

# Le décès d'un jumeau : quelle place pour chacun ?

---

DR FLORENCE FLAMEIN - PÉDIATRE

BERTILLE SERGENT - PSYCHOLOGUE



# La gémellité dans les représentations

---

- Relation gémellaire, une fascination universelle
- En latin, le terme est *geminus*, *gemini* :  
Ce qui constitue une paire
- « *Vopiscus* » : prénom donné au jumeau survivant  
Signifie : « celui qui a deux âmes »



Jumeau Venavi du Togo

# La gémellité dans les représentations

---

- Question de l'identité, problématique centrale de la gémellité
- A qui ressemble t il ? Fonde son identité
- Construction particulière chez les jumeaux : le "même" omniprésent. Singularité vs couple gémellaire, entité « les jumeaux »

Dès la naissance les jumeaux se définissent l'un par rapport à l'autre...



# La gémellité dans les représentations

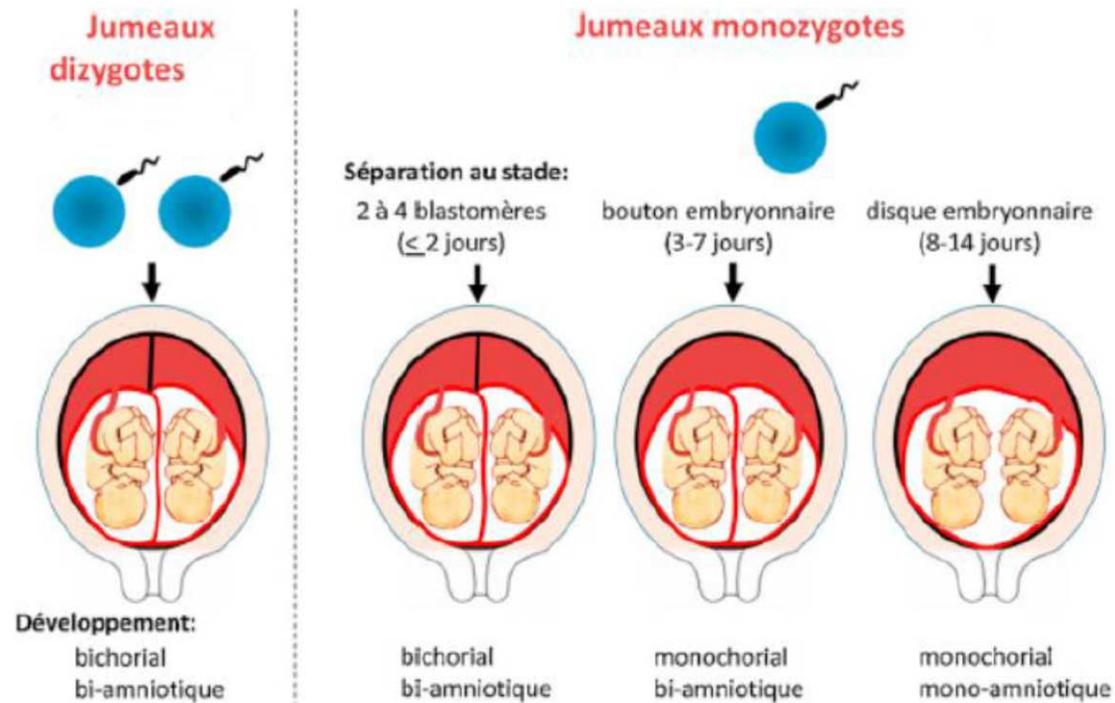
---

- Un lien privilégié
- Une origine commune :
  - ont grandi et vécu ensemble dans le même utérus durant les mois de la grossesse
  - voire même sont issus des mêmes gamètes !



# La gémellité dans les représentations

Chorionicité des grossesses gémellaires (Image de Nathalie C. Lambert)



Parmi les grossesses bichorales, 90% sont dizygotes et 10% monozygotes

# La gémellité dans les représentations

---

- Dans la gémellité où le semblable occupe une place prépondérante  
> c'est bien souvent la différence qui va permettre de fonder l'identité.

*« J'avais un frère jumeau...Nous nous ressemblions tellement que, l'un de nous étant mort à la naissance, je n'ai jamais pu savoir si c'était lui ou moi... ».* M.Twain

- Importance des démarches (traces mémorielles, prénom etc.) : posent les fondations de l'identité de chacun
- Enjeu pour les parents mais aussi pour l'enfant vivant

# La gémellité durant la grossesse

---

- Grossesse = période sensible
  - Adaptations plus complexes lors d'une grossesse multiple :
    - préoccupations autour du dégémelliser ou gémelliser
    - psychologiquement + difficile (M. Robin, M. Bydlowski, F. Cahen (1991)) : oscillations entre unité indivisible vs nécessité de les distinguer (différences de comportements).
- >> d'une certaine façon choisir l'un c'est laisser l'autre >> cette question sera au cœur du deuil d'un jumeau

# Mortalité périnatale et grossesses gémellaires

---

- Grossesses + surveillées cliniquement et échographiquement (/15 jours si monochoriale car risque de STT)
- Sur l'ensemble des naissances : taux de prématurité des grossesses gémellaires de 42,7 % au lieu de 6,3 % pour les enfants uniques (risque multiplié par 7 environ) (*données HAS*)
- Risque d'un poids de naissance <2500g multiplié par 9 (*données HAS*)
- Risque plus élevé de complications néonatales (en lien notamment avec la prématurité / RCIU)

# Lorsqu'un jumeau décède au cours de la grossesse

---

## Mort Fœtale In Utero et Interruption Sélective de Grossesse

- Depuis 2002, si accouchement au-delà de 15 SA : certificat médical d'accouchement
- Implique le recueil d'un corps constitué et d'un sexe identifiable
- Un acte d'enfant né sans vie peut ensuite être établi
- Permet l'enregistrement dans livret de famille (nom de famille depuis le 1<sup>er</sup> mars 2022)  
SI les parents le souhaitent

>> Grossesses gémellaires : c'est le terme de l'accouchement qui compte et non le terme du décès.

# Lorsqu'un jumeau décède au cours de la grossesse

---

- Objectif : soutenir le besoin parental d'une reconnaissance de l'identité de leur bébé décédé
- Pose les bases du deuil périnatal : reconnaissance de l'existence du jumeau décédé, de son identité = possibilité de cheminer dans son deuil
- Limite de la loi :

*foetus papyracé* : il n'y a pas de « décomposition » du fœtus décédé, mais une forme de momification, parfois il n'en reste « rien »

*« Désolé mais il n'est pas identifiable »*

# Lorsqu'un jumeau décède au cours de la grossesse

---

Un niveau psychique cela implique un triple processus :

- Faire le deuil de la grossesse et des ses « rêveries »
- Faire le deuil du prodige de la gémellité / couple si particulier /renoncer à la complémentarité du double
- Faire le deuil de l'un de ses bébés

# Lorsqu'un jumeau décède au cours de la grossesse

---

La violence de la situation :

- Durant toute la fin de la grossesse la mère portera dans son ventre un enfant mort et un enfant vivant

- Processus de vie et processus de mort se superposent dans le corps de la mère :

*« l'effraction traumatique que constitue le fait de fabriquer la vie et porter la mort en même temps atteint les limites de l'impensable pour certaines mères : le vivant grandit au côté d'un mort qu'il maintient présent » MJ Soubieux*

# Lorsqu'un jumeau décède au cours de la grossesse

---

- Peur d'évoquer le bébé mort, crainte qu'il ne « contamine » le vivant
  - Identification à ce que peut ressentir l'enfant vivant / l'horreur de grandir à côté d'un mort
- >> offrir un espace de parole pour permettre de verbaliser l'effroi, d'évoquer le jumeau décédé, de s'autoriser à rêver le vivant, se préparer à l'accouchement...

# Lorsqu'un jumeau décède au cours de la grossesse

---

- Très souvent : mécanismes de défense = clivage (n'évoquent pas le bébé décédé)
  - > Aborder la question (votre capacité à entendre) et s'ajuster (si résistance ne pas forcer)
- Craintes de décès de l'enfant vivant peuvent sidérer les représentations = difficulté à investir le bébé vivant le temps de la grossesse
  - > Cela ne présume pas forcément de l'investissement futur
- Quelquefois, le jumeau vivant peut aussi ramener la mère vers la vie pour ce qu'il est et non pour ce qu'il évoque

# Lorsqu'un jumeau décède au cours de la grossesse

---

## L'accouchement

- Peut apporter un soulagement transitoire (normal!)
- Pas de pratique codifiée pour la question de la présentation du fœtus : anticiper, en parler avec les parents et leur laisser le temps aux parents > être au plus près de leurs besoins.
- Nécessité d'être délicat mais honnête et « dire les choses » : « *il ne sera pas beau* »
- S'autoriser à être créatif
- La question des rituels : importance ++ MAIS être à l'écoute des parents

*« Elle (la mère) était focalisée sur la jumelle décédée, alors que nous transférions en réanimation la 2<sup>ème</sup>, qui n'allait pas bien. J'essayais de lui donner des informations, mais elle l'avait en peau à peau et ne m'écoutait pas. »*

# Lorsqu'un jumeau décède au cours de la grossesse

---

Post partum :

- Emotions contradictoires et conflit de loyauté : bébé vivant /émotions positives vs bébé décédé / deuil et tristesse

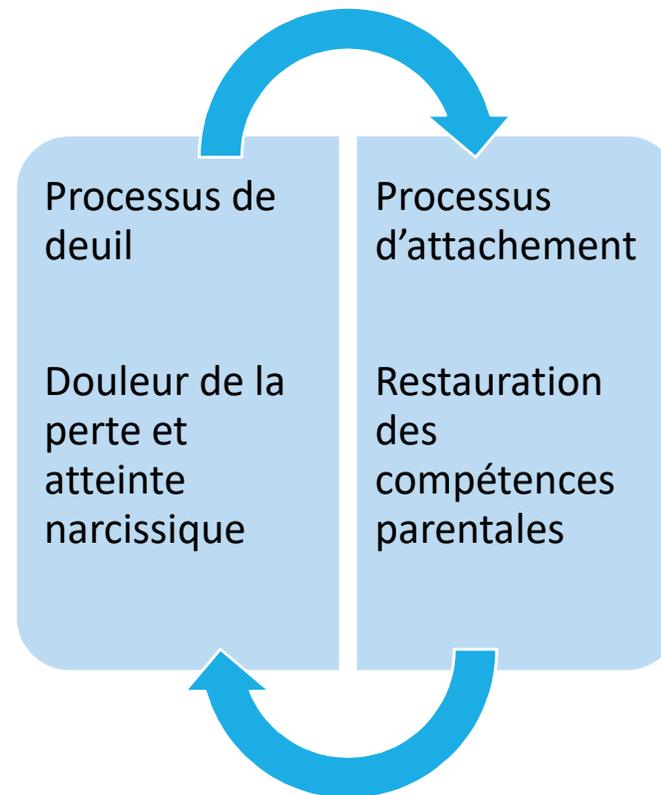
*La mère est en proie à une double culpabilité : celle de penser au mort vis-à-vis du vivant et celle de penser au vivant vis-à-vis du mort. MJ Soubieux*

>> Travail des équipes : soutenir cette conflictualité, afin d'aider *simultanément* les processus de perte et les processus d'attachement.

# Lorsqu'un jumeau décède au cours de la grossesse

---

L'intention étant, que ces deux processus se déroulent ensemble, dans un va et vient permanent



# Lorsqu'un jumeau décède au cours de la grossesse

---

- Douleur de la perte d'un jumeau en période périnatale aussi intense que celle d'un singleton (M. Cuisinier 1996)
- L'entourage familial et les équipes soignantes ont tendances à ne pas reconnaître la réalité de ce deuil du fait que l'autre jumeau est en vie (E. Bryan 2002)
- Beaucoup de parents peuvent s'entendre dire : « il vous en reste au moins un »

# Lorsqu'un jumeau décède après la naissance

---

Décès d'un jumeau dans le cadre d'un projet limitation de traitements :

- Souvent besoin de revoir les médecins à distance pour se rassurer d'avoir « fait le bon choix » (encore plus lorsque si l'enfant vivant va bien)
- Reposer du réel aide à cheminer dans l'acceptation

*« Reprise avec les parents de l'histoire de Camille, décédée en période néonatale, avant la sortie d'Emilie à domicile. »*

# Particularité du deuil périnatal gémeillaire

---

- Les angoisses des parents autour de l'oubli, redouté ordinairement à la suite d'un décès périnatal, est ici parfois à l'inverse impossible

*« Avec la mort d'un des jumeaux, l'image du disparu ne se dissipe pas. Elle est entretenue par l'enfant vivant qui prête son visage à celui qui manque » MJ.*

Soubieux

- Le deuil de l'enfant décédé et le travail d'identité de l'enfant vivant se font en synergie

>> tricoter une place à chacun / parler du bébé décédé

# Particularité du deuil périnatal gémellaire

---

- Crainte fréquente d'un sentiment de manque insurmontable que devra vivre le jumeau esseulé

- Incertitudes et projections

*« jeu en consultation « bébé malade » »*

- Attention à ce que nous renvoyons aux parents au risque d'être déterministe (prophéties auto réalisatrices) !

*« elle ne s'en remettra pas »*

# Particularité du deuil périnatal gémellaire

---

- Quand / Pourquoi / Comment en parler au jumeau vivant

*« Anna ne connaît pas son histoire ? »*

- Une place pour chacun

*« Gabriel au pays des rêves »*

Pas de place vs toute la place

*« Nolan veut son jumeau décédé »*