d'impact : quatre bandeaux, quatre feuilles -Activité de sensibilisation : Quatre feuilles / une par équipe, bouchons, bandeaux -Jeu-questionnaire : Projecteur, ordinateur, PowerPoint - Dépliants pour chaque élève

-Feuilles d'évaluation pour tous.

Échéancier : L'intervenant devra prendre connaissance du guide et s'informer sur le syndrome de Gilles de la Tourette. Il devra s'assurer d'avoir fait les reproductions nécessaires à son animation.

Tâches : -Lire le guide de l'animateur

-S'informer sur le syndrome

- Imprimer les questionnaires « préparation avant l'atelier » et « après l'atelier ».

-Prendre connaissance de la technique d'impact et de l'activité de sensibilisation

- Visualiser le PowerPoint

-Préparer le matériel nécessaire

**Évaluation** : À la fin de l'atelier, les élèves auront à remplir un questionnaire d'appréciation et nommer ce qu'ils ont apprécié ou ce qu'ils n'ont pas apprécié. Voir p.14

### Consultation de site internet avant l'animation

Avant l'animation, je conseille fortement de visiter le site de l'association québécoise du syndrome de Gilles de la Tourette. Le syndrome est bien verbalisé, toutes les informations pour une bonne compréhension sont présentes. C'est à partir de ce site que j'ai créé mon atelier.

-Association québécoise du syndrome de Gilles de la Tourette : <http://www.aqst.com/>

Vous pouvez également faire une recherche internet pour avoir de plus amples informations. L'important c'est d'être bien informé pour pouvoir répondre aux questionnements des enfants.

## **Le déroulement avec des précisions**

### Accueil

Se présenter et décrire ce que nous venons faire aujourd'hui avec eux.

### Les consignes

Voici les consignes qui pourraient être mises en place avant l'animation de l'atelier.

- 1) Le respect
- 2) Attendre son tour de parole
- 3) Lever la main
- 4) Écouter l'autre
- 5) Participer

Les consignes sont mises en place pour encadrer et diriger l'activité.

### Le déroulement

Faire référence à la fiche résumée et expliquer le déroulement de l'activité, ne pas nommer la technique d'impact, il s'agit d'une prise de conscience.

### Technique d'impact

Se référer à la fiche « Technique d'impact ».

### Activité de sensibilisation

Se référer à la fiche « activité de sensibilisation ».

### Retour sur le questionnaire

Faire une courte discussion avec les élèves sur le questionnaire qu'ils ont rempli, il s'agit de l'introduction au jeu-questionnaire qui va suivre. Demander à des volontaires de nous dire ce qu'ils ont écrit à différentes questions.

### Jeu-questionnaire

Suivre les diapositives et amener des informations complémentaires. Répondre aux questions des participants.

### Remise d'un dépliant

La remise du dépliant permet de faire de la sensibilisation auprès des parents. Ceux-ci pourront échanger avec leurs enfants sur ce qu'ils ont vu ou appris lors de l'atelier. Le dépliant se situe à la fin du document.

### Évaluation

Distribuer le questionnaire « après l'atelier » au groupe. Laisser un moment pour répondre puis ramasser les feuilles. Elles permettront de voir ce qui est à garder ou à modifier pour l'atelier.

### Conclusion

Les remercier de leurs écoute et de leurs participations. Leurs souhaiter une belle fin de journée.

# Syndrome de Gilles de la Tourette

Prénom et nom : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

## Questionnaire

### Préparation avant l'atelier

Bonjour, chers parents, dans quelques jours votre enfant vivra un atelier de sensibilisation sur le syndrome de Gilles de la Tourette. Afin de bien le préparer, on lui demande de remplir ce questionnaire du meilleur de ses connaissances. Merci de votre collaboration.

1) Qu'est-ce que je connais sur le syndrome?

---

---

---

2) Est-ce que j'ai des préjugés (une opinion toute faite)?

---

---

---

3) Est-ce que je veux en apprendre d'avantage, oui ou non, et pourquoi?

Oui :

---

---

Non :

---

---

4) Deux questions que je me pose sur le syndrome.

---

---

---





## La technique d'impact

**Matériel nécessaire :** quatre bandeaux, quatre feuilles

La technique d'impact a pour but de faire comprendre que les tics sont spontanés et qu'ils sont difficiles à contrôler.

- 1) On choisit au hasard quatre enfants dans la classe, on les appellera les « cobayes ».
- 2) On place les « cobayes » en ligne devant le groupe, les mains dans le dos et un bandeau sur les yeux.
- 3) On choisit quatre autres enfants qui vont observer une personne à l'avant de la classe, on va les appeler les observateurs.
- 4) On se place derrière les « cobayes ». À tour de rôle, on chatouille les hanches.
- 5) On demande aux observateurs de décrire les comportements observés.
- 6) On demande aux « cobayes » de décrire comment ils se sont sentis.
- 7) On explique la technique au groupe.

- Explication : Les tics sont le centre du syndrome, c'est ce qui caractérise ceux qui sont atteints. Lorsqu'on a chatouillé les hanches, des gestes ou paroles spontanés ont été faits ou dits. Les gens qui ont le syndrome ne contrôlent pas ou ont peu de contrôle sur leurs tics, ils sont spontanés. Même avec toute la volonté du monde, le corps contrôle la tête.

\*Faire des liens avec les réponses des enfants.



## Activité de sensibilisation

**Matériel nécessaire** : quatre feuilles/ une par équipe, trois bandeaux, trois paires de bouchons,

Le but de cette activité est de faire réaliser au groupe toute l'énergie que l'enfant ayant le syndrome peut déployer pour demeurer concentrée à une tâche et tenter d'oublier ses tics.

La classe est divisée en quatre équipes entre quatre et six enfants. Selon la liste ci-dessous, on donne aucun ou quatre handicaps à chacune des équipes. L'équipe qui n'a pas de handicaps représente une personne sans syndrome. Les autres équipes représentent une personne ayant le syndrome, plus il y a de handicaps, plus que le syndrome est sévère. Une série de consignes sera dictée par l'animateur, l'objectif est d'accomplir les consignes dans le laps de temps demandé. L'équipe n'ayant aucun handicap réussira probablement mieux que celles qui ont des handicaps. Normalement, plus qu'il y a d'handicap, plus il sera difficile d'accomplir la tâche demandée.

- 1) Faire les équipes et distribuer les handicapés \*Ne pas expliquer le but de l'activité.

Première équipe : Aucun handicap

Deuxième équipe : un enfant avec les yeux bandés, un enfant avec des bouchons dans les oreilles

Troisième équipe : un enfant avec des bouchons dans les oreilles, enfant avec les yeux bandés, un enfant qui frappe dans ses mains tout le temps

Quatrième équipe : un enfant avec des bouchons dans les oreilles, un enfant avec les yeux bandés, un enfant qui frappe dans ses mains tout le temps, un enfant qui saute sur sa chaise

- 2) Distribuer une feuille à chaque équipe et faire sortir les crayons de couleur

- 3) Dictée les consignes et le temps alloué

-Chaque membre doit écrire son nom (45 secondes)

- Chaque membre doit écrire son repas favori (1 minute)

-Chaque membre doit dessiner un soleil de couleur différente (50 secondes)

-Chaque membre doit écrire un chiffre d'appréciation de l'activité (30 secondes)

- 4) Ramasser les feuilles
- 5) Demander aux jeunes comment ils ont trouvé l'expérience.
- 6) Expliquer le but de l'activité

Explication :

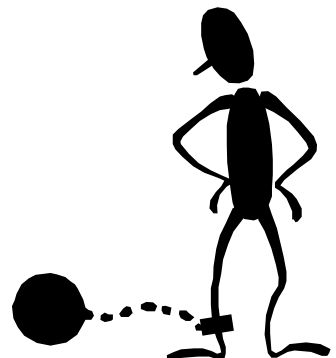
L'équipe qui n'avait pas de handicap représentait une personne sans syndrome.

Les autres équipes représentaient une personne ayant le syndrome, plus il y avait de handicaps, plus que le syndrome est sévère.

Vous vous êtes mis dans la peau d'une personne atteinte, vous comprenez maintenant toute l'énergie qu'elle doit déployer pour demeurer concentrée à une tâche. Quand la personne demeure concentrée longtemps et qu'elle contrôle ses tics, des fois elle explose, elle a besoin de faire sortir le surplus.

Pendant, l'exercice, je suis sûre que vous ayez senti la colère montée ou encore le désespoir, c'est ce que doit contrôler chaque jour votre camarade de classe. La colère de ne pas pouvoir contrôler ses tics, de ne pas demeurer concentrer, le désespoir de rien pouvoir changer quand il explose.

\*Faire des liens avec les feuilles des équipes, démontrer que l'équipe sans handicap a mieux réussi que les autres et ainsi de suite. Si le contraire se produit, démontrer toute la volonté que mettent les personnes atteintes pour bien réussir.





## Le jeu-questionnaire : Information complémentaire sur le syndrome

\*Le power point est sur le CD ci-joint.

But : Faire découvrir le syndrome et permettre un échange entre les enfants. C'est un moyen qui va faciliter le questionnement, à travers les jeux-questionnaires, il sera simple de répondre aux questions des enfants.

**Première question** : Les tics sont contagieux, je peux les attraper!

Réponse : Faux

Explication : Les tics tout comme le syndrome ne sont pas contagieux. C'est un trouble neurologique qui est là depuis la naissance.

Exemple pour permettre une meilleure compréhension. Est-ce que les personnes qui portent des lunettes sont contagieuses, est-ce qu'à notre tour on peut avoir des troubles de visions, en étant en contact avec eux? Non.

**Deuxième question** : Nommez-moi un tic qu'une personne pourrait avoir.

Réponses : Diverses réponses peut-être possible, sauter, frapper dans les mains, cligner des yeux etc.

Explication :

Qu'est-ce qu'un tic? <sup>1</sup>

Un tic c'est des mouvements involontaires et spontanés causés par un trouble neurologique. Ils peuvent survenir à tout moment. Il y a deux sortes de tics, les tics simples et complexes.

- Les tics simples

Moteurs : Cligner des yeux, grimacés Sonores : Renifler, se racler la gorge

- Les tics complexes

---

<sup>1</sup> Source : <http://www.aqst.com/index.php/syndrome-de-la-tourette/definition/le-syndrome>

Moteurs : Sauter, tourné sur soi-même  
Sonores : Prononcer des mots hors contexte, répéter un mot qu'on vient d'entendre

L'anxiété, la fatigue et l'excitation peuvent augmenter les tics.

Les tics peuvent survenir plusieurs fois par jour ou par intermittence sur une semaine ou d'un an.

**Troisième question :** Les tics peuvent être contrôlés.

Réponse : Vrai

Explication : Certaines personnes sont en mesure de contrôler leurs tics. Ils peuvent retenir un tic pendant quelques minutes ou heures. Il leur faut beaucoup de volonté. Après une longue période de contrôle, il est normal que la personne aille une crise de tics.

Pour vous mettre dans sa peau.

La prochaine fois que vous irez éternuer, tentez de vous retenir. Est-ce difficile? Avez-vous réussi?

Les personnes peuvent aller s'isoler pour faire sortir le surplus de tics.

**Quatrième question :** Que pourriez-vous faire pour aider votre collègue de classe?

Réponse :

- Ne réagissez pas aux tics de votre camarade, ils font partie de lui, tout comme la personne qui porte des lunettes.
- On n'imites pas les tics.
- On peut l'accompagner en dehors de la classe, dans ses déplacements s'il le désire.
- On peut l'aider lorsqu'il a besoin d'aide. Exemple : emmener ses livres.

**Important :** Emmener la classe à normaliser le syndrome. Faire découvrir l'élève aux autres au-delà des tics, ses qualités, ses forces, ce qu'il aime. Avant d'être une personne Tourette, il est une personne à part entière.



# Syndrome de Gilles de la Tourette

Prénom et nom : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

## Questionnaire

### Après l'atelier

Tu viens de vivre un atelier de sensibilisation sur le syndrome de Gilles de la Tourette. Voici un petit questionnaire pour voir ce que tu as appris et ce que tu as aimé.

1) Ce que j'ai appris sur le syndrome.

---

---

---

2) Ce que j'ai aimé de l'atelier.

---

---

---

3) Ce que je n'ai pas aimé de l'atelier.

---

---

---

4) Une note sur 10. 1 étant je n'ai pas aimé et 10 étant j'ai adoré.

---

5) Il y a-t-il autres choses que tu aimerais me dire?

---

---

---



## Conclusion

À la suite de l'animation de l'atelier, on devrait constater chez les élèves une vision différente du syndrome, puisque les activités proposées placent les participants dans la peau d'une personne Tourette. Les exemples concrets qui font des liens entre les événements de la vie de tous les jours et des caractéristiques du syndrome aident à rendre compréhensible le contenu théorique. Cet atelier pourrait être adapté pour un groupe d'intervenant qui suit une formation sur ce trouble neurologique.

## Médiagraphies

### Site internet

- *Association québécoise du syndrome de Gilles de la Tourette*, <http://www.aqst.com/>, 14 mars 2013, web

### Livres

- 1) LECLERC Julie, FORGET Jacques, P.O'CONNOR Kieron, *Quand le corps fait à sa tête*, Éditions Multimondes, Québec, 2008
- 2) LANDRY Martine, *Syndrome Gilles de la Tourette Chroniques de Martine Landry*, Association québécoise du Syndrome Gilles de la Tourette