Apprendre et enseigner aujourd'hui

Revue du Conseil pédagogique interdisciplinaire du Québec



Un élève « tourette » a-t-il sa place au soleil?

Marcel Bissonnette, fils, Ph. D.

Volume 13, numéro 1, automne 2023

Intelligence artificielle et technologie : perspectives et défis actuels en éducation

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1107546ar DOI: https://doi.org/10.7202/1107546ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Conseil pédagogique interdisciplinaire du Québec

ISSN

1927-3215 (imprimé) 1927-3223 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Bissonnette, M. (2023). Un élève « tourette » a-t-il sa place au soleil ? Apprendre et enseigner aujourd'hui, 13(1), 62–65. https://doi.org/10.7202/1107546ar

Résumé de l'article

« Téo a tenu à ajouter ces quelques mots, dédiés à tous les enfants souffrant du syndrome Gilles de la Tourette : " n'essayez pas de vous retenir, c'est trop fatigant. » (Drôle de plume, Témoignage sur le SGT, 2017)

Tous droits réservés © Conseil pédagogique interdisciplinaire du Québec, 2023

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/



Un élève « tourette » a-t-il sa place au soleil?

« Être stable, c'est être stable dans le mouvement. » (Agus, 2010)



MARCEL BISSONNETTE FILS, Ph. D.

Marcel Bissonnette fils est professeur agrégé au département de psychopédagogie et d'andragogie à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université

Du secondaire à l'Université, la formation pratique en FLS, internationale et autochtone l'amènent vers une formation néo-culturelle créditée. Ses étudiants des 2e et 3e cycles bénéficient de son expertise scientifique fondée sur ses pratiques enseignantes et ses activités liées aux stages. Son adhésion au CRIFPE et au CPIQ lui érige un pont entre la pédagogie active et la recherche. Il défend les droits à l'éducation égalitaire des élèves ayant le syndrome Gilles de la Tourette.

«Téo a tenu à ajouter ces quelques mots, dédiés à tous les enfants souffrant du syndrome Gilles de la Tourette: "n'essayez pas de vous retenir, c'est trop fatigant. » (Drôle de plume, Témoignage sur le SGT, 2017)

epuis trois décennies, le contexte socio-politique du Québec, en exergue d'une démographie croissante de la diversité, suscite l'entreprise d'une démarche réflexive, portée sur l'observation d'un changement en amont d'un cliché, non plus monochrome de la salle de classe. À l'heure actuelle, les contingents d'un groupe d'élèves nous forcent à revoir les critères de sa formation. L'âge, l'origine, la langue première, la religion, la cellule familiale et l'expérience existentielle de chacun mènent au constat que la classe d'aujourd'hui n'est plus composée que d'élèves, mais bien d'«individus».

La réforme scolaire, entamée au Québec au début des années 2000, marque un tournant dans la façon d'éduquer et notamment dans la mission d'instruire, de socialiser et de qualifier. «Grâce à un collectif d'environ 500 personnes issues du milieu scolaire, pour la plupart des enseignants et enseignantes et fruit d'un long processus, le Programme de formation de l'école québécoise (PFÉQ) est un reflet des plus récentes études faites dans le domaine de l'éducation et de l'apprentissage basées sur les plus récentes découvertes scientifiques menées dans les domaines de la psychologie cognitive et de la neuroscience.» (PFÉQ, Préscolaire, Primaire, 2001)

Le courant de pensée de cette réforme de l'éducation grandement influencé par les socioconstructivistes. Entre autres, la diversité et l'inclusion nous amènent à percevoir les conflits cognitifs comme une stratégie au profit d'un apprentissage social et affluant vers un microcosme académique, désireux de répondre aux intérêts et aux besoins de sa communauté.

La salle de classe n'est-elle pas l'espace où déjà les enfants, et tous les enfants, «entreprennent la construction d'une vision du monde »? (PFÉQ, Préscolaire, Primaire, 2001)

Les fondements d'un humaniste manifeste de l'éducation ne viendraient-ils pas en renfort à «la confiance qu'a l'adulte en la capacité de chaque enfant à développer tout son potentiel?» (Programme éducatif (Les fondements théoriques) Éducatout, 2022)

Cet environnement particulier, la salle de classe, rassemble des personnes apprenantes dont l'ADN portant le code génétique de son historicité. Les élèves dits «à risques», entre autres ces enfants atteints du syndrome Gilles de la Tourette (SGT), y trouvent-ils leur place? Ceux-là et celles-là, pour qui le cri d'espoir des parents, à bout de souffle, n'a pas d'écho!

Le SGT est un trouble neurodéveloppemental complexe caractérisé par des tics. Il apparaît vers l'âge de six ans. Le TDAH (trouble déficitaire de l'attention) et le TOC (trouble obsessionnel-compulsif) y sont souvent associés de même que le trouble d'opposition. La gestion des élèves dépend donc à la fois de la sévérité des tics et des troubles associés. L'approche se doit d'être personnalisée selon les symptômes des sujets touchés. Certains tics sont discrets, légers, comme un clignement des yeux ou un toussotement tout à fait acceptable socialement. Mais d'autres tics sont impossibles à ignorer, comme le sautillement, les tapes, des bruits de chiens ou des grossièretés et des insultes. Si on demande à ces élèves de rester assis en silence, on leur demande l'impossible, car les manifestations ne répondent à aucune forme de contrôle.

En outre, elles sont souvent perçues, à tort, comme des troubles de comportement, ce qui portera préjudice au cours du cheminement scolaire et professionnel, et soumettra la personne à des interventions inadaptées.

Psychologues, pédiatres, psychiatres ou neurologues sont impliqués dans le diagnostic et le traitement du SGT, selon les besoins de chacun. La thérapie comportementale des tics est fortement recommandée et peut se faire dès l'âge de neuf ans. Il serait prioritaire de former les psychologues scolaires à cette approche.

La médication pour les tics, réservée aux conditions les plus graves, doit être l'exception. À noter que les psychostimulants, parfois nécessaires pour le TDAH, ne sont pas contre-indiqués dans le SGT. Ils peuvent même souvent diminuer les tics.

Un enfant peut attendre jusqu'à la fin de sa 5e année de primaire avant de recevoir son diagnostic, ce qui représente six (6) ans pendant lesquelles on le réprimande et on lui demande d'agir d'une façon qui lui est neurologiquement impossible. On l'isole, alors qu'il a besoin d'apprendre à reconnaître les codes sociaux, et on le change d'école quand la direction en a assez. Ces enfants ne connaissent pas la même enfance que les autres de leur âge, car leurs incapacités sont mal jugées, mal aidées et mal soutenues.

Il n'est pas si rare de voir ces enfants «déscolarisés», c'est-à-dire que l'école informe les parents que leur enfant devra être scolarisé à la maison, puisqu'elle n'a pas les « ressources » pour gérer l'enfant et ce, même si ces enfants ont généralement un niveau d'intelligence qui se compare à la moyenne des enfants de leur âge. Un des parents devrait alors arrêter de travailler pour scolariser son enfant? Ce qui est alarmant, c'est qu'au début des années 70, on évinçait les élèves ayant le SGT des écoles, sous prétexte que les manifestations «apparentes» saisissaient les autres élèves et compromettaient l'établissement d'un environnement propice l'apprentissage. Pourtant, la spontanéité naturelle dont les enfants sont porteurs n'imposerait-t-elle pas une démarche réflexive en lien à la préoccupation qui, sans contrefait, se destinerait davantage à la tolérance des adultes et... des autres?

Dans la vie d'un enfant entre sept (7) et onze (11) ans, il s'en passe des choses! C'est la durée du cheminement presque complet de l'école primaire, du service de garde, du transport scolaire, des camps de jours, etc. C'est aussi le délai habituel avant de pouvoir obtenir un diagnostic du SGT. Pourtant, nous savons que le repérage rapide des besoins particuliers qu'un enfant peut avoir à cet âge est extrêmement important pour son succès scolaire et son développement.

Personne ici ne blâme les membres du personnel scolaire, qui sont dévoués à leurs élèves. Mais les enseignants et les enseignantes n'ont pas la formation qui leur permettrait de bien encadrer l'enfant ayant le SGT. Et s'y ajoutent plusieurs élèves comportant différentes difficultés dans leur classe.

Le SGT est peu abordé ou absent de la formation initiale des maîtres, probablement pour plusieurs raisons, mais principalement parce qu'il ne fait pas explicitement partie des codes pouvant être attribués à ces personnes apprenantes par le ministère de l'Éducation.

Trop brièvement, cette thématique est abordée et vise à sensibiliser les étudiant.e.s en enseignement et, plus particulièrement, celles et ceux inscrits en adaptation scolaire, aux diverses réalités pouvant être vécues par les élèves HDAA, ainsi qu'aux interventions larges pouvant être ciblées pour ces élèves.

Comprenons que la formation initiale ne peut explorer l'ensemble des nomenclatures diagnostiques, dont la pertinence du curriculum ne rejoint pas les compétences professionnelles à développer chez nos étudiant.e.s.

Toutefois, la sensibilité des futur.e.s enseignant.e.s à prendre en compte les besoins particuliers de ces élèves (et des autres élèves) lorsqu'un diagnostic est connu, et de se renseigner sur les diverses facettes du dit diagnostic pourraient contribuer à une vision plus «étendue» des élèves ciblés et à envisager des éléments de différenciation pédagogique où les adaptations pourraient les soutenir dans leurs apprentissages.

différenciation pédagogique (l'enseignement dans une classe inclusive) implique de répondre aux besoins de tous les élèves de la classe. Heureusement, ces besoins sont beaucoup plus similaires que différents: la sécurité, l'appartenance, l'autonomie, la compétence ou le plaisir en sont de bons exemples. Toutefois, les élèves concernés se sentent souvent frustrés à l'école dans leurs besoins fondamentaux parce qu'ils sont «différents». En s'assurant qu'on ne les exclut pas et qu'on ne les punit pas pour des comportements sur lesquels ils n'ont pas de contrôle, des leviers consistent à sensibiliser toute la classe à cette différence et à trouver ensemble des moyens pour que les manifestations ne soient plus un obstacle, mais partie prenante du paysage coloré de la classe. Asseoir l'élève en avant de la classe et avoir un code pour lui dire de se remettre à la tâche; structurer

l'enseignement pour offrir différentes façons d'apprendre en groupe, seul, en dyade ou en petites équipes permet de réduire la pression ressentie par l'élève ayant le SGT. L'engager dans des sports aide à canaliser l'hyperactivité et augmenter son estime de soi. Tous les élèves doivent apprendre à s'entraider, à s'écouter, à se pardonner et à relever des défis avec des personnes qui ne sont pas comme elles. C'est dans des relations authentiques où aucun élève de la classe n'est rejeté que l'apprentissage est garant d'un climat aux couleurs de l'harmonie et de la sécurité.

Dans les recherches en sciences de l'éducation, l'importance d'accorder plus de place à la voix des élèves, comme Téo, est de plus en plus reconnue. Mieux comprendre leurs expériences scolaires permet de reconnaître l'élève dans tout ce qu'il est, plutôt que de nous limiter à son rôle d'apprenant. Pour les élèves qui vivent des difficultés scolaires, les écouter permet également de reconnaître leur expérience et de mieux comprendre ce qui les aide plutôt que de nous arrêter aux difficultés qu'ils vivent en lien avec un diagnostic. Pour faire entendre leur voix, on doit réfléchir aux espaces que l'on crée pour permettre le partage de leur expérience en sachant qu'elle sera accueillie avec ouverture. On doit également réfléchir avec eux, aux manières de diffuser leurs «maux» afin de permettre aux autres acteurs et actrices scolaires de mieux comprendre leur réalité.

Cet article se rallie au choc des idées de collègues attachées département chercheures, au psychopédagogie et d'andragogie à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université de Montréal: Marie-Ève Boisvert, Mélanie Paré et Nathalie Trépanier. Leur générosité et leurs intérêts connexes soutiennent l'épanouissement des élèves à besoins particuliers. Mentionnons la collaboration du Dr Yves Dion, psychiatre retraité, personne-ressource dans les causes du SGT.

Je voudrais aussi saluer la bienveillance et la disponibilité de madame Nathalie Pételle, directrice générale de l'Association québécoise du syndrome Gilles de la Tourette (AQST), en collaboration avec un groupe de parents, grands-parents et proches de personnes ayant le SGT et fiers membres de l'AQST, au combat des droits relevant de la dignité humaine.

En définitive, «s'il y a quelque chose de stable en éducation, c'est bien le changement!» (Archambault, Chouinard, 2022)

Références

Agus, M. (2010). Quand le requin dort. Babelio. Éd. Liana Levi. EAN: 9782253161721

CHU Sainte-Justine. (2010). Syndrome Gilles de la Tourette. Dépliant destiné aux parents pour mieux comprendre et vivre avec un enfant atteint du syndrome www.chu-sainte-justine.org Drôle de plume, Témoignage sur le SGT, 2017 www.droledeplume.fr > temoignage-sur-le-syndrome

Éducatout. (2022). Programme éducatif - Les fondements théoriques www.educatout.com , edu-conseils , coaching

MEQ. (2001). Programme de formation de l'école québécoise, Préscolaire, Primaire)
Leclerc, J., Veilleux, A., Bourguignon, L., Labrecque, D. (2020). Portrait des pratiques éducatives et des perceptions du soutien à la réussite des élèves ayant le syndrome de Gilles de la Tourette. Revue canadienne de santé mentale. Publié par Canadian Periodical for Community Studies Inc. Communautaire, vol. 39, no 4.

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

Leclerc, J., Forget J. et O'Connor, K. P. (2008). Quand le corps fait à sa tête. Le syndrome Gilles de la Tourette. Québec: Éditions Multimondes. ISBN 978-2-89544-131-1

Payer, M., Veilleux, A., Leclerc, J. (2019). État des connaissances du tourette en milieu Scolaire: difficultés, attitudes et intervention. The present state of knowledge of tourette in School setting: difficulties, attitudes and Interventions. Revue québécoise de psychologie. Vol. 40, No 3.