



La Société
Marcé
Francophone

La perte périnatale d'un jumeau

Quels enjeux? Pour quel accompagnement?

Dr Benoît Bayle, psychiatre

Président SMF 2020-2022

**CESRSMP, EPS Barthélémy-Durand,
Etampes**

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>





La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>





La Société
Marcé
Francophone

Perdre un jumeau à l'aube de la vie.

QUELS ENJEUX ?

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>





La Société
Marcé
Francophone

Perdre un jumeau à l'aube de la vie.

UNE COMPLEXITÉ PLURIELLE

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>



Un parcours semé d'embûches

- Un fort potentiel traumatologique-psychique.
- Porter un enfant mort in utero.
- L'épreuve de la prématurité.
- Un entourage familial et social parfois hostile.
- Des enjeux transgénérationnels possibles.
- Des professionnels qui ne sont pas toujours formés, voire maladroits.
- Des parents, un enfant en vie, en souffrance.
- Des risques psychiques pour toute la famille...

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Des circonstances diverses

- Mort « naturelle » de l'un des jumeaux in utero à des termes variables (« foetus papyracé »; début/fin de grossesse, etc.). Mort accidentelle (cordon) / provoquée.
- Interruption Sélective de Grossesse (pathologie d'un jumeau).
- Syndrome transfuseur-transfusé (STT).
- Réduction embryonnaire d'une grossesse multiple après PMA (foetus « sain »).
- Décès d'un jumeau après la naissance, prématurée ou non.
- Fécondation multiple d'embryons en PMA (17 embryons fécondés; plusieurs tentatives, à l'état frais puis congelé ; 3 implantés; 2 qui se développent et l'un meurt ou 1 seul qui se développe).

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Avec des enjeux spécifiques...

- Devoir décider de la mort du jumeau malade ou « de trop ».
- Poursuivre sa grossesse avec un bébé mort dans le ventre.
- Avoir eu un parcours de PMA.
- Accoucher prématurément (parfois dans des circonstances où on a frôlé soi-même la mort).
- Accompagner son enfant prématuré.
- Etc.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>





La Société
Marcé
Francophone

Perdre un jumeau à l'aube de la vie.

LA PRÉMATURITÉ: UN RISQUE NON NÉGLIGEABLE

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



L'épreuve de la prématurité

- Prématurité = accouchement avant 37 semaines révolues.
- 7% pour les grossesses singletons; presque 1 grossesse gémellaire sur 2.
- Un risque vital allant de < 5% à > 50% selon le degré de prématurité
- Un risque de séquelle également variable.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Prématurité, mortalité, risque de séquelles

Âge Gestationnel (s+ j)	Fréquence	Mortalité	Séquelles
33 - 36+6 Prématurité moyenne 30.000 enfants par an	80%	< 5%	< 5%
27 - 32 + 6 Grande prématurité 7.000 enfants par an	1% des naissances	de 20 à 40%	de 10 à 20%
< 27 Très grande prématurité	nc*	> 50%	nc*

*nc : non connu

D'après le guide de surveillance de la grossesse de l'ANDEM

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Exemples de séquelles en cas de grande prématurité

- A court terme, risque :
 - Cérébral (hémorragie intraventriculaire, leucomalacie)
 - Pulmonaire (lié au défaut de surfactant)
 - Digestif (entérocolite ulcéro-nécrosante –rare)
- A plus long terme:
 - 40 %, troubles neuro-moteurs mineurs
 - 10% déficit mental global; troubles d'apprentissage spécifiques
 - 20% difficultés comportementales (intolérance à la frustration, opposition, inhibition, gestion des émotions)
 - IMC (5 à 10% des grands prématurés)

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Parentalité et prématurité

- Frustration, déception de n'avoir pu mener la grossesse à terme
- Entrée en relation avec le bébé + difficile
- Aspect particulier du bébé grand prématuré
- Soignants jugés plus compétents pour s'occuper du bébé
- Stress d'une médicalisation intensive pour son bébé
- Peur de la perte du bébé en vie

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Une épreuve, voire un traumatisme pour le bébé

- Des soins en réanimation néonatale éprouvants (intubation, postures douloureuses, prélèvements sanguins multiples, nutrition par sonde naso-gastrique, univers sonore bruyant, lumière intense).
- Une prise de conscience et des efforts majeurs dans ce domaine (programme NIDCAP, etc.).
- Des conséquences toutefois possibles (troubles de l'oralité; SSPT)

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pédiatrique

<http://www.marce-francophone.fr/>





La Société
Marcé
Francophone

Perdre un jumeau à l'aube de la vie.

DES RISQUES PSYCHOLOGIQUES POUR LES PARENTS ?

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



La perte périnatale d'un jumeau: un événement à potentiel psycho-traumatique

- Annonce de la grossesse gémellaire. Crainte et fierté.
- Découverte d'un problème pour l'un des jumeaux.
- Poursuite de la grossesse avec la menace de la mort avant terme ou autour de la naissance. Sentiment de porter/donner la mort.
- Eventuelles interventions médicales (STT).
- Constat de la mort du bébé. Parfois, mort in utero de l'un des jumeaux et nécessité de poursuivre la grossesse avec un bébé mort et un bébé en vie.
- Crainte de perdre l'enfant en vie (cf. prématurité).

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Illustration clinique

L'annonce de la mort du jumeau

« Après avoir consulté notre dossier, le professeur pratiqua une échographie. La sonde tomba tout de suite sur le deuxième jumeau : "La grossesse est interrompue. Décès sur J2." NON ce n'était pas possible ! Il ne peut pas être mort ! Pourquoi ? À ce moment précis de ma vie, je sus que quelque chose en moi était mort. Mon cœur de mère se brisa en mille morceaux. Voyant ma réaction le professeur me dit alors : "Vous passez d'une grossesse gémellaire à une grossesse simple." Je crus devenir folle à cet instant. Et il continua : "Vous savez les jumeaux, c'est une grossesse à risque, il y a plus de complications et puis cela donne beaucoup de travail. Il ne faut pas pleurer. Son corps va se papyracer, s'aplatir et à terme, il n'y aura plus rien." J'avais envie de hurler, de crier ma rage. Mais je n'ai versé que des larmes en silence. Je le regardais, mes yeux embués de larmes. Concernant la petite fille, il n'y avait pas de risque d'après lui. Des médecins prenaient ses mesures. Tout allait très bien pour elle. Le diagnostic posé, le professeur nous laissa là avec une dame qui semblait désolée. Mon époux avait demandé si nous pouvions rester quelques instants dans une salle pour souffler avant de reprendre la route. Alors, seuls, nous avons éclaté en sanglots. » (BB, Nathalie et Rémi, *PJAV*, p. 131-132)

Les étapes du deuil périnatal (1)

- **Le choc**
 - Dénier de la perte du bébé
 - Sentiment d'irréalité
 - Confusion
 - Sensation d'être encore enceinte; que le bébé bouge
- **La révolte**
 - Colère, pleurs, cris
 - Recherche d'un coupable; blâme de soi ou d'autrui
 - Recherche de la cause
 - Sentiment d'injustice
- **La désorganisation**
 - Chagrin, souffrance, solitude
 - Frustration, jalousie envers les autres parents
 - Impuissance, culpabilité
 - Nostalgie, remémoration

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Les étapes du deuil périnatal (2)

- **Le désespoir**
 - Prise de conscience de la perte
 - Tristesse, repli sur soi
 - Symptôme dépressifs, idées suicidaires
 - Insomnie, baisse d'appétit; difficultés à se concentrer
- **L'adaptation**
 - Recherche de soutien auprès de l'entourage
 - Retour du goût de vivre (et du désir d'avoir un enfant)
 - Sens donné à la perte

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Perturbations fréquentes lors d'un deuil (J. Jacques, 1998)

Sur le plan physique	Sur le plan cognitif	Sur le plan affectif	Sur le plan comportemental
Fatigue Étourdissements Maux de tête Hypertension Faiblesse musculaire Tension musculaire Hypersensibilité aux bruits Constipation ou diarrhée Diminution de l'appétit Augmentation de l'appétit Tremblements Vision brouillée Palpitations Sudation excessive Impression de vide abdominal Contraction dans la gorge ou la poitrine Assèchement dans la région laryngée	Absence de goût de vivre Concentration difficile Confusion Doute et incrédulité État de choc Négation de la réalité Hallucinations visuelles Hallucinations auditives Impression de la présence du défunt Inquiétude Identification Idéalisation Regrets Souvenirs	Tristesse Colère, agressivité Angoisse, anxiété, rage Amertume Frustration Ennui Peur Trahison Culpabilité Insécurité Solitude Soulagement Ambivalence	Soupirs Pleurs Repli sur soi Hyperactivité Apathie Propension à la toxicomanie Distraction Évitement des symboles du disparu ou attachement à ces symboles Impatience Hostilité Automatisme Rêves, cauchemars Recherche de l'être disparu Troubles de sommeil Verbalisation excessive

Spécificités du deuil périnatal d'un jumeau

- Pleurer son enfant disparu et prendre soin du jumeau en vie.
- Passer de l'attente de deux enfants à la survie d'un seul.
- Gérer émotionnellement et matériellement les éventuelles complications médicales (prématurité, ...).
- Gérer les aspects matériels (achats en double, etc.) qui rappellent la perte d'un des jumeaux.
- Faire face aux jugements des autres (« Il vous en reste un, ... ! »).
- S'autoriser à ressentir de la joie avec l'enfant vivant.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



- « Journal d'une interruption sélective de grossesse », par Soizic Beauchard (1001 bébés, érès, 2015)

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Le deuil complexe persistant (adulte)

- A. La personne a perdu par décès un de ses proches.
- B. Depuis le décès, au moins un des symptômes, ressenti la plupart des jours, à un degré significatif, depuis au moins 12 mois après la mort chez l'adulte :
 - 1. Fort désir/besoin persistant concernant le défunt.
 - 2. Peine intense et douleur émotionnelle en réponse à la mort.
 - 3. Préoccupation à propos du défunt.
 - 4. Préoccupation à propos des circonstances du décès.
- C. Depuis le décès, au moins 6 symptômes, ressentis la plupart des jours, à un degré significatif, persistant depuis au moins 12 mois:
 - *Détresse réactionnelle à la mort*
 - 1. Difficulté marquée à accepter le décès.
 - 2. Incrédulité ou torpeur émotionnelle à propos de la perte.
 - 3. Difficultés causées par le rappel de souvenirs positifs concernant le défunt.
 - 4. Amertume ou colère en lien avec la perte.
 - 5. Évaluation inadaptée de soi-même par rapport au défunt ou à son décès (p. ex. auto-accusation).
 - 6. Évitement excessif de ce qui rappelle la perte.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>



Le deuil complexe persistant (2) -DSM5

– *Rupture sociale/identitaire*

- 7. Désir de mourir afin d'être avec le défunt.
 - 8. Difficulté à faire confiance à d'autres individus depuis le décès.
 - 9. Sentiment de solitude ou d'être détaché des autres personnes depuis le décès.
 - 10. Sentiment que la vie n'a plus de sens ou est vide sans le défunt, ou croyance que l'on ne peut pas fonctionner sans le défunt.
 - 11. Confusion au sujet de son rôle dans la vie, ou sentiment de perte d'une partie de son identité (p. ex. penser qu'une partie de soi est morte avec le défunt).
 - 12. Difficulté ou réticence à maintenir des intérêts depuis la perte ou à se projeter dans le futur (p. ex. amitiés, activités).
- D. La perturbation cause une détresse cliniquement significative ou un retentissement significatif dans les domaines sociaux, professionnels ou dans d'autres domaines importants.
 - E. La réaction de deuil est hors de proportion ou en contradiction avec les normes adaptées à la culture, la religion ou l'âge.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>



Le syndrome de stress post-traumatique

- Evènements à potentialité psycho-traumatique: confrontation à la mort d'autrui, menace pour sa propre vie.
- Reviviscences diurnes de l'évènement (flashback).
- Cauchemars en lien avec l'évènement.
- Evitements des situations rappelant l'évènement.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé
<http://www.marce-francophone.fr/>



L'état dépressif caractérisé

- Etat permanent de tristesse et/ou de perte de motivation et d'intérêt > 2 semaines.
- Troubles du sommeil, de l'appétit.
- Sentiment d'être nul ou sans valeur; culpabilité.
- Fatigue. Difficultés de concentration.
- Idées suicidaires.
- Souffrance et/ou gêne significative.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé
<http://www.marce-francophone.fr/>



Les troubles de l'usage de substance

- Tabac
- Alcool
- Toxiques

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pédiatrique
<http://www.marce-francophone.fr/>



Intérêt d'un accompagnement adapté

- Association de parents en deuil
- Groupes de parole thérapeutiques
- Psychologue, psychiatre
- Importance de l'évaluation
- Soutien psychologique
- Apport des traitements médicamenteux
- PEC spécialisée psychotraumatique (EMDR, TCC, etc.)

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>



Poursuivre la grossesse avec un jumeau mort. Illustration clinique.

18 mois plus tard...

Régine (réduction embryonnaire sur grossesse de triplet) se montre indifférente à tout ce qui l'entoure et manifeste des signes de dépression. « Elle ne peut ni se réjouir de la future naissance, ni manifester la peine pour celui qu'elle a perdu », explique la psychologue qui l'accompagne. Elle accouche de deux petites filles. Dix-huit mois plus tard, angoissée, ne pouvant se livrer à son entourage qui ne la comprend pas, elle confie à la psychologue le sentiment qui l'obsède, un sentiment de perte à l'égard du « bébé » qui n'est pas là. « Elle est persuadée que l' "enfant" disparu était aussi une fille, qui envahit constamment ses rêves et sa vie quotidienne. Quand elle donne à manger à ses deux enfants, elle pense à nourrir le troisième. Si elle achète des vêtements, Régine s'arrête juste à temps avant d'en choisir pour une autre fille. Il y a une perception quotidienne illusoire de la présence de cet enfant, perception qui s'est manifestée dès la naissance de ses filles ». Au fil des entretiens, Régine s'interroge sur le sens de cette mort qui la plonge dans un état de douloureuse culpabilité. « C'est moi qui ai pris la décision de la mort d'un futur enfant innocent, qui n'avait ni infirmité ni malformation, mais qui était en trop »*, affirme-t-elle...

*Flis-Trève M., Elles veulent un enfant, Albin Michel, 1998, p. 103-121



La Société
Marcé
Francophone

Perdre un jumeau à l'aube de la vie.

DES RISQUES PSYCHOLOGIQUES POUR LE JUMENTEAU SURVIVANT?

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Psychologie de la gémellité perdue.

- Des difficultés psychologiques peuvent survenir.
- Attention de prendre en compte l'ensemble du contexte (décès in utero/post-partum; âge du jumeau décédé; prématurité; deuil compliqué des parents; décès gardé secret; etc.).
- Et les facteurs de confusion possible...

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Q. préalable: Le jumeau en vie a-t-il connu le jumeau mort?

- Cf. sensorialité et perception fœtale
- DC du jumeau
 - avant 4 mois de grossesse = a priori, pas de perception possible de la mort du jumeau.
 - à partir du 3^{ème} trimestre de grossesse = traces perceptivo-sensorielles et mnésiques vraisemblablement possible
- Attention: la maturité des récepteurs ne signifie pas la fonctionnalité des voies perceptivo-sensorielles.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Les difficultés observées

- Culpabilité
- Difficultés identitaires
- Nostalgie et quête du jumeau disparu
- Sentiment/Psychopathologie de la survivance

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



La culpabilité

- Sentiment d'être responsable de la mort de l'autre jumeau
- Henry qui rêve « qu'il a tué un homme et qu'il ne sait pas comment se débarrasser du corps » (Austermann, p. 143).
- Laetitia ne comprend pas pourquoi elle a survécue, et s'accuse d'avoir tué *in utero* sa sœur jumelle. Là aussi, sa grand-mère lui a expliqué enfant que sa jumelle « était morte parce que son frère se servait le premier en oxygène, puis c'était elle, et du coup, il ne restait plus rien pour sa sœur... »

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Nathalie (Bayle, 2013, p. 201-204)

Perd son frère jumeau à la naissance, quelques heures après l'accouchement prématuré à 29 semaines de grossesse d'une grossesse gémellaire passée inaperçue

- Enfance plutôt heureuse. A l'adolescence, ressent « un mal être assez profond, un vide intérieur impossible à combler ». « J'ai le sentiment de me sentir coupable d'être là comme si je ressentais le besoin de m'excuser de vivre... et je ne comprends pas. Je ne me sens pas à ma place, j'ai d'ailleurs du mal à m'en trouver une, j'ai une envie d'être ailleurs sans pouvoir déterminer où... »
- « Le véritable déclic se fait lorsque j'entends une chanson du dernier album d'Emmanuel Moire intitulée "*Sois tranquille*"... À l'écoute des paroles, c'est un véritable choc car j'entends mon frère qui me parle. Il est là, je l'entends, je le retrouve, je le sens, il me serre dans ses bras. Je pleure tout ce que je peux pleurer. Ce qui résonne le plus en moi est d'entendre, "*Sois tranquille, tout va bien*", "*Sois tranquille, j'en ai besoin*", "*JE SUIS LÀ*"... Je ressens une très vive douleur qui hurle à l'intérieur, une multitude de cris qui résonne. »

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Justine

Perte prénatale à 3 mois de grossesse (Bayle, p. 193-195)

- « Je n'ai pas vraiment été surprise quand ma mère me l'a annoncé vers l'âge de onze ou douze ans », explique-t-elle, « mais ça m'a aidé à mettre des mots sur une solitude inexpliquée que je ressentais souvent ». [...]
- « Lorsque je l'ai appris, je me suis sentie à la fois heureuse de pouvoir mettre une raison sur cette solitude et ce manque dont je ne connaissais pas vraiment l'origine, mais à la fois, cela a éveillé en moi quantité de nouvelles questions, cela devenait presque obsessionnel, je me posais sans cesse la question : "Mais pourquoi moi et pas lui ? Il aurait sans doute été mieux que moi ? Pourquoi est-il mort ? Est-ce que c'est de ma faute ? Pourquoi pas tous les deux vivants ou tous les deux morts ? Pourquoi séparés si tôt ?" ».

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Justine (suite)

Perte prénatale à 3 mois de grossesse (Bayle, 2013, p. 193-195)

« [...] Quand je pense à ce jumeau, cela m'amène toujours des regrets, de la tristesse, sur ce que nous aurions pu vivre et partager ensemble » [...].

« Je me suis longtemps sentie coupable de la mort de mon jumeau, mais maintenant je pense que j'ai compris que je n'y pouvais rien, et que ce n'était pas une trahison envers lui que d'être en vie, mais bien une chance de vivre et de vivre aussi pour lui. Mais j'ai dû longuement avancer avant d'en arriver à penser ça... Lorsque j'étais adolescente, je me faisais du mal, pour exorciser toute cette culpabilité, je me suis volontairement fait des bleus, des entailles et ça me soulageait. J'avais besoin de sortir cette souffrance de moi-même pour me sentir mieux. Maintenant ça ne m'arrive plus. »

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Difficultés identitaires

- Du mal à exister pour lui-même
- Difficulté à s'affirmer
- Sentiment de déranger, de prendre la place de quelqu'un d'autre
- Impression de devoir vivre pour deux
- Besoin d'avoir des objets en double

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>



Béatrice Asfaux

- « Surtout, la honte d'exister s'est traduite de façon handicapante, à travers la crainte viscérale de faire de l'ombre aux autres. Un impératif d'effacement perpétuel, en somme.
- Outre la pesante angoisse de voler un prétendant aux autres filles de mon âge, lors de rassemblements festifs, il fallait aussi compter sur mon attitude pétrifiée lors de jeux où il devait y avoir un perdant et un gagnant. Une force obscure me poussait à laisser gagner l'autre, comme si j'avais une dette exorbitante à régler, comme si ma victoire initiale justifiait que je perde indéfiniment. Certes j'étais soulagée par cette forme de rédemption temporaire, mais dans le même temps j'étais déchirée de l'intérieur par la conscience que ce lamentable acquittement me brûlait les ailes et réduisait mon audace à néant. »

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pér

<http://www.marce-francophone.fr/>



Nostalgie et quête du jumeau disparu

- Sensation pesante de vide.
- Sentiment de solitude.
- Angoisse de perte et d'abandon.
- Besoin de combler un manque.
- Nostalgie et quête du jumeau mort.
- Sentiment de devoir le faire exister.
- Vie relationnelle marquée par un désir de fusion, un besoin de contact corporel, ou au contraire, par une évitement des relations.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pér

<http://www.marce-francophone.fr/>



Armel, le jumeau esseulé du roman autobiographique de Joël Schmidt

- « Je ne me suis [...] jamais senti responsable de la mort de ma jumelle, mais j'ai, en effet, éprouvé un vide, une absence que, tout enfant, en inventant une sœur imaginaire, j'ai tenté de combler. Parvenu à un âge plus raisonnable, j'ai compris que la jumelle perdue, je ne devais jamais l'oublier, qu'elle était une part de moi-même dont je devais faire entendre aussi la voix, la parole et pourquoi pas l'existence, celles qui auraient été les siennes si elle avait vu le jour. Je n'ai vécu que pour elle, elle n'a cessé de m'habiter. Je l'ai cherché toute ma vie, dans mes romans, au cœur des femmes que j'ai connues et des amies qui me furent chères. Elle m'a suivi partout, présence à la fois réelle et fantomatique », écrit Armel.

Joël Schmidt, *Un cri pour deux. Ibid.*, p. 12.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pér

<http://www.marce-francophone.fr/>



Psychopathologie de la survivance

Trois dimensions

- La *culpabilité*, avec pour corollaire inconscient : “je suis en vie, donc je suis responsable de la mort des autres” et comme manifestation clinique, la dépression, avec notamment un sentiment pénible de survivre.
- La *toute-puissance*, dont le corollaire inconscient pourrait être : “je suis indestructible, puisque j’ai survécu aux autres”. Sur le plan clinique, nous avons observé : sentiment d’être un être à part, exceptionnel, interminables récits sur les mérites professionnels.
- L'expression paradoxale des mouvements de culpabilité et de toute-puissance se manifeste par le besoin inconscient *d'éprouver la survie* par une prise de risque, la confrontation répétée à la mort ou à travers la maladie psychosomatique.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pér

<http://www.marce-francophone.fr/>



Damien (Bayle, 2005)

Conçu par fécondation in vitro avec congélation embryonnaire.

- Damien, 2 ans et demi, est amené à la consultation par ses parents qui se disent démunis et épuisés. Leur enfant fait colère sur colère, il se roule par terre, refuse toute contrariété et ne supporte aucune frustration. C'est un « enfant impossible ».
- « On est déçu ! C'était un aboutissement d'avoir cet enfant. Qu'est-ce qu'on a raté ? ». Damien était un enfant « très désiré, très attendu ». Il est né par FIV après dix ans de prélèvements et d'attente. Plusieurs fausses couches ont précédé sa venue.
- Damien a été « congelé deux mois ». Quatre embryons ont été transférés *in utero*, un seul s'est développé. La mère ajoute : « il a survécu, il a été le plus fort, subir tout ça et vivre... après de telles épreuves, ce fut un miracle, un vrai miracle ! » Elle parle d'« enfant inespéré ». « Maintenant, on se dit : "on a forcé la nature, on le paie ?" ».

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>



Damien (suite)

Conçu par fécondation in vitro avec congélation embryonnaire.

- Dans les jeux, le papa évite à son fils « de perdre » pour ne pas « déclencher de crises ». Damien exprime quant à lui sa toute-puissance : « je suis le premier, le plus fort... je peux tout faire, je pense que je sais tout » (*sic*). En quittant la salle d'entretien, il court à toute vitesse dans le long couloir qui mène à la sortie et heurte violemment la porte, en pleine face et devant du corps. Il en est tout étourdi, comme incrédule, comme s'il pouvait faire tomber la porte ou la traverser.
- Les difficultés d'endormissement persistent sous la forme de rituels interminables. Cependant, alors que Damien approche de ses quatre ans, le papa raconte avec beaucoup de satisfaction : « je suis parvenu à l'apaiser, il s'est endormi tranquillement... auparavant je lui ai raconté qu'il existait plusieurs petits anges au ciel qui veillaient sur lui et allaient l'aider à s'endormir... ça a marché... j'en suis encore tout surpris ».

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>





La Société
Marcé
Francophone

Perdre un jumeau à l'aube de la vie.

QUEL ACCOMPAGNEMENT?

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Principes

- *Les parents ont traversé une épreuve qui les fragilise: ils doivent « tenir le coup » dans cette épreuve et se rétablir.*
- *Les environnements professionnel, social et familial doivent adopter une posture adéquate dans cette situation.*
- *Deux enfants sont concernés; chacun mérite l'attention qui lui revient.*
- *Le jumeau en vie a lui-aussi vécu une épreuve qui peut le marquer durablement ...*

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Accompagner le deuil périnatal

Voir par exemple les travaux de Maryse Dumoulin

- Proposer sans jamais imposer...
 - Présentation « humanisée » de l'enfant mort aux parents, puis aux autres membres de la famille.
 - * « Les parents peuvent prendre s'ils le souhaitent leur enfant dans les bras » (à discuter).
 - Constituer un « dossier de souvenirs, de traces de l'enfant (échographie, bracelet de naissance...) preuves tangibles de son existence ». Réaliser une dizaine de photo de l'enfant « humanisé ».
 - Préparer les parents à l'annonce du décès du jumeau aux frères et sœurs, famille, entourage...
 - Aider aux formalités administratives concernant le décès (état civil, funérailles).
 - SB, rituel d'adieu (religieux ou profane). Objets déposés dans le cercueil.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Une communication adaptée

in: Alessandra CHAN, *Décès et deuil périnatal*, Institut National de Santé Publique du Québec

Ce qu'il est préférable de faire ou de dire

- ✓ Utiliser un langage simple et direct.*
- ✓ Montrer ses émotions.*
- ✓ Écouter les parents* et les laisser parler de leur peine ou de leur enfant.
- ✓ Répondre honnêtement aux questions.*

Ce qu'il est préférable de NE PAS faire ou dire

- Utiliser un jargon médical* et des termes tels que «produit de conception», « embryon » ou «fœtus».
- Dire aux parents ce qu'ils «devraient» penser ou ressentir.
- Les confronter ou argumenter avec eux.
- Ne pas répondre à leurs questions, par peur de les effrayer ou de leur causer plus de chagrin.*

Ce qu'il est préférable de faire ou de dire

Exemples de formulations à privilégier :

- « Je suis désolé(e). »*
- « J'aurais aimé que les choses se terminent autrement. »*
- « Je suis triste pour vous. »*
- « Voulez-vous en parler? »
- « D'autres parents qui ont traversé ces moments nous ont appris que... »
- « De quoi avez-vous besoin? »
- « Que puis-je faire pour vous aider à traverser cette épreuve? »
- « Que désirez-vous faire? »
- « Avez-vous des questions? »*

Ce qu'il est préférable de NE PAS faire ou dire

Exemples de formulations à éviter :

- « C'est juste une fausse couche. »
- « Ce n'était même pas un enfant. »
- « C'est pour le mieux, il n'aurait pas été normal. »
- « Si le bébé est mort, c'est qu'il y avait une raison. »
- « Il est préférable que votre bébé soit mort avant que vous ayez appris à bien le connaître. »*
- « Ça aurait pu être pire. »*
- « Vous êtes jeunes, vous pouvez en avoir un autre. »
- « Le temps guérit tout. »*
- « Arrêtez d'y penser, il faut tourner la page. »

* Tiré de : Société canadienne de pédiatrie (2017). *Des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal.*

Pleurer le jumeau mort. Accueillir l'enfant en vie.

- Difficile mission ! Risque de s'engouffrer dans les tâches concrètes en négligeant sa peine. Beaucoup de choses à gérer à la fois (cf. prématurité). Trouver des moments de recueillement...
- Importance de la coexistence de deux espaces psychiques, l'un pour l'enfant disparu, l'autre pour l'enfant en vie.
- Exemple. Réa néonatale : Signe distinctif pour signifier que l'enfant en vie a eu un jumeau; en tenir compte dans le dialogue avec les parents qui ont besoin qu'on ne nie pas l'existence du jumeau DCD (soignant = oser parler du jumeau mort en le nommant selon l'usage des parents).
- Parler au jumeau en vie du jumeau mort dès le début (grossesse, à la naissance). Espace commémoratif pour le jumeau décédé (photo, bougie aux dates anniversaire, etc.). Se recueillir sur le lieu de sépulture ...
- Ne pas culpabiliser d'éprouver de la joie avec le jumeau en vie. Oser d'en réjouir !

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Ne pas rester isolé!

- Impact de l'isolement social sur le risque de dépression PN.
- S'entourer de personnes ressources. Ne pas rester seul avec des émotions si lourdes à porter.
- Oser exprimer ses émotions aux proches qui nous comprennent. Sinon trouver un professionnel compétent et empathique.
- Se tenir à l'écart (au moins provisoirement), sinon fuir les personnes qui ne vous comprennent vraiment pas...
- Oser affirmer son point de vue. « Oui, les parents d'un jumeau en deuil ont bien eu deux enfants et l'un d'eux est mort. L'un ne remplace pas l'autre et ne pourra jamais remplacer l'autre ! »

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Dire ou garder secret la mort du jumeau? Un enjeu identitaire...

- La tentation du secret: on veut protéger l'enfant, lui épargner la souffrance. On est mal à l'aise pour dire.
- Un enjeu identitaire (cf. singleton/jumeau), un savoir sur l'origine. « Seul autrui peut m'apprendre qui je suis, d'où je viens »...
- À partir d'un certain stade de développement intra-utérin, le jumeau en vie garde selon toute vraisemblance des traces sensorielles et mnésiques de la présence du jumeau.
- Conclusion: **NE PAS GARDER SECRET L'EXISTENCE ET LA MORT DU JUMEAU DISPARU !**

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Transmettre à l'enfant un savoir sur son origine (quelques pistes...)

- Il est normal d'être débordé d'émotion. Le dire plus tôt possible pour apprivoiser la difficulté à le dire. Ne pas reporter sans cesse au lendemain. Ne pas avoir peur de montrer ses émotions et les nommer.
- Ne pas s'en remettre à l'enfant et attendre que celui-ci pose des questions « quand il sera en âge de comprendre ».
- S'aider de supports concrets (photos; pourquoi pas le bracelet de naissance?). Plus tard, livre d'enfant (cf. SPAMA).
- Parler avec des mots simples, adaptés à l'âge de l'enfant. Transmettre les éléments essentiels de l'histoire du jumeau. Se tenir à disposition pour en parler si l'enfant le souhaite. Signifier que l'enfant n'est pas responsable.
- Ce sujet ne doit pas être un tabou. L'enfant ne doit pas sentir ses parents (trop) effrayés (choix du parent qui le dit? Dire en couple).
- Ne pas en faire non plus un sujet envahissant, omniprésent.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Ne pas culpabiliser le jumeau en vie...

Ne pas idéaliser le jumeau mort.

- Risque de récits culpabilisant l'enfant (« tu as pris l'oxygène de ta sœur », etc.) qui peuvent trahir l'agressivité du parent à l'égard du jumeau en vie.
- Si possible, savoir repérer ces mouvements agressifs...
- Ne pas idéaliser de façon excessive le jumeau décédé. Ne pas en faire un héros qui s'est sacrifié pour que l'autre vive (y compris si SST). Ce serait un enfant comme les autres, avec ses qualités et ses défauts, les soucis qu'il aurait donné à ses parents, etc. !
- Accueillir les phénomènes de confusion entre le jumeau mort et le jumeau en vie. Demander de l'aide si cela est trop envahissant.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Être attentif aux besoins de l'enfant

- Le jumeau en vie a lui aussi un deuil à porter! Il peut être en recherche d'une présence perdue.
- Il a besoin de savoir qu'il avait un jumeau qui est mort, mais il n'a pas forcément besoin d'un savoir exhaustif, de tout savoir. Il faut qu'il sache qu'il est possible d'en parler.
- L'« espace psychique » pour le jumeau mort ne doit pas envahir l'espace du jumeau en vie! Si le deuil est trop envahissant, les parents doivent consulter (cf. deuil complexe persistant).
- Mais il doit aussi et surtout apprendre à vivre comme tout enfant! Apprendre à prendre sa place, à s'affirmer, à exister en propre, à concrétiser des valeurs.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>



Les cinq piliers de la confiance en soi

(B. Hadinger)

- Des relations positives
- La compétence
- L'orientation (buts et valeurs)
- Être bon
- La joie de vivre et l'envie de vivre

Boglarka Hadinger, « [Donner du courage pour la vie] »

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>



Les parents doivent prendre soin de leur santé psychique

- Pour permettre à leur enfant de s'épanouir, les parents ne doivent pas négliger leurs propres besoins.
- Perdre un jumeau, c'est une situation à risque !
 - D'isolement social
 - De dépression
 - De stress post-traumatique
 - De deuil complexe persistant
 - D'abus de substances
- En cas de difficulté dans ces domaines, il faut se faire aider...

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



S'appuyer sur ses ressources.

- Rester en contact avec les valeurs qui nous attirent (vécu, production/création, attitude).
- Il y a toujours un sens à donner à sa vie, des valeurs à concrétiser, même (et surtout) dans l'épreuve.
- Ce sens se découvre à travers des situations concrètes...
- Importance du couple (amour). Place des autres enfants de la famille.
- Ouverture aux autres. Oser se dépasser !

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>



Eduquer l'entourage, y compris soignant

Les parents en deuil doivent pouvoir compter sur un environnement familial et social bienveillant...

« Oui, les parents d'un jumeau en deuil ont bien eu deux enfants et l'un d'eux est mort. L'un ne remplace pas l'autre et ne pourra jamais remplacer l'autre ! »

Ils ont la joie d'accueillir un nouvel enfant, mais ils sont aussi en deuil... Il faut respecter leur peine et les soutenir.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale

<http://www.marce-francophone.fr/>



Bibliographie

- Bayle B., Asfaux B. *Perdre un jumeau à l'aube de la vie*, érès, Toulouse, 2013
- Bayle B. *L'enfant à naître. Identité conceptionnelle et gestation psychique*, érès, Toulouse, 2005
- Chan A. *Décès et deuil périnatal*, Institut National de Santé Publique du Québec, 2011.
- Lefaure M., « Désir d'enfant et maternité chez les jumelles survivantes », mémoire sous la direction de Myriam Pradet, Master 1 en Psychologie, Université Rennes II.
- Richards et al. "Mothers' perspectives on the perinatal loss of a co-twin: a qualitative study", *BMC Pregnancy and Childbirth* (2015) 15:143
- Schmidt J., *Un cri pour deux*. Albin Michel, Paris, 2010
- Soubieux M-J. « Clinique du deuil périnatal », *Santé mentale*, n°235, février 2019.

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie périnatale
<http://www.marce-francophone.fr/>



Je vous remercie pour votre attention!

La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>



La Société Marcé Francophone

Association pour la promotion de la santé mentale et de la psychiatrie pé

<http://www.marce-francophone.fr/>

