

QUESTIONS FLASH

La fratrie de l'enfant TDAH

O. REVOL

Service de Neuropsychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital neurologique Pierre-Wertheimer, Hospices civils de Lyon, BRON.

La fratrie d'un enfant porteur de TDAH¹ est confrontée à un curieux paradoxe. Ce frère turbulent, qui coupe la parole, plombe l'ambiance et déborde d'énergie présenterait un handicap ?

C'est pourtant le message que le médecin doit transmettre à la famille de l'enfant agité pour éviter les malentendus et restaurer une cohabitation harmonieuse.

Le TDAH : une maladie chronique à repérer rapidement

Classée dans le DSM 5² parmi les troubles du développement, le TDAH est une affection chronique fréquente (5 % des enfants), qui associe à des degrés divers trois types de symptômes : hyperactivité motrice, déficit d'attention et impulsivité (**tableau I**).

TDAH Trouble Déficit d'Attention avec ou sans Hyperactivité
<ul style="list-style-type: none"> • Une triade syndromique <ul style="list-style-type: none"> - hyperactivité - déficit d'attention - impulsivité • Des symptômes moins connus <ul style="list-style-type: none"> - intolérance aux frustrations - procrastination

TABLEAU I.

Des recommandations récentes de la Haute Autorité de santé (HAS) insistent sur le rôle du médecin de premier recours dans le repérage précoce du TDAH (**tableau II**). L'enjeu est d'importance car le retentissement du TDAH sur son environnement est plus délétère que d'autres maladies infantiles [1].

Le médecin de premier recours, un acteur clé dans le repérage (HAS, 2015)

- Par sa connaissance de l'enfant, le médecin de premier recours (le médecin généraliste, le pédiatre), est l'interlocuteur de confiance pour la famille.
- Lors d'une ou de plusieurs consultations, le médecin va étayer les hypothèses et éventuellement établir un prédiagnostic de TDAH en s'intéressant à la souffrance de l'enfant, son contexte social, son processus d'apprentissage et ses relations au sein de la famille.

TABLEAU II.

L'enfant TDAH dans sa fratrie, comme un paratonnerre... (fig. 1)

1. Un impact familial souvent péjoratif

L'enfant porteur de TDAH est difficile à supporter pour l'entourage. Une étude originale confirme cette impression clinique³. L'ambiance familiale serait perturbée dans 79 % des cas, et 2/3 des fratries estiment que la cohabitation avec un frère TDAH est difficile. Pire, cette constatation dépasse le cadre des simples conflits fraternels, car 40 % des frères et sœurs se déclarent également inquiets pour leurs parents.

Ce retentissement est majeur dans les formes combinées, lorsque l'hyperactivité, l'impulsivité et l'inattention sont

associées. Chaque syndrome est alors une source potentielle de désagréments et stigmatise l'enfant, affublé de casquettes peu gratifiantes. L'hyperactivité est épuisante, et l'enfant est considéré comme "bruyant" (*noisy sibling*⁴). L'inattention rend ses réactions "imprévisibles" (*unpredictable sibling*) tandis que l'impulsivité déclenche beaucoup "d'agacement" (*annoying sibling*).

Ces trois caractéristiques altèrent la qualité des relations fraternelles, qui sont plus souvent conflictuelles que chaleureuses.

2. Des manifestations spécifiques

Les frères et sœurs de TDAH présentent les symptômes décrits dans les fratries d'enfant malade (troubles de l'humeur, anxiété...), auxquels s'ajoutent des spécificités liées aux caractéristiques du TDAH. On retrouve des conflits familiaux plus sévères que dans les autres maladies chroniques. Les frères et sœurs présentent plus de difficultés



FIG. 1: Comme un paratonnerre...

1 Trouble Déficit d'Attention avec Hyperactivité.

2 Diagnostic and Statistic Manual. 5^e édition, 2013.

3 Étude EMPATHIE : décrire et évaluer le retentissement du TDAH des enfants d'âge scolaire sur la fratrie et les parents, sur 126 enfants TDAH de 6 à 18 ans, dont 86 % de garçons.

4 Le mot anglais *sibling* n'a pas de traduction et qui signifie à la fois "frère" et/ou "sœur".

scolaires car l'ambiance à la maison est peu studieuse [2].

Dans tous les cas, les relations fraternelles sont chaotiques, épuisantes, imprévisibles, avec des réactions de colère et de jalousie. Les frères et sœurs supportent mal que l'atmosphère familiale soit tributaire du TDAH (*"C'est lui qui décide de l'ambiance"*), et ils se plaignent de ne pas oser recevoir leurs copains.

Les récriminations de la fratrie sont teintées de reproches. Le frère ou la sœur reproche à l'enfant TDAH son impulsivité, aux parents leur laxisme, et se reproche à lui-même son incapacité à contenir les débordements.

Le retentissement du TDAH sur la fratrie est bien établi. Son intensité dépend du tempérament des enfants, de la capacité parentale à s'adapter et de certains facteurs propres à la maladie. La comorbidité avec un trouble oppositionnel avec provocation (TOP) aggrave le tableau clinique et amplifie son retentissement. Le comportement opposant met le feu aux poudres et augmente l'intensité des conflits.

La place dans la fratrie semble être un facteur aggravant quand l'enfant TDAH est l'aîné. Les plus jeunes risquent d'imiter les comportements perturbateurs. Leur jalousie est plus intense car l'aîné sollicite plus encore l'attention parentale.

Mais avoir un frère ou une sœur TDAH n'est pas toujours délétère.

3. Un impact positif

Peu d'études rapportent un éventuel impact positif sur la fratrie. Kendall

et al. [3] évoquent l'aspect valorisant pour les plus jeunes lorsqu'il leur est demandé de prendre soin de l'aîné. Ce rôle protecteur serait une source de maturité et une motivation pour simplifier la vie des parents.

Le meilleur facteur d'apaisement est lié à la qualité de l'accompagnement de la famille.

Rôle du pédiatre : conseils ordinaires pour gérer un frère ou une sœur "extraordinaire"⁵

Face à l'explosivité des situations, la guidance familiale est fondamentale. Des prises en charge formalisées comme les groupes d'entraînement de parents⁶ sont des outils précieux, mais réservés à certains centres spécialisés. Au quotidien, la mission du pédiatre est triple : informer, guider et orienter.

>>> **Informer** la famille et la fratrie sur les caractéristiques du TDAH. En rappelant, schéma à l'appui, qu'il s'agit d'un dysfonctionnement neurologique : *"Ton frère est comme une formule 1 qui a toutes les options, sauf les freins..."*

>>> **Guider** en proposant des stratégies pour apaiser l'ambiance [4]. Utiliser la famille comme "cothérapeute" permet d'inverser la tendance : *"Ton frère ne le fait pas exprès... Il doit juste apprendre à canaliser son énergie. Tu peux l'aider..."* Des conseils simples pour apprendre à contrôler l'impulsivité sont souvent efficaces⁷.

>>> Orienter le patient vers une équipe spécialisée dans le TDAH, si un traitement doit être discuté. Sans négliger les autres formes d'accompagnement qui

doivent être associées au médicament (psychothérapie, psychomotricité...). Et proposer un soutien psychologique au frère ou à la sœur qui semble en difficulté.

Conclusions

Avoir un frère ou une sœur TDAH est un exercice compliqué, qui devient tolérable dès que cette particularité est expliquée, le plus sereinement possible. Le calme est contagieux...

Le médecin doit savoir dévoiler la face cachée du TDAH. Et si le handicap de leur frère (sœur) était une chance ? Une chance pour eux, qui ont appris – dans la douleur – à gérer l'ingérable. Une chance pour lui si toute la famille l'aide à transformer cette énergie – excessive certes, mais créative et renouvelable – en une force subtile.

*"Tout ce que nous connaissons de grand nous vient des nerveux. Ce sont eux qui ont fondé les religions et composé les chefs-d'œuvre. Jamais le monde ne saura tout ce qu'il leur doit, et surtout ce qu'eux ont souffert pour le lui donner..."*⁸

Bibliographie

1. DE BERGEYCK H. La fratrie d'enfants TDAH. Mémoire neuropsychologie. UCL, Bruxelles, 2009.
2. COGHILL D *et al.* Impact of attention-deficit/hyperactivity disorder on the patient and family: results from a European survey. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 2008;2:1-15.
3. KENDALL J. Sibling accounts of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Family Process*, 1999;38:117-136.
4. Revol O. On se calme. JC Lattès, 2013, 265 p.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

⁵ "Amazing sibling".

⁶ Méthode Barkley, importée par Marie-Claude Sayag, à l'hôpital Robert-Debré.

⁷ "Stop, think and go", "Time out"...

⁸ Marcel Proust, 1919. *À la recherche du temps perdu*.

QUESTIONS FLASH

“Conflits sans faim” L’adolescente anorexique : quelles conséquences pour la fratrie ?

O. REVOL

Service de Neuropsychopathologie de l’Enfant et de l’Adolescent, Hôpital neurologique Pierre-Wertheimer, Hospices civils de Lyon, BRON.

Vivre avec une sœur anorexique est une épreuve douloureuse. L’anorexie mentale est une maladie angoissante et culpabilisante pour l’entourage. Pourtant, les frères et sœurs des jeunes anorexiques ont été longtemps ignorés par les pédo-psychiatres, quand la tendance était de stigmatiser les familles et de préconiser l’isolement.

Des publications récentes [1] insistent sur l’importance d’accompagner les frères et sœurs, voire de les mobiliser en tant qu’acteurs de la prise en charge.

L’anorexie : une affection complexe

Cette conduite de restriction alimentaire volontaire, responsable d’un amaigrissement et d’une aménorrhée, concerne des filles de plus en plus jeunes. Elle débute souvent de façon insidieuse, chez une enfant sans problèmes apparents (ni parents à problèmes!).

Le diagnostic est fréquemment retardé, car certaines caractéristiques de l’anorexie mentale sont rassurantes et valorisantes pour la famille (bons résultats scolaires, pratique sportive intensive, rareté des conduites à risque...). De fait, la maladie avance masquée, et les frères et sœurs sont

souvent les premiers à remarquer les modifications du comportement alimentaire.

Des causes multiples et intriquées

L’origine de l’anorexie mentale est mal définie, et associée à des degrés divers des facteurs prédisposants (génétiques, biologiques), des facteurs précipitants (puberté, traumatisme, séjour à l’étranger, régime...) et des facteurs perpétuants (rôle de la dénutrition, impact familial).

Il est logique de penser qu’à un moment donné la perte de poids devient une solution à un mal-être individuel et/ou familial dont personne n’avait conscience.

En donnant à l’adolescente l’illusion d’une autonomie dont elle se sent totalement incapable, la maladie répond à son sentiment d’insécurité, et règle (temporairement) son problème d’estime de soi.

Il n’est donc pas étonnant que la situation reste figée tant que la place de la maladie dans la dynamique familiale n’est pas abordée [2].

Des relations fraternelles affectées

La palette d’expériences émotionnelles repérées dans la fratrie est variée et semblable aux autres affections chroniques : angoisse, culpabilité, rancœur, jalousie, conflits de loyauté...

Mais dans le cas de l’anorexie, la sévérité de la maladie et son impact particulièrement violent sur les parents incitent les frères et sœurs à mettre en place rapidement des stratégies adaptatives originales, décrites par Solange Cook-Darzens [3] : L’enfant “autruche”

fuit la vie familiale et fait “comme si de rien n’était”, le “kangourou” protège, le “tigre” se confronte et critique, l’enfant “parfait” tente de renarcissiser toute la famille et enfin, chacun à leur manière, le “rebelle” et l’enfant “malade” se rappellent au bon souvenir de leurs parents (**tableau I**).

- L’enfant autruche
- L’enfant rhinocéros
- L’enfant kangourou, ou pseudo-parent
- L’enfant parfait
- L’enfant rebelle
- L’enfant malade

TABLEAU I : Anorexie de l’adolescente : retentissement sur la fratrie (Cook-Darzens S. Approche familiale des troubles du comportement alimentaire, 2014).

Des informations pertinentes

L’impact de l’anorexie sur la fratrie est joliment illustré au travers de témoignages éloquentes colligés dans un document belge d’information [4].

Les enfants évoquent sans détour un “bouleversement de la vie familiale”, des émotions trop fortes et invivables, un sentiment d’impuissance et la gêne que suscitent les moqueries.

La même brochure propose à la fratrie une information objective, qui devient le premier temps de la prise en charge.

Trouver les mots justes permet d’éviter les malentendus (“*ta sœur ne souhaite pas te blesser, mais son état de dénutrition l’empêche de raisonner normalement*”), de déculpabiliser (“*tu n’es pas responsable, même si tu l’as su avant tes parents...*”) et de mobiliser des frères et sœurs qui peuvent devenir des alliés dans la prise en charge (“*tu as le droit de ne pas tout accepter et de lui poser des limites claires*”) (**tableau II**).

- Personne n'est responsable de l'anorexie : ni ta sœur, ni tes parents, ni toi... C'est une vraie maladie dont les causes sont multiples.
- La maladie peut s'aggraver malgré tes efforts.
- Elle ne souhaite pas te blesser.
- Ta sœur ne guérira pas du jour au lendemain...
- Ta mission n'est pas de soigner ta sœur.
- Son comportement désagréable est dû à sa maladie.
- Ne mélange pas ta sœur et sa maladie.
- Ta vie continue. Ne te prive pas de loisirs, elle se sentirait coupable.
- Reste optimiste. J'ai connu beaucoup de jeunes filles anorexiques qui vont bien...

TABLEAU II : Ce que la fratrie doit savoir (Simon Y. Guide pour la fratrie d'un enfant souffrant d'un trouble alimentaire, 2010).

Conclusion

Informé, soutenu et guidé, la fratrie permet à chaque enfant de se préserver psychologiquement. Intégrer les frères et sœurs dans la prise en charge est sans doute un élément clé de la résilience. L'enjeu est de restaurer des liens fraternels sains et d'éviter l'épuisement qui menace dangereusement les familles confrontées à ces "histoires sans faim".

Bibliographie

1. NOËL L, DE MAYNADIER L. La fratrie de l'enfant anorexique. *Arch Pédi*, 2014;21(10).

2. REVOL O. J'ai un ado mais je me soigne. J'ai Lu, Bien-être, 2013. 284 p.
3. COOK-DARZENS S. Approche familiale des troubles du comportement alimentaire. Eres, 2014. 412 p.
4. SIMON Y. Guide pour la fratrie d'un enfant souffrant d'un trouble alimentaire. Recherche-Action Fonds Houtman, MIATA, 2010

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.