

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2019

2019 TOU3 1517

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

MÉDECINE SPÉCIALISÉE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement

par

Yolaine MARTIN

le 25 mars 2019

**Psychopathologie des grossesses gémellaires compliquées d'un
syndrome transfuseur-transfusé**

Evaluation de la prise en charge au sein d'un centre de compétence à
travers le vécu maternel

Directrice de thèse : Docteur Ludivine FRANCHITTO

JURY

Monsieur le Professeur Jean-Philippe Raynaud

Président

Monsieur le Professeur Christophe Vayssière

Assesseur

Monsieur le Professeur Christophe Arbus

Assesseur

Madame le Docteur Ludivine Franchitto

Assesseur

Madame le Docteur Marion Groussolles

Suppléante



TABLEAU du PERSONNEL HU

**des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier Toulouse III
au 1^{er} septembre 2018**

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. PREXINOS Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. LAGARRIQUE Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
Professeur Honoraire	M. ABSAL Michel	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LARENG Louis
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONAFE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOUR Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PAGES B.
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROCCICOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. ROCQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. TKACZUK Jean
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		

Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis
 Professeur ALBAREDE Jean-Louis
 Professeur ARBUS Louis
 Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
 Professeur BOCCALON Henri
 Professeur BONEU Bernard
 Professeur CARATERO Claude
 Professeur CHAMONTIN Bernard
 Professeur CHAP Hugues
 Professeur CONTE Jean
 Professeur COSTAGLIOLA Michel
 Professeur DABERNAT Henri
 Professeur FRAYSSE Bernard
 Professeur DELISLE Marie-Bernadette
 Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
 Professeur JOFFRE Francis

Professeur LARENG Louis
 Professeur LAGARRIGUE Jacques
 Professeur LAURENT Guy
 Professeur LAZORTHES Yves
 Professeur MAGNAVAL Jean-François
 Professeur MANELFE Claude
 Professeur MASSIP Patrice
 Professeur MAZIERES Bernard
 Professeur MOSCOVICI Jacques
 Professeur MURAT
 Professeur ROCQUES-LATRILLE Christian
 Professeur SALVAYRE Robert
 Professeur SARRAMON Jean-Pierre
 Professeur SIMON Jacques

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

**P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1^{ère} classe**

**P.U. - P.H.
2^{ème} classe**

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile	M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. BERRY Antoine	Parasitologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. CHAPUT Benoît	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. CHAYNES Patrick	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-entérologie	Mme DALENC Florence	Pédiatrie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Maladies Infectieuses
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Néphrologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. FAGUER Stanislas	Addictologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Chirurgie Plastique
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Médecine de la reproduction
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. GATIMEL Nicolas	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAIDI Muriel	Histologie Embryologie	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	M. HUYGHE Eric	Radiothérapie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme LAPRIE Anne	Anatomie Pathologique
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. LAURENT Camille	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. DIDIER Alain (C. E)	Pneumologie	M. MARCHEIK Bertrand	Cardiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique	M. MAURY Jean-Philippe	Dermatologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. MEYER Nicolas	Chirurgie Digestive
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. REINA Nicolas	Réanimation
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. SILVA SIFONTES Stein	Ophthalmologie
M. GRAND Alain (C. E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention	M. SOLER Vincent	Pharmacologie
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	Mme SOMMET Agnès	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Physiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. TACK Ivan	Oto-rhino-laryngologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. VERGEZ Sébastien	Hématologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie	M. YSEBAERT Loïc	
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie	P.U. Médecine générale	
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation	Professeur Associé de Médecine Générale	
M. OTAL Philippe	Radiologie	M. BOYER Pierre	
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie infantile	M. STILLMUNKES André	
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie	Professeur Associé en Pédiatrie	
M. ROUGE Daniel (C. E)	Médecine Légale	Mme CLAUDET Isabelle	
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme BERTOU Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Etc	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAGNAC Estienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GUSEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Veronique	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maysee	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emile	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFAM Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique
M.C.U. Médecine générale	
M. BRILLAC Thierry	
Mme DUPOUY Julie	

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Stéphanie	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
M.C.U. Médecine générale	
M. BISMUTH Michel	
Mme ESCOURROU Brigitte	

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr BIREBENT Jordan
Dr BOURGEOIS Odile
Dr CHICCOLAA Bruno

Dr FREYENS Anne
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr LATROUS Lella

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

A Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et je vous en remercie. J'ai eu la chance durant ces longues études de médecine de recevoir vos enseignements, depuis les bancs de la faculté jusqu'aux réunions cliniques pendant mon internat. J'ai toujours apprécié vos interventions toujours plus passionnantes et riches d'anecdotes. Je suis fier de pouvoir travailler pour ces deux années à venir au sein du Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent dont vous avez la responsabilité. Puisse ce travail être le témoignage de ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Christophe VAYSSIERE,

Vous m'avez fait l'honneur de juger ce travail de thèse et je vous en remercie. Je sais combien votre investissement et votre professionnalisme auprès de certaines femmes que j'ai interrogées ont été précieux. J'apprécie tout particulièrement l'attention que vous portez à la place de la Psychiatrie au sein de votre unité de Gynécologie-Obstétrique. Puisse ce travail être le témoignage de ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Christophe ARBUS,

Merci de me faire l'honneur de juger ce travail. Je n'ai malheureusement pas eu l'occasion de travailler à vos côtés durant mon internat mais j'ai eu la chance de pouvoir recevoir vos enseignements. Par ailleurs, j'ai apprécié votre investissement auprès des internes de Psychiatrie et votre attention concernant la qualité de notre formation. Puisse ce travail être le témoignage de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Ludivine FRANCHITTO,

Merci de tout cœur d'avoir accepté de diriger mon travail. Je suis « tombée dans la marmite » de la Psychiatrie Périnatale au milieu de mon internat et je garde un excellent souvenir de ces 6 mois de stage avec toi au sein de cette équipe dynamique et féminine. Merci pour tes paroles toujours rassurantes même dans les moments difficiles. Merci pour la richesse de tes enseignements. Merci pour la sagesse de tes conseils, qui, je l'espère, feront de moi une bonne

clinicienne. Je suis extrêmement fière de pouvoir travailler à nouveau à tes côtés durant ces deux prochaines années. Puisse ce travail être le témoignage de ma reconnaissance et de ma profonde amitié.

A Madame le Docteur Marion GROUSSOLLES,

Tu m'as fait confiance en me permettant de mener ce travail de recherche et je t'en remercie. Merci également pour ta grande implication dans la supervision de mon travail de thèse, pour tous ces temps de relecture et pour tes conseils avisés. Nous aurons l'occasion de travailler à nouveau ensemble sur la maternité et je m'en réjouis. Puisse ce travail être le témoignage de ma reconnaissance et de mon amitié.

A ma famille,

Merci à ma maman, pour être la meilleure des mamans et pour nous avoir tant donné à tous les quatre. Merci pour avoir rendu cette première année de médecine plus douce. Merci pour avoir contribué à l'accomplissement de mes études par la relecture de cette thèse. Merci pour ta patience, ta dévotion et ton épaule sur laquelle nous venons bien souvent nous reposer et qui ne faiblit jamais. Aujourd'hui tu me passes le flambeau, je commence ma vie professionnelle, tu finis la tienne. J'espère te voir profiter pleinement de toutes ces années de retraite bien méritées.

Merci à mon papa, pour toute la fierté que je lis en tes yeux et qui me porte un peu chaque jour. Pour être allé m'inscrire à la fac de médecine le dernier jour des inscriptions parce que j'avais changé d'avis au dernier moment, pour m'avoir toujours donné l'envie de me surpasser, pour ton attention et ta préoccupation paternelle. Que la route à tes côtés soit encore longue, pleine de légèreté et de...voyages en avion.

A vous deux pour toutes les belles valeurs que vous m'avez transmises, pour être mes piliers, pour m'avoir tracé la voie sur le chemin de la Pédopsy. Puisse ce travail être le gage de ma profonde reconnaissance et de tout mon amour.

A ma sœur pour m'avoir supportée en tant que grande sœur pas toujours facile. Pour les spectacles et les massages qui ont, sans aucun doute, contribué à la validation de ma première année. Je suis heureuse de pouvoir admirer la super nana que tu deviens.

A mes frères, Jean-Marc pour m'avoir donné le goût des longues études et pour ton soutien même à distance durant ce travail de thèse, Médéric pour tous les souvenirs d'enfance et tout ce qu'on partage ensemble. Merci d'être là.

A mes sœurs de cœur Julie et Milou, mes modèles au féminin.

A mes neveux adorés, Louise, Paul et Héléna, ne grandissez pas trop vite !

A ma mamie, je suis contente de t'avoir avec nous en ce jour si précieux. Puisse ce travail être le gage de ma reconnaissance et de mon amour.

A mon papi, je sais que tu aurais été très fière de moi aujourd'hui. Ta joie et ta bonhomie me manquent.

A ma tatie Estelle, pour m'avoir en partie élevée et à qui je dois beaucoup. Merci pour ta bienveillance et ta présence à chaque étape.

A Aurélien, pour ton amour, ta tendresse, ton humour. Pour cette année de douceur passée à tes côtés et pour toutes les prochaines à venir. Merci pour ton attention au quotidien et ton soutien sans faille. Merci d'être toi. Je t'aime.

A mes amis,

Merci à Estelle, pour faire partie de ma vie depuis toujours et pour toujours.

A la Mif, Polinus, Mélamour, Caro et Manoune. Pour nos rires, nos pleurs parfois, pour être toujours là, pour être vous, mes copines d'amour. A Robinou d'amour qui a rejoint la famille depuis 1 an.

A Lulu et Lila. Vous êtes mon noyau dur, inséparables même séparées. Je vous aime.

A Lili, jamais bien loin même à des milliers de kilomètres.

A mes copains de promo, Bensouss, Antoine, Steph, Cyrielle, Aida, Lolo, Anne-So, Emma, Amazigh. Pour toutes ces années passées ensemble sur les bancs de la faculté et dans nos premiers pas à l'hôpital, pour les folles soirées et vacances aux quatre coins du monde.

A Célia et Ana, pour nos valeurs communes et ce que vous défendez. Vous êtes des supers nanas.

Aux copains du lycée, Juju, Vincent, pour les souvenirs du champ de Bellevue, les vacances en Normandie...merci d'être là encore aujourd'hui.

A Romain le plus vieux des copains.

A mes supers nanas de Pédia, Laurita, Jeannou, Cathie, Elsa, pour s'être serré les coudes pendant 6 mois, sans vous ce semestre aurait été difficile.

Aux copains psy ou futurs psy, Inès, Jeanne, Lucie, Carole, Charlotte, Adeline, Laurine, Pauline, Lucia, Alice, Tudi et les autres...

Aux internes Saint-Gironnais, pour ce premier semestre en immersion ariégeoise.

A mes compagnes de thèse, Anas et Laura, pour nos après-midi-thé-révision-chocolat.

Aux amis des parents,

A Marie-Pierre pour ta bienveillance et ta générosité, à Jean-Louis surement perché quelque part là-haut, qui m'appelait Dr Yoyo dès ma première année de médecine. Je pense souvent à toi.

Aux Roulet, aux Ribet et aux Mouquet qui me suivent de près depuis le début.

A Martine et Francis, pour avoir eu la gentillesse de m'accueillir dans leur famille.

A mes collègues de travail,

A l'équipe de l'unité Camille Claudel du CHAC et du CMP de Saint-Girons et au Dr Jalby pour avoir été là lors de mes premiers pas dans la Psychiatrie.

A l'équipe du service Pinel A de Montauban et au Dr Brugel Bassaler pour leur accueil et leur bonne humeur, dédicace spéciale à Michelle pour ta préoccupation maternelle et à Claudine pour ta gentillesse.

A toute la super équipe de l'UF3 de Purpan, au Dr Virginie Rouch, au Dr Sophie Prébois. Je suis heureuse d'avoir pu travailler à vos côtés et garde un excellent souvenir de ces 6 mois de stage.

A l'équipe du service d'Endocrinologie Pédiatrique du Pr Tauber pour m'avoir accueillie dans une spécialité qui n'était pas la mienne.

A l'équipe de l'USHAC de Montauban, au Dr Sylvain Dupouy, merci pour ton enseignement et pour m'accueillir à nouveau sur le pôle dont tu es responsable à partir du mois de mai prochain.

A toute l'équipe de l'hôpital de jour des Bourdettes et au Dr Laurence Carpentier pour son riche enseignement et son implication dans ma formation clinique. Je garderai un excellent souvenir de mon été au contact de cette équipe dynamique, bienveillante et au plus près des enfants et des parents.

A l'équipe de l'hôpital de jour de la MGEN, au Dr Perrine Hélias et au Dr Thomas Ros pour votre accueil dans mon dernier stage en tant qu'interne et pour m'avoir permis de concilier boulot et travail de thèse de manière sereine. Perrine, nous allons très probablement continuer à travailler ensemble à travers le champ de la périnatalité et je m'en réjouis. Merci pour ton écoute et ta gentillesse.

A l'équipe de Psychiatrie Périnatale de Paule de Viguié, merci encore une fois à Ludivine sans qui rien de tout ça ne serait possible. Merci à Aurélie pour ta patience, ton attention et ta

bonne humeur en toutes circonstances qui nous aide à tenir dans les moments difficiles. Merci à Françoise et Christine qui ont beaucoup compté pour moi durant ce stage par leur grande et riche expérience et par leur sagesse rassurante, vous allez me manquer. A Marlène qui a pris un nouveau chemin, je garde un très bon souvenir de nos collaborations. Aux futures collègues de l'équipe que je connais déjà, Laurine, ou pas encore, Odile et Maya, j'ai hâte de pouvoir travailler avec vous.

A toutes ces femmes qui ont acceptées de témoigner de leur vécu de mère.

A tous ceux que j'aurais peut-être oublié mais qui ont aussi participé de près ou de loin à l'accomplissement de ce travail.

Merci.

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2019

2019 TOU3 1517

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ PSYCHIATRIE

Présentée et soutenue publiquement

par

Yolaine MARTIN

le 25 mars 2019

**Psychopathologie des grossesses gémellaires compliquées d'un
syndrome transfuseur-transfusé**

Evaluation de la prise en charge au sein d'un centre de compétence à
travers le vécu maternel

Directrice de thèse : Docteur Ludivine FRANCHITTO

JURY

Monsieur le Professeur Jean-Philippe Raynaud

Président

Monsieur le Professeur Christophe Vayssière

Assesseur

Monsieur le Professeur Christophe Arbus

Assesseur

Madame le Docteur Ludivine Franchitto

Assesseur

Madame le Docteur Marion Groussolles

Suppléante



TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	6
INTRODUCTION	7
PREMIERE PARTIE : GENERALITES	9
I. DEFINITIONS	10
1. Grossesse gémellaire	10
2. Syndrome transfuseur-transfusé	12
3. Fœtoscopie	13
4. Prématurité	13
5. Deuil	14
6. Mort périnatale	14
II. LES GROSSESSES GEMELLAIRES	15
1. Représentations	15
1.1. <i>Abord mythologique et religieux</i>	15
1.2. <i>Abord anthropologique</i>	15
1.3. <i>Abord philosophique</i>	16
1.4. <i>Abord sociologique</i>	17
1.5. <i>Abord médical</i>	18
2. Psychopathologie des grossesses gémellaires	18
2.1. <i>Processus psychiques de la grossesse</i>	18
2.2. <i>Annonce de la gémellité</i>	20
2.3. <i>Vécu des grossesses gémellaires</i>	21
2.3.1. <i>Vécu corporel</i>	21
2.3.2. <i>Vécu psychologique</i>	21
2.4. <i>Grossesse gémellaire et attachement</i>	23
3. Cas particulier du syndrome transfuseur-transfusé	25
3.1. <i>Le traumatisme de l'annonce</i>	25

3.2	<i>L'ambivalence</i>	25
3.3	<i>Remaniement des processus de parentification</i>	26
3.4	<i>Retentissement sur le vécu psychologique parental</i>	27
3.5	<i>Prise en charge et accompagnement</i>	28
III.	LE DEUIL PERINATAL	29
1.	Evolution des concepts	29
1.1.	<i>Au niveau sociétal</i>	29
1.2.	<i>Au niveau médical</i>	30
1.3.	<i>Au niveau éthique et juridique</i>	30
2.	Psychopathologie du deuil	31
2.1.	<i>Les différents temps du deuil</i>	31
2.2.	<i>Les mouvements psychiques du deuil</i>	33
2.3.	<i>Le travail de deuil</i>	34
3.	Spécificité du deuil périnatal	35
3.1.	<i>Le fœtus : un objet-non objet</i>	35
3.2.	<i>Deuil sans objet</i>	36
3.3.	<i>Deuil périnatal et psychisme parental</i>	37
3.4.	<i>Prise en charge et accompagnement</i>	38
4.	Application au STT : le deuil périnatal d'un jumeau	39
4.1.	<i>Singularité d'un deuil singulier</i>	39
4.2.	<i>La question du deuil</i>	40
4.3.	<i>La poursuite de la grossesse : entre attachement et perte</i>	41
4.4.	<i>Prise en charge et accompagnement</i>	41
4.5.	<i>Le jumeau survivant</i>	42
	DEUXIEME PARTIE : ETUDE PRELIMINAIRE	44
I.	MATERIELS ET METHODE	45
1.	Problématique	45
2.	Objectifs	46
2.1.	<i>Objectif principal</i>	46
2.2.	<i>Objectifs secondaires</i>	46

3. Méthode	46
3.1. Stratégie de recherche documentaire	46
3.2. Le questionnaire	47
3.3. L'analyse quantitative	48
3.4. L'analyse qualitative	48
4. Population étudiée	48
4.1. Critères d'inclusion	48
4.2. Critère d'exclusion	49
5. Déroulement de l'étude	49
5.1. Recrutement	49
5.2. Entretien téléphonique	49
5.3. Traitement des données	50
II. RESULTATS	50
1. Population	50
1.1. Effectif inclus	50
1.2. Caractéristiques liées aux mères	51
1.3. Caractéristiques liées aux grossesses	52
2. Le temps du diagnostic anténatal	53
2.1. Vécu lors de l'annonce du diagnostic de STT	53
2.2. Evaluation des conditions de l'annonce	55
3. Le temps de la grossesse	57
3.1. Evaluation du vécu autour de l'intervention par chirurgie mini invasive	57
3.2. Vécu lors de l'annonce du décès d'un des jumeaux	58
3.3. Le deuil pendant la grossesse	60
3.4. Suivi psychologique	62
3.5. Retentissement du STT	63
3.6. Vécu de l'accouchement	66
4. Le temps du post natal	70
4.1. Vécu lors de la rencontre	70
4.2. Retentissement sur les interactions précoces	72
4.3. Conséquence du STT sur la relation aux bébés	73
4.4. Le deuil après la naissance	75

5. Entretiens téléphoniques	75
III. DISCUSSION	78
1. Discussion sur la méthode	78
1.1. <i>Le choix du questionnaire</i>	78
1.2. <i>Forces de l'étude</i>	80
1.3. <i>Biais et facteurs de confusion liés à l'étude</i>	80
2. Discussion des résultats	82
2.1. <i>Des différences nuancées entre les deux groupes concernant le vécu de la prise en charge</i>	82
2.2. <i>L'impact de la prématurité plus marqué pour les mères avec deux bébés</i>	83
2.3. <i>La notion d'attachement mise en avant par les mères avec un bébé</i>	84
2.4. <i>L'entourage d'avantage touché lors des grossesses avec perte d'un bébé</i>	84
2.5. <i>Des conditions d'annonce du décès à améliorer</i>	85
2.6. <i>Dépression réactionnelle et reprise d'espoir pour les mères touchées par le deuil périnatal</i>	85
2.7. <i>Un retentissement à long terme rendant compte d'une surveillance étroite et d'une proposition de suivi à distance</i>	85
3. Difficultés rencontrées	86
3.1. <i>Concernant le questionnaire</i>	86
3.2. <i>Concernant les résultats</i>	86
4. Axes d'amélioration	86
4.1. <i>Concernant le questionnaire</i>	86
4.2. <i>Concernant les résultats</i>	87
CONCLUSION	89
BIBLIOGRAPHIE	91
RESSOURCES NUMERIQUES	96

ANNEXES

Annexe n°1 : Lettre d'information

Annexe n°2 : Questionnaire 1 bébé vivant à la naissance = groupe A

Annexe n°3 : Questionnaire 2 bébés vivants à la naissance = groupe B

Annexe n°4 : Questionnaire Mère 6

Annexe n°5 : Questionnaire Mère 10

Annexe n°6 : Questionnaire Mère 18

Annexe n°7 : Questionnaire modifié 1 bébé vivant à la naissance = groupe A

Annexe n°8 : Questionnaire modifié 2 bébés vivants à la naissance = groupe B

LISTE DES ABREVIATIONS

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

GG : Grossesses Gémellaires

MCDA : Grossesse Monochoriale Biamniotique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMA : Procréation Médicalement Assistée

RPM : Rupture Prématuro des Membranes

SA : Semaine d'Aménorrhée

SSPT : Syndrome de Stress Post Traumatique

STT : Syndrome Transfuseur Transfusé

TAPS : Twin Anemia Polycythemia Sequence

INTRODUCTION

La fréquence des grossesses gémellaires a connu une hausse spectaculaire depuis quarante ans, de plus de 80 %. La procréation médicalement assistée pour les couples infertiles et les grossesses survenant de manière plus tardive chez les femmes sont les deux facteurs principaux dans l'augmentation de la fréquence de ces grossesses selon une source INED^a.

Naître jumeau constitue un risque du point de vue de la santé au moins au début de la vie. Le petit poids des jumeaux à la naissance, leur prématurité et les complications de l'accouchement, plus fréquentes lors des naissances multiples, font que leur mortalité est supérieure à celle des enfants nés d'accouchements simples.

Le syndrome transfuseur transfusé est une complication spécifique des grossesses multiples monochoriales avec une prévalence qui se situe entre 15 et 20% (1). La découverte échographique d'une telle complication fait basculer la grossesse gémellaire dans le champ de la pathologie. S'accompagne alors pour les parents un second bouleversement auquel ils n'étaient pas préparés « je venais tout juste d'accepter le fait d'attendre deux bébés... » nous rapportait une mère. Ces devenant parents de jumeaux sont alors confrontés à l'incertitude du diagnostic anténatal.

La chirurgie mini invasive par fœtoscopie reste le traitement de choix mais ne permet pas de sauver les deux fœtus de manière systématique et les parents peuvent être confrontés à la perte d'un de leur jumeau. La singularité de ce deuil est qu'il cohabite et coexiste avec la vie, la naissance et la rencontre d'un enfant.

Par ailleurs, ils vont devoir surmonter la poursuite de cette grossesse si particulière qui reste à risque de complications même tardives, à distance du geste et nécessite une surveillance étroite.

Lors de mon stage en tant qu'interne au sein de l'équipe de psychiatrie périnatale de la maternité Paule de Viguier, j'ai eu à intervenir auprès de femmes confrontées au choc de l'annonce d'une anomalie à l'échographie et les accompagner parfois dans des processus d'interruption médicale de grossesse. De même j'ai été confronté à la mort périnatale, paradoxe inimaginable mais présent au sein des maternités où tout est à priori mis en œuvre pour faire naître la vie.

Le travail de recherche, qui m'a été proposé par un obstétricien de la maternité, est venu soutenir l'attention que nous portons, professionnels du soin en maternité, aux mouvements psychiques qui accompagnent la grossesse et ses complications ainsi qu'aux interactions très précoces qui

occurrent entre la mère et son fœtus. Il est aujourd'hui possible de mesurer l'ombre des traumatismes périnataux sur le vécu maternel et dans les liens qu'elles tissent avec leur enfant. Notre travail a consisté à évaluer ; à posteriori ; le vécu des patientes prises en charge pour complication de leur grossesse gémellaire avec chirurgie *in utero* afin d'essayer de définir des axes d'amélioration de nos pratiques dans une démarche de prévention de ces traumatismes. Par ailleurs il s'agissait d'une étude originale, sur un sujet peu documenté au moment de notre étude.

PREMIERE PARTIE : GENERALITES

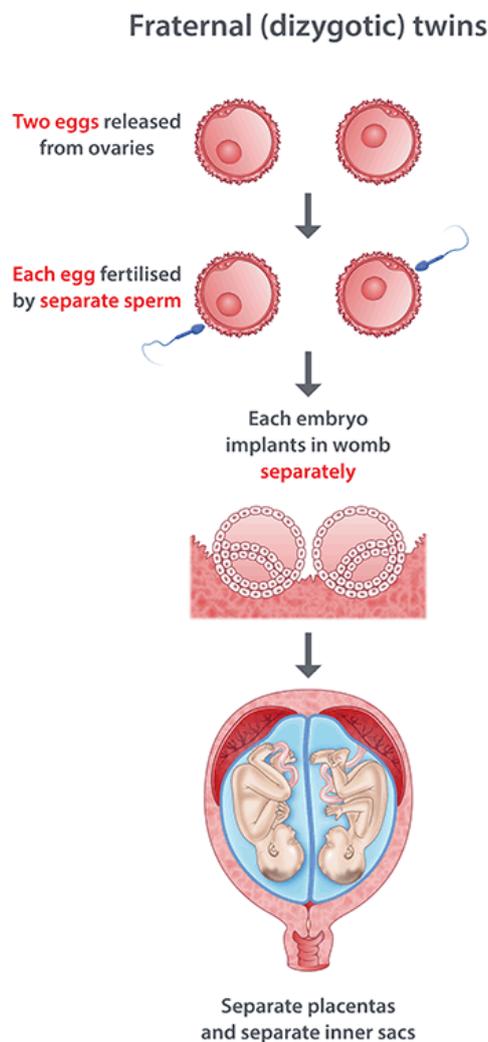
I. DEFINITIONS

1. Grossesse gémellaire :

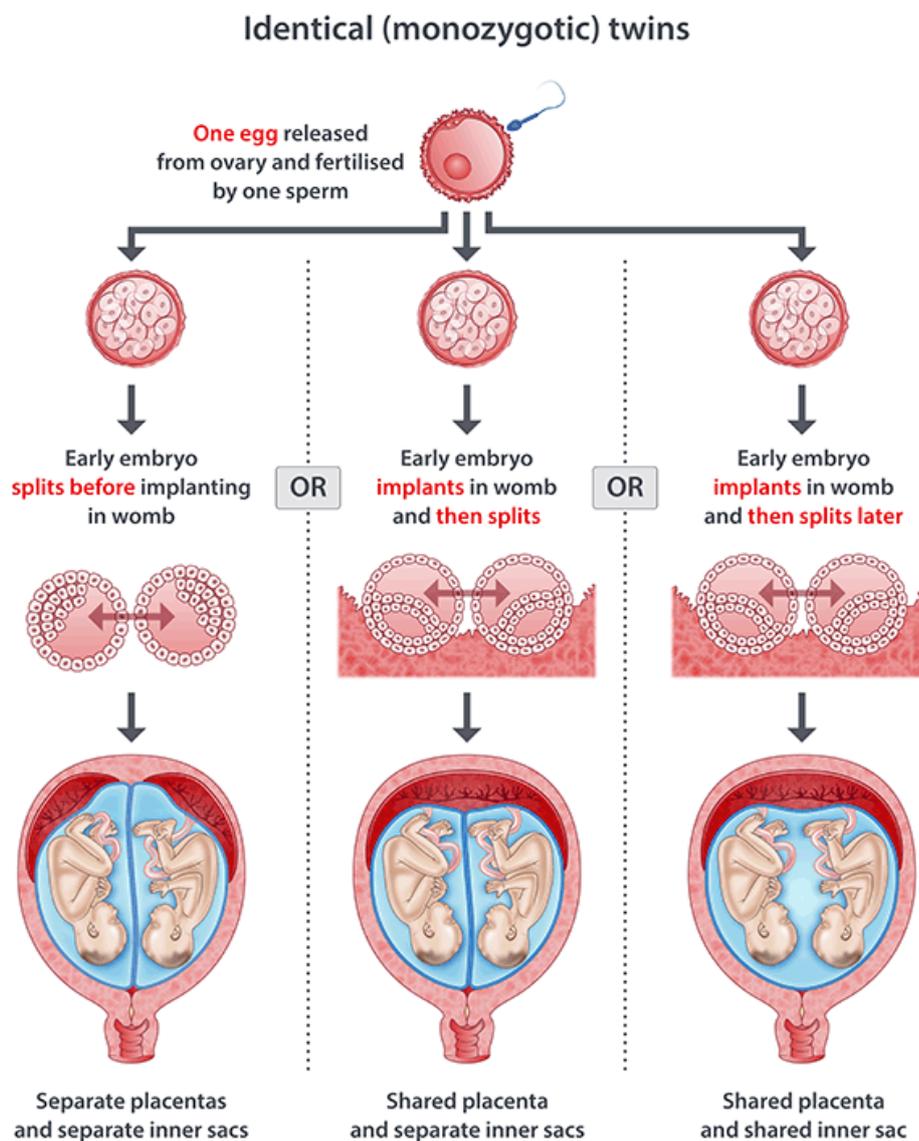
Développement simultané de 2 fœtus dans l'utérus. Ces grossesses restent rares (17,4 pour 1000 naissances en France en 2016) (source INED)^a.

Il existe 2 types de grossesses gémellaires : la grossesse gémellaire monozygote (issue d'un seul œuf) et dizygote (issue de 2 œufs).

Dans la grossesse dizygote, ou pluriovulaire, les enfants résultent de la fécondation de deux ou plusieurs ovules par des spermatozoïdes différents. Ils peuvent être de même sexe ou de sexes différents. Ils se ressemblent, mais pas plus que des frères et sœurs nés à des dates différentes. Chaque fœtus possède son placenta et sa poche amniotique, grossesse dite bichoriale biamniotique.



Dans la grossesse monozygote, ou mono-ovulaire, les enfants résultent de la fécondation par un spermatozoïde d'un seul ovule, qui se divise. Ils sont de même sexe, sont identiques du point de vue morphologique, physiologique et génétique. La séparation de l'œuf en deux (ou plus) peut avoir lieu à différents stades après la fécondation. Elle donnera soit des grossesses bichoriales biamniotiques soit des grossesses monochoriales (un placenta pour plusieurs fœtus).



Les grossesses gémellaires sont plus à risque de mortalité en lien avec un petit poids des jumeaux à la naissance, la prématurité et les complications obstétricales. À tel point que l'augmentation récente de la fréquence des jumeaux en France pèse sur l'évolution de la mortalité périnatale et infantile en ralentissant la baisse ce qui en fait un véritable problème de santé publique.

2. Syndrome transfuseur-transfusé :

Le syndrome transfuseur-transfusé (STT) est une complication spécifique des grossesses multiples monochoriales.

La présence d'un placenta unique expose les deux fœtus au risque de développer le STT dans environ 15 % des grossesses monochoriales (1), en rapport avec la transfusion d'un jumeau (le receveur) par son co-jumeau (le donneur) à travers les anastomoses vasculaires placentaires.

Le pronostic global du STT est sévère en l'absence de traitement, c'est pourquoi une surveillance étroite de la grossesse est nécessaire lorsque le diagnostic de monochorionicité a été établi.

Son diagnostic est échographique et peut être établi par l'association d'un hydramnios polyurique avec une distension de la vessie chez un des jumeaux (receveur) et d'un oligoamnios oligo-anurique chez le co-jumeau (donneur). Bien que ceci ne modifie pas la prise en charge dans la majorité des cas, le syndrome est stadifié selon la classification en 5 stades proposée par Quintero (2), le stade 5 signant le décès d'un des jumeaux. Le diagnostic de STT est une urgence et la patiente devra être orientée vers un centre spécialisé dans les 24-48 heures suivant le diagnostic.

La prise en charge urgente par fœtoscopie opératoire avec coagulation des anastomoses de la plaque chorale est le traitement de première intention lorsque le STT est diagnostiqué avant 26 semaines. Les taux de survie d'au moins un jumeau après coagulation laser fœtoscopique varient entre 65 % et 85 % selon les séries, avec des taux de survie des deux jumeaux entre 35 % et 50 % (1). Les grossesses traitées restent à risque de complications même tardives, à distance du geste, requérant une surveillance étroite en collaboration avec le centre de fœtoscopie.

La complication obstétricale la plus fréquente est la rupture prématurée des membranes (RPM) avant 34 SA. Cette complication survient dans 28 % des cas et le plus souvent dans les 3 à 4 semaines qui suivent le geste. La fausse couche, définie par un accouchement avant 24 SA, survient dans 5-23 % des cas après coagulation fœtoscopique (3).

La période critique postopératoire passée, une surveillance intensive est recommandée en dehors d'évènements intercurrents.

Lorsqu'un des deux fœtus présente des séquelles importantes ou pouvant entraîner la mort de son jumeau, une interruption sélective du plus atteint peut également être décidée, par une coagulation du cordon. Cette décision, quand elle est envisagée, est considérée comme la seule possibilité de préserver la vie de l'un des jumeaux alors que le pronostic de l'autre paraît sans

espoir. En fonction de la gravité du syndrome et des séquelles des fœtus, le couple peut aussi être amené à demander une interruption médicale de grossesse (IMG).

3. Fœtoscopie : traitement du STT :

La fœtoscopie consiste à introduire dans la cavité amniotique une caméra muni d'un canal opérateur (permettant l'introduction d'une fibre laser). Cette intervention peut se faire sous anesthésie locale ou locorégionale (rachi ou péridurale).

L'indication principale aujourd'hui d'une fœtoscopie est la pratique de la coagulation vasculaire en cas de grossesse gémellaire avec syndrome transfuseur-transfusé. C'est sous contrôle de la vue que les anastomoses placentaires entre les jumeaux sont coagulées (cf ressources numériques : b).

4. Prématurité :

Un enfant est considéré comme prématuré s'il naît avant 37 semaines d'aménorrhée (SA), soit à 8 mois et demi de grossesse.

On distingue trois niveaux de prématurité :

- La prématurité moyenne qui correspond à une naissance intervenant entre la 32^e et la 36^e SA révolue (7 mois à 8 mois de grossesse),
- La grande prématurité correspond à une naissance intervenant entre la 28^e et la 32^e SA (6 mois à 7 mois de grossesse),
- Et la très grande prématurité pour les naissances intervenant avant 28 SA, soit en deçà de 6 mois de grossesse.

Un tiers des enfants prématurés sont issus de grossesses multiples.

La prématurité est source de mortalité mais surtout de morbidités, d'autant plus qu'elle est sévère, telles que :

- Anomalies de la coagulation responsables d'hémorragies cérébrales, pulmonaires...
- Immaturités pulmonaire et digestive
- Immaturité cérébrale, troubles du développement cognitif, moteur et/ou neurodéveloppementaux
- Déficits visuels
- Infections

5. Deuil :

Le mot latin *dolore* (souffrir) est à l'origine du mot *dol* qui a donné en français « deuil », mais surtout « douleur ». Le deuil est un « état affectif douloureux provoqué par la mort d'un être aimé ». Il désigne aussi une période « la période de douleur et de chagrin qui suit cette disparition » (Encyclopoedia Universalis)^c. A la fois vécu subjectif et temps passé douloureux, le mot « deuil » a une version sociale dans la terminologie française. « Être en deuil de quelqu'un » signifie l'avoir perdu et lui devoir un certain nombre d'action (4).

Aujourd'hui, ce terme est largement usité dans le langage courant et par extension métaphorique on l'applique à l'ensemble des pertes et des frustrations, réelles ou symboliques, ayant une valeur significative pour un sujet donné.

C'est Freud qui fait entrer dans le langage commun la notion de travail de deuil, développée par l'anthropologue Hertz, dans son ouvrage « Deuil et mélancolie » paru en 1917. Il donne alors la définition suivante « Le deuil est, d'ordinaire, la réaction à la perte d'un être aimé ou bien d'une abstraction qui lui est substituée, comme la patrie, la liberté, un idéal, etc » (5). Dans le deuil s'opère un travail de désinvestissement qui entraîne un état dépressif profondément douloureux nécessitant la remémoration de souvenirs et d'espoir. « Le Moi après avoir achevé le travail de deuil redevient libre et sans inhibition. »

Les psychanalystes, proches de S. Freud, désignent le deuil comme l'ensemble des processus qui amèneraient à une diminution de l'intensité de la douleur liée à la perte dans une certaine limite de temps et de conséquences.

6. Mort périnatale :

La mort périnatale peut survenir en cours de grossesse, à la naissance, dans les heures qui suivent ou durant les 7 premiers jours de vie, selon l'OMS.

En fonction du terme et de l'âge du fœtus ou du bébé, on distingue :

- depuis la conception jusqu'à 22 semaines d'aménorrhées (SA) : avortements, fausses couches et interruptions médicales de grossesse (IMG), ces dernières pouvant être pratiquées jusqu'au terme en France ;
- entre 22 SA et sept jours : la mortalité périnatale (13,7 pour 1000 naissances en 2009, source INSEE^d). Celle-ci comprend :
 - entre 22 SA et la naissance : la mortinatalité ou mort fœtale (8,2 pour 1000 naissances),
 - entre la naissance et sept jours : la mortalité néonatale précoce ;

- la mortalité infantile comprenant :
 - entre la naissance et 27 jours : la mortalité néonatale (2,7 pour 1000 naissances),
 - entre 27 jours et un an : la mortalité post-néonatale.

II. LES GROSSESSES GEMELLAIRES

1. Représentation de la gémellité

Le thème de la gémellité appartient à l'inconscient collectif. On le retrouve dans les mythes, dans l'art et la littérature, dans les représentations sociales et personnelles et ce à travers les âges et les cultures.

1.1. *Abord mythologique et religieux*

De tout temps et en tout lieux la gémellité interroge et intrigue. Dès l'Antiquité, les jumeaux mythiques abordent des rôles divers tour à tour symboles de fertilité, d'amour, du bien et du mal, de rivalité, de mort et d'immortalité. Quoiqu'il en soit, c'est la question du double qui est traitée, le rapport avec l'autre ou l'autre soi-même. Que les jumeaux soient ou non d'essence divine, dès lors qu'ils ne sont plus l'Un, l'altérité les sort de la perfection et les accidents de la création commencent (6).

Dans la mythologie romaine nous voyons des jumeaux comme Romulus et Remus, dévorés par une jalousie si violente et si meurtrière que les protagonistes ne peuvent survivre et trouver réconfort qu'après le meurtre du rival. Jacob et Esaü, les fils d'Isaac et de Rebecca, sont les véritables premiers jumeaux de la Bible et illustrent la rivalité et la différence dans l'ordre de naissance (7). Ils connaîtront également un destin tragique dans lequel l'un ne pourra exister en tant qu'être distinct que par le meurtre de l'autre. D'autres comme Castor et Pollux symboliseront un lien unique et indéfectible « On les compara aux deux hémisphères célestes qui, dans leur révolution, passent alternativement au-dessus et au-dessous de la terre, et leur union fraternelle symbolise l'harmonie de l'univers. » (8).

1.2. *Abord anthropologique*

D'un point de vue anthropologique la naissance de jumeaux constitue, dans toutes les sociétés, un phénomène exceptionnel considéré soit comme maléfique et apportant le malheur, soit comme bénéfique, les enfants étant dotés de pouvoirs surnaturels, soit encore les deux à la fois.

L'isolement social, les difficultés financières, le soutien de la famille, la fierté et/ou le désarroi d'être les parents de jumeaux sont, semble-t-il, des constantes que l'on trouve dans les pays occidentaux comme en Afrique (7).

Analysant certains mythes amérindiens d'Amérique du Nord, C. Lévy-Strauss a montré une considération antithétique des jumeaux, remplissant des fonctions complémentaires mais opposées : l'un bon et l'autre mauvais, l'un représentant la vie et l'autre la mort... (9)

A l'inverse, les mythes indo-européens placent l'identité au centre de la question de la jumeauté, gommant ainsi toutes différences et rendant une homogénéité complète de ces enfants. Les jumeaux sont des enfants ne présentant aucune distinction physique l'un par rapport à l'autre, sauf au moyen d'artifices vestimentaires ou cosmétiques, ayant les mêmes goûts, les mêmes pensées, les mêmes caractères, épris de la même femme, malades en même temps, incapables de se survivre l'un à l'autre. A travers ces références mythiques fondamentales, C. Lévi-Strauss montre que ces deux types de représentations sont toujours au cœur des représentations populaires de la jumeauté, dans notre société.

Dans les sociétés archaïques d'Afrique et d'Amérique, où l'ordre de la nature, l'ordre social et l'ordre divin sont un seul et même ordre, toute naissance jumeauté (jumeaux identiques ou non) est interprétée comme une transgression de cet ordre, donc un signe faste ou néfaste. Dans certaines de celles-ci, on ne trouve pas de jumeaux car ils ont été supprimés dès la naissance, ou parce qu'on a laissé mourir l'un des deux pour rétablir la norme, c'est-à-dire l'enfant singulier. Dans d'autres, moins expéditives, ce sont les parents qui paient le prix de ces naissances dangereuses. Ils sont soumis par exemple à un certain temps de réclusion, à des rites de purification. Par contre, dans les traditions soudanaises, et notamment chez les Dogons la jumeauté est fortement valorisée. Les Dogons considèrent, paradoxalement, que la jumeauté est la norme, alors que la naissance simple est considérée comme une perte, comme une incomplétude eu égard au prototype de l'union originale. En effet, dans les temps immémoriaux, à l'origine de notre espèce il y eut, selon les Dogons, deux couples de jumeaux. Ainsi R. Zazzo dans son livre « Le paradoxe des jumeaux » s'interroge sur le pourquoi des différences de réactions, de conceptions et de valorisations à l'égard des jumeaux avant de souligner que « jamais et nulle part la jumeauté fut chose indifférente » (10).

1.3. Abord philosophique

Les philosophes lient la question de la jumeauté à plusieurs des notions fondamentales qui structurent tout individu : le double, la rivalité.

L'image du jumeau vient bouleverser la structure inhérente au propre de l'Homme à savoir un individu unique et distinct. La question du double renvoi à la dualité et la question du bien et du mal. La question de la rivalité est inhérente à la gémellité. Dans la fratrie habituelle, la rivalité se joue pour l'amour des parents, entre un enfant et son puîné considéré comme un usurpateur. Contrairement à ce que de nombreux parents pensent, la gémellité, c'est-à-dire ici l'absence de différence, en particulier dans le temps de la naissance, ne vient pas gommer ou empêcher cette rivalité. Pour R. Girard, « les frères sont à la fois rapprochés et séparés dans une même fascination, celle de l'objet qu'ils désirent ardemment tous les deux et qu'ils ne veulent ou ne peuvent partager, un trône, une femme, ou de façon plus générale l'héritage paternel. (...). Le sujet désire l'objet parce que le rival lui-même le désire ». Dès leur naissance, les jumeaux sont confrontés aux mêmes objets à désirer, en même temps, et doivent mettre en place des processus psychologiques destinés à gérer ces situations de partages obligés (11).

1.4. Abord sociologique

Fascination, envie, étonnement, inquiétude... Les grossesses gémellaires ne laissent pas indifférent et suscitent à la fois crainte et désir.

Autrefois, son aspect redoutable était souvent interprété comme le signe de la culpabilité de la femme, la double grossesse étant la juste punition de sa conduite ou de ses propos. Il y a encore quelques décennies, les grossesses multiples étaient synonymes de morbi-mortalité maternelle et infantiles ou de charge économique. Bien qu'aujourd'hui ces aspects ne soient plus présents dans nos sociétés occidentales, il n'en demeure pas moins que cette hyperfécondité est parfois vécue par les femmes comme un rapprochement du règne animal. À l'inverse, pour l'homme, la naissance simultanée de plusieurs enfants est admirée et associée à une virilité extraordinaire. Néanmoins, il semblerait qu'aujourd'hui ce soit l'aspect merveilleux, exceptionnel et fortement idéalisé qui prime dans l'imaginaire collectif. Les naissances devenant plus rares et les risques médicaux mère-enfants étant mieux maîtrisés, les grossesses gémellaires sont le plus souvent associées à un événement admirable et même souhaitable. Porter deux enfants dans le ventre incarne la notion de toute-puissance et de complétude maternelle s'apparentant ainsi à une « supermaternité » (12). Même si toutefois les difficultés physiques, psychologiques et matérielles liées à une naissance double ne sont pas négligeables.

1.5. *Abord médical*

Même si les progrès de la médecine au cours du XXème siècle ont considérablement diminué la morbi-mortalité maternelle et infantile qui entourait ces grossesses, elles n'en demeurent pas moins pour autant des grossesses à risque. En effet le risque de prématurité et de pathologie comme la prééclampsie ou le syndrome transfuseur transfusé impliquent une surveillance étroite dès le diagnostic de gémellité.

Il y a encore quelques décennies, la naissance de jumeaux pouvait être une surprise au moment de l'accouchement. Aujourd'hui, le diagnostic de grossesses multiples peut être connu très tôt grâce au développement de l'échographie. Toutefois, ce diagnostic reste empreint d'incertitude, surtout en début de grossesse, car un des embryons peut « disparaître » (phénomène que les Anglo-Saxons désignent sous le terme de jumeau « évanescent » ou *vanishing twin*) ou arrêter son développement au cours de la gestation. Aussi, certains médecins annoncent-ils les grossesses gémellaires avec prudence (12).

2. Psychopathologie des grossesses gémellaires

2.1. *Processus psychiques de la grossesse*

Dans les années 1980, les pédopsychiatres et psychanalystes ont orientés leurs études vers le développement des relations mère-bébé. Les liens psychiques entre la mère et son fœtus dépendent étroitement du vécu réel de la femme pendant sa grossesse, de son histoire et des transformations physiques et psychiques induites par ce nouvel état. La grossesse suscite une véritable crise psychique et maturative pour la femme (13). M. Bydlowski parle de transparence psychique de la grossesse, période pendant laquelle la femme revit avec intensité certains conflits traversés pendant l'enfance par une facilité d'accès au refoulé. P.C. Racamier quant à lui considère la maternité comme une étape du développement psycho-affectif, la maternalité, semblable à l'adolescence. Cette véritable crise de maturation est une période de grande vulnérabilité et lit de l'émergence de pathologie psychique.

On peut aisément concevoir que les changements et adaptations de tous ordres soient plus complexes lorsqu'il s'agit de préparer la naissance de deux, trois ou plusieurs enfants. En effet, le terme « multiple » renvoie bien à la notion de « multiplication » potentielle des difficultés, des risques et des inquiétudes. La clinique périnatale montre que, dès son annonce, la grossesse multiple peut engendrer un vécu traumatique chez la femme, tant sur le plan somatique que psychique (12).

Pendant la grossesse, l'enfant *in utero* se situe à la fois à un niveau d'investissement narcissique et à un niveau d'investissement d'objet : « Dans l'enfant qu'elles mettent au monde, c'est une partie de leur propre corps qui se présente à elles comme un objet étranger, auquel elles peuvent maintenant, en partant du narcissisme, vouer le plein amour d'objet. » (14). La grossesse est donc le théâtre d'un travail de redistribution libidinale : l'enfant *in utero* se situe au carrefour de l'être, « je suis enceinte », qui relève de la problématique narcissique, et de l'avoir, « je vais avoir un enfant », qui énonce le désir œdipien. (15). La balance entre investissement narcissique et investissement d'objet varie tout au long de la grossesse et est différente pour chaque femme. Parfois, l'enfant sera investi d'emblée comme un autre, parfois il ne le sera qu'en fin de grossesse, ou bien après.

Habituellement le narcissisme de la femme est renforcé dans les premiers mois de la grossesse qui représentent le plus souvent un « blanc d'enfant », c'est-à-dire que la représentation du bébé est souvent absente. Progressivement l'enfant apparaît dans le psychisme maternel sur un plan imaginaire et fantasmatique. L'« enfant imaginaire » se construit à partir des fantaisies conscientes et réalistes de la femme alors que l'« enfant fantasmatique » se construit à partir des fantasmes inconscients infantiles et dépend des relations objectales. Le développement de l'enfant dans l'esprit des parents dépend aussi de la capacité maternelle et paternelle à fantasmer sur lui (13).

Pendant la grossesse, le champ des représentations de la femme se modifie : d'une part, elle élabore des représentations mentales, d'elle-même en tant que mère, et de son bébé à venir ; d'autre part, elle modifie ses propres représentations constituées pendant l'enfance. P. Fonagy a montré des corrélations entre les représentations de la mère concernant ses expériences d'attachement à ses propres parents, son état mental relatif à l'attachement pendant la grossesse et la qualité de l'attachement du bébé à sa mère à l'âge de 1 an (13).

Les relations entre la mère et son fœtus se poursuivent avec son bébé dans une continuité psychique et sensorielle. La maternité, moment d'une possible maturation mais aussi d'une grande vulnérabilité, doit être l'objet d'une particulière attention de la part de tous les partenaires impliqués dans la mise au monde d'un petit d'Homme. La sensibilité aux situations extérieures réelles nécessite la mise en place d'un étayage contenant, notamment si l'entourage immédiat est défaillant ou absent. Les techniques actuelles, qui permettent de connaître le fœtus plus tôt et d'entrer en relation avec lui, peuvent favoriser le processus de parentalisation mais également engendrer des effets désorganisant pour le psychisme des futurs parents.

2.2. *Annonce de la gémellité*

L'annonce d'une grossesse multiple, le jour de la première échographie, vient bousculer les futurs parents venus rencontrer leur unique enfant à venir (16). Même lorsque les parents étaient avertis de cette possibilité, notamment en cas de traitement pour infertilité, l'annonce d'une grossesse de jumeaux est presque toujours reçue comme un choc, avec un sentiment d'incrédulité, « d'irréalité », voire de sidération (12).

Les futurs parents traversent une large gamme de sentiment différents, excitation, peur, anxiété (15) sous couvert d'ambivalence à l'image du désir de jumeaux où joie et crainte se mêlent, entre « choc et bonheur » (17). Dans une étude récente visant à étudier le vécu des grossesses gémellaires avec découverte de STT, l'annonce de la gémellité confronte les futurs parents « à un flot d'émotion incluant excitation, choc, peur, sentiment d'être submergé et anxiété » (18). Lorsqu'il s'agit d'une première grossesse pour un couple n'ayant pas encore d'enfants, la nouvelle est généralement bien acceptée. Un sentiment de fierté est affiché par certains pères, pour lesquels la grossesse gémellaire semble célébrer la virilité, alors que les mères se sentent extraordinaires, en faisant « quelque chose de différent de tout le monde » (19). Les sentiments de joie prédominent également chez les parents qui souhaitent constituer une famille nombreuse ou avoir des enfants rapprochés. Dans d'autres cas, les jumeaux peuvent signifier un ajout non planifié à une famille qui souhaitait seulement « un petit dernier ». Enfin, les jumeaux peuvent être acceptés avec résignation par les familles ayant de fortes convictions religieuses (20).

Chez ceux dont cette grossesse résulte d'un long parcours de Procréation Médicalement Assistée (PMA), la joie succède à la sidération. Obtenir deux grossesses simultanément vient souvent réparer des mois voire des années de souffrance et de frustration. De nombreux couples infertiles souhaitent avoir des jumeaux, invoquant notamment les coûts physiques et psychologiques de chaque tentative, l'avancement de l'âge maternel, ou encore le souhait de ne pas avoir un enfant unique (21).

Pour les parents n'ayant pas eu recours à des techniques de PMA l'annonce est souvent vécue plus difficilement. La surprise est en général plus grande, la nouvelle souvent déstabilisante. Les images et questionnements se bousculent ; comment s'organiser ? Pourra-t-on donner suffisamment d'amour et d'attention à chacun des bébés ? Comment supporter la fatigue et les contraintes que cela va impliquer ? Il leur faut alors un certain temps pour accepter et composer fantasmatiquement avec cette nouvelle donne. Cela induit d'importants réaménagements psychiques (16).

2.3. *Vécu des grossesses gémellaires*

2.3.1. *Vécu corporel*

Sans doute davantage qu'une grossesse unique, le vécu psychologique de la femme enceinte de jumeaux est indissociable de son état somatique et de l'évolution clinique de sa gestation (7).

En effet, une grossesse gémellaire impose au corps de la femme une adaptation physiologique et morphologique plus importante (22). La prise de poids sera généralement plus grande, amenant avec elle l'image d'un corps profondément changé, parfois vécu comme « définitivement déformé ». Ainsi la modification profonde de l'image du corps peut venir ébranler l'unité corps-identité personnelle car « chaque fois que l'unité du schéma corporel est mise en crise, c'est l'identité même du sujet qui est interpellée » (23).

Par ailleurs, les grossesses gémellaires entraînent une hausse des désagréments et inconforts liés à la grossesse. Fatigue exacerbée, malaises, douleurs diverses (dos, sciatiques, jambes lourdes) difficultés accrues à respirer, à dormir et à se nourrir, notamment en fin de grossesse sont fréquemment rapportés. Elles souffrent également de nausées plus intenses et prolongées, engendrées par les taux hormonaux plus élevés, ainsi que de brûlures d'estomac et de vomissements dus à la pression exercée par les fœtus sur l'estomac. Bénins la plupart du temps et considérés comme des « petits maux » par les médecins, ces désagréments ne sont que rarement vécus comme tels par les femmes enceintes (24)

De plus, ces grossesses sont à risque plus élevé de développer des pathologies gravidiques et de complications obstétricales d'où une surveillance étroite avec bien souvent une plus grande médicalisation pouvant entraîner des périodes d'hospitalisation plus ou moins longues. À ce vécu corporel éprouvant peuvent donc se superposer des contraintes pour la femme, telles que l'arrêt précoce de l'activité professionnelle, la limitation des déplacements qui peuvent aller jusqu'à la nécessité de rester couchée pouvant entraîner un isolement social, ainsi qu'une anxiété presque permanente concernant sa propre santé, la croissance des fœtus et l'accouchement rendant l'expérience de la grossesse pénible pour la femme.

2.3.2. *Vécu psychologique*

Dans une étude concernant les grossesses triples, il a été observé que l'intensité de l'expérience corporelle de la femme, accompagnée de la fatigue, de l'insomnie et des préoccupations sur sa propre santé et sur celle des bébés, pouvait mener à un appauvrissement temporaire de la vie psychique de celle-ci (25). Cet appauvrissement pourrait se manifester par une diminution ou

une absence de rêves, de représentations et de remémorations infantiles, processus à l'inverse intensifiés lors d'une grossesse unique (12)

Dès le début de la grossesse, tous les futurs parents de jumeaux s'inquiètent de l'état de santé des enfants et montrent une certaine anxiété à l'égard du parcours de la grossesse jusqu'à l'accouchement (18). Informée très tôt des risques liés à une grossesses multiples, certaines femmes peuvent alors se sentir responsable de leur bon déroulement, vivant ainsi une grossesse « sous pression ». Plusieurs études quantitatives (Nishihara, 2006 (26) ; Sugimoto, 2008 (27)) montrent que les mères qui attendent des jumeaux ont un taux d'anxiété significativement plus élevé que celui des mères qui attendent des singletons et que ce taux a une influence par la suite sur le développement psychique des jumeaux. Alors que les grossesses gémellaires ont plus de complications, qui à leur tour génèrent de l'anxiété, A. Piontelli (2002) (20) observe que les femmes craignent souvent que cette anxiété puisse être ressentie par les fœtus et qu'elle leur soit nuisible.

En cas de naissance prématurée, elles savent qu'elles n'auront pas seulement un bébé prématuré mais deux, ce qui peut entraîner un double sentiment d'incapacité et de non-achèvement de la grossesse (17).

Par ailleurs, la plupart des femmes enceintes de jumeaux ont peur de l'accouchement et nombre d'entre elles évoquent le souhait d'avoir une césarienne. En effet, ces femmes craignent qu'une double délivrance implique une double souffrance physique, un travail prolongé ou des accidents au cours de l'accouchement. Bien que l'accouchement de jumeaux comporte assurément plus de risques, aussi bien pour la femme que pour les enfants (24), la peur de l'accouchement repose aussi, bien souvent, sur la difficulté de la femme à se représenter un accouchement de jumeaux. L'imaginaire populaire lui renvoie également des représentations angoissantes et riches de récits effroyables. (12)

Au vu des difficultés associées à la naissance gémellaire, nous serions tentés de penser que la gémellité pourrait augmenter le taux de dépression du post-partum. Alors que cette hypothèse a été validée par une étude de Thorpe en 1991 (28), l'étude de Fossey (2000) (29) rejette cette hypothèse et montre un taux plus bas de dépression postnatale chez les mères de jumeaux comparativement aux mères d'enfant unique. L'auteur attribue ce résultat à l'aide supplémentaire et au suivi particulier dont ces mères font l'objet dans le post-partum. Dans le même sens, les recherches de Beretta (2007) (30), de Garel (2006) (31), de Denton (2005) (32) et de Reinheckel (2000) (17) indiquent que, dans la période périnatale, les mères de jumeaux ont besoin d'un soutien familial et médical particulier. La collaboration et l'alliance des équipes

pluridisciplinaires périnatales prennent toute leur valeur de contenance dans le cas des grossesses gémellaires.

2.4. *Grossesse gémellaire et attachement*

Alors que beaucoup d'études décrivent les particularités de la relation de la mère avec ses enfants jumeaux ou du rapport des jumeaux entre eux (Stern, 1983 (33); Canneaux, 2007(34) ; Jobin, 2007(35)), la relation que la mère entretient avec les fœtus pendant la grossesse est peu explorée. Il est maintenant connu que les interactions mère/enfants sont déterminées en partie par la façon dont la mère a vécu sa grossesse et par ses premières perceptions et représentations de ses bébés (Stern, 1977 (36); Stoleru, 1985 (37); Ammaniti, 1991(38)).

Perceptions sensorielles, images échographiques et interprétations contribuent alors à donner forme aux représentations maternelles des bébés. La notion du bébé imaginaire est toutefois complexe chez une femme enceinte de jumeaux. Alors que toute femme enceinte élabore les représentations d'un bébé imaginaire, figure composite certes, mais unique, la mère de jumeaux doit pouvoir se représenter deux enfants. La difficulté surgit dès l'annonce de la gémellité et peut correspondre à une réelle entrave à ses pensées et rêveries pendant la grossesse. Elle devra éviter le clivage qui pourrait polariser les différences entre les deux enfants et faire porter des caractéristiques moins désirables à celui qui n'était pas attendu, perçu parfois comme étant « de trop ».

L'attente de jumeaux pose, dès le prénatal, la question du développement de l'attachement mère/enfants, alors que J. Bowlby (39) avait postulé que ce lien ne pouvait s'établir qu'avec un seul bébé à la fois. M. Hubin-Gayte (40) souligne que la gémellité pose de nouvelles interrogations par rapport à ce modèle théorique qui pourrait sembler dépassé. L'article de Sullivan (1991) (41), qui s'inscrit dans la continuité des travaux de Stern (33), montre qu'il est plus complexe pour la mère de jumeaux de construire une relation duelle avec chacun de ses enfants. M. Robin (1991) (42) a observé que la mère de jumeaux vivait une situation psychologiquement difficile, car elle ne pouvait pas établir une relation avec un enfant en faisant abstraction de la présence de l'autre. J. Wendland (2007) (12) émet ainsi l'hypothèse que la mère et ses jumeaux vivent dès le début une relation triadique, forcément plus complexe que dans une situation dyadique. Cette situation à trois suppose néanmoins que la mère soit capable d'établir une relation réelle avec ses deux enfants.

Ces travaux rejoignent les recherches de Ainslie (1997) (43), pour qui la relation mère-enfants jumeaux se différencie de la relation mère-enfant unique et ce, principalement au cours de la première année des enfants jumeaux. Pour lui la relation mère-enfants jumeaux se singularise

en raison de la « situation gémellaire » en elle-même et de la relation triadique qu'elle implique. En ce sens, Barriol et Garrite (2011) (44) soulignent chez certains enfants jumeaux une « quasi-absence de relation dyadique mère-enfant ». La relation gémellaire répond donc à une relation triadique entre les enfants jumeaux et leur mère où la présence de rivalité et de frustration serait omniprésente au sein du couple gémellaire pour posséder pleinement l'amour de l'objet maternel (45).

Qui plus est, pour C. Athanassiou (1986) (45), la présence constante du co-jumeau entraverait certaines phases développementales, comme l'élaboration du processus de séparation à la mère, et modifierait la relation duelle à la mère. En plus d'une forte frustration, la relation gémellaire engendrerait prématurément un sentiment d'exclusion en raison de la présence permanente du « double », sentiment rencontré plus tardivement pour certains enfants issus d'une grossesse unique (à l'arrivée d'un frère ou d'une sœur) ou pas du tout pour des enfants uniques.

Ainsi, si la présence permanente du co-jumeau altérerait la relation duelle à la mère, pour S. Davidson (1992) (46), qui a mené auprès d'un couple de jumeaux monozygote une étude longitudinale de deux ans, la relation gémellaire n'interfererait pas dans la relation primaire mère-enfant. Au contraire, la mère est, selon lui, le premier lien d'attachement significatif pour chacun des deux enfants jumeaux – au même titre que pour les enfants non jumeaux.

Face à cette relation triadique, qui est une « situation psychologiquement difficile puisque la mère ne peut avoir de relation individualisée avec un des jumeaux en faisant abstraction de la présence, soit réelle, soit psychique, de l'autre » (42), les mères mettent en place de nombreuses stratégies. Par exemple, certaines d'entre elles tenteront de recréer une relation dyadique en comparant le couple à une entité plutôt que de le considérer comme composé de deux êtres différents (en prodiguant les soins en même temps, en habillant les enfants de manière identique, en s'adressant au couple plutôt qu'à chacun des enfants...). Ainsi, « le schéma classique de la relation dyadique mère-enfant est recréé grâce à ce groupement artificiel » (47) (48).

Enfin, ces observations témoignent également de la difficulté de ces femmes à se projeter en tant que mères de jumeaux. En effet, à l'exception des femmes ayant des situations de gémellité dans leur entourage familial, la plupart des femmes enceintes ne possèdent aucun modèle de mère de jumeaux et ont du mal à se représenter la réalité qui les attend. Car pouvoir se représenter ses enfants c'est aussi pouvoir se représenter en tant que mère (12). À ce propos, d'après une étude concernant les grossesses triples, Robin et al. ont observé que les capacités à projeter dans l'avenir la nouvelle vie avec les enfants et à anticiper les changements, ainsi que l'absence de sentiment d'anormalité liée à leur situation, faisaient partie des facteurs

contribuant à une évolution positive de la relation mère-enfants dans les grossesses multiples (25).

3. Cas particulier du syndrome transfuseur-transfusé

3.1. *Le traumatisme de l'annonce*

L'annonce est un moment capital dans le déroulement de la grossesse. Elle constitue un traumatisme à la fois pour la femme, le couple qui reçoit cette nouvelle mais aussi pour l'équipe médicale et en particulier l'échographiste qui fait cette découverte et doit la transmettre (49). Chacun des protagonistes va réagir différemment en fonction de sa propre histoire, de ses représentations personnelles, des mythes familiaux et de traumatismes anciens enfouis ravivés par ces situations. Il y a toujours un décalage entre le vécu des parents, la compréhension de l'évènement, la gravité du diagnostic et ce que pensent en transmettre les soignants qui ont apprivoisé ce drame par leur professionnalisme et la technique.

Le mot « choc » revient toujours pour décrire cet instant où la brutalité du drame peut engendrer un état de stupeur. En effet, le pare-excitation n'est plus en mesure d'assurer sa fonction. La femme, le couple n'entendent plus, ne comprennent pas ce qu'on leur dit malgré les longues explications techniques répétées. Les mots font écho avec leur propre histoire ou viennent réveiller des peurs lointaines.

Le syndrome transfuseur-transfusé rend compte, au moment du diagnostic, d'un double choc. Au-delà de l'annonce de la gémellité plaçant cette grossesse d'emblée à « haut risque » et des remaniements psychiques liées aux représentations que l'attente de jumeau va venir susciter, il marque un arrêt, une effraction dans la rêverie maternelle. Comme un temps suspendu où la mort va venir côtoyer une vie qui vient à peine de commencer.

3.2. *L'ambivalence*

Tout objet est investi dans le cadre d'une ambivalence, c'est-à-dire avec des sentiments positifs mais aussi avec des sentiments négatifs violents qui vont jusqu'à un souhait de destruction. Toute mère investit donc son enfant dans le cadre d'une ambivalence. Très rapidement, des mécanismes psychiques vont lui permettre de contenir, refouler, dévier ses sentiments de haine et il reste l'amour maternel qui est, dans les meilleurs cas, exclusivement positif. Néanmoins, dans certaines circonstances la mère peut voir réapparaître ces sentiments violents.

Le fœtus, en tant que précurseur du bébé, est également investi dans l'ambivalence. Il est remarquable de voir qu'il peut être désinvesti ou l'objet d'une haine lorsqu'il vient à manquer à ses « devoirs », c'est-à-dire lorsqu'il cesse d'être un objet sur lequel il est possible de projeter son enfant imaginaire et un être qui sera capable de remplir son mandat transgénérationnel et de répondre aux attentes maternelle et paternelle. Dès lors, seuls subsistent les sentiments violents et la haine. Le souhait de mort devient conscient puisqu'il peut conduire à l'IMG, c'est-à-dire à la mort de ce fœtus-là. Ces sentiments s'accompagnent de forte culpabilité dont il est nécessaire de rendre compte pour l'avenir (13).

La manière dont les parents ont accueilli la grossesse va avoir une influence sur l'effet de l'annonce du syndrome. Ainsi, ceux qui sont les plus bouleversés, désorientés, désorganisés, au moment de l'annonce du STT sont ceux pour qui cela a été particulièrement complexe de se préparer et s'adapter à l'arrivée de jumeaux. Comme si l'annonce du syndrome, avec la part de mortalité qu'elle renferme, venait réveiller des vœux inconscients de rejet ou de mort à l'égard des fœtus qui ont pu être ressentis au moment de l'annonce de la gémellité. Certaines mères peuvent ainsi se sentir coupables ou responsables de l'apparition du syndrome.

La présence du STT majore l'angoisse, l'ambivalence et l'incertitude propres à toute grossesse. De ce fait, l'oscillation entre ce qui attache les parents à la vie de leurs bébés et ce qui les amène à souhaiter leur mort peut devenir insupportable et fortement culpabilisant (50).

3.3. *Remaniement des processus de parentification*

Le diagnostic du syndrome transfuseur-transfusé via le dépistage anténatal est une situation très particulière qui met en scène des enfants attendus, mais pas encore tout à fait des enfants, et des parents que l'on sollicite en tant que tels mais qui ne se sentent pas encore tout à fait des parents. Il met potentiellement chacun face à la responsabilité du choix de la vie ou de la mort pour celui qui n'est pas encore né, choix qui se ferme définitivement à la naissance (51). Par ses enjeux et par la turbulence émotionnelle qu'il suscite, il subvertit les processus de la parentalité – en particulier ceux de la maternalité – en mettant sous tension les liens naissants parents/enfant. L'étude de B. Beauquier-Maccotta (2016) (52) a montré de manière significative un moindre attachement prénatal au 3ème trimestre de grossesse chez les femmes dont un diagnostic de STT avait été fait.

L'annonce du STT engendre un changement brutal dans ce qui se tissait autour d'une rêverie maternelle. Ce changement s'apparente à celui de la sidération psychique dans lequel les capacités de penser sont touchées. Il crée une coupure dans l'investissement des jumeaux à venir. En effet il devient risqué pour les parents d'investir ces deux bébés. Par ailleurs, certaines

patientes ont un discours marqué par l'absence de vie imaginaire et une pensée qui adhère au fait matériel. Elles rationalisent et pensent en termes médicaux.

Dans le vécu des parents, nous retrouvons la notion d'attente à un double niveau. Tout d'abord, l'attente des jumeaux dans ce qui peut se tisser dans les capacités de rêverie des parents autour des enfants : ils attendent des jumeaux ; mais surtout l'attente d'une confirmation que les jumeaux vont vivre ou qu'ils ne sont pas morts. Dans l'incertitude quant au devenir des fœtus, les parents expriment souvent la douleur de leur impuissance. Ils vivent ainsi parfois d'heure en heure, de jour en jour, sur plusieurs mois, dans un instant présent difficile à vivre, car il y a peu de place à l'anticipation. Cette considération va à contre-courant des besoins des parents et de la mise en place des processus de parentalité.

Par ailleurs, le laser est perçu comme la première séparation symbolique entre les jumeaux alors même que ceux-ci ne sont pas identifiés comme différents par la mère et comme deux êtres distincts. Il y a un processus d'objectalisation progressive des fœtus durant la grossesse (53). Le laser vient marquer une séparation mère/fœtus, fœtus/fœtus, en coagulant les lignes mortifères du placenta.

3.4. Retentissement sur le vécu psychologique

L'étude de Dawn (2006), qui porte sur le vécu des mères qui ont une grossesse compliquée d'un STT, indique que 47 % des mères ont un taux d'anxiété significativement élevé et 26 % d'entre elles présentent une dépression en postnatal. Le niveau d'anxiété en postnatal est corrélé avec les complications néonatales des jumeaux. L'étude plus récente de B. Beauquier-Maccotta (2016) (52) rapporte un taux élevé de dépression réactionnelle (72%) suite à l'annonce du STT. Cependant ce taux décroît au fur et à mesure de la grossesse pour devenir similaire aux autres groupes, traduisant un certain processus d'adaptation. Par ailleurs il est aussi montré que quasiment 1 femme sur 3 avec diagnostic de STT présente un syndrome de stress post traumatique (SSPT) à au moins un moment durant la grossesse ou dans le post partum.

L'annonce de la possibilité que les enfants attendus pourraient ne pas être normaux est à l'origine d'une cascade d'événements, dans l'intimité psychique des parents et dans leur monde relationnel (54). La survenue d'une pathologie fœtale et l'expérience de la prématurité peuvent susciter un grand désarroi et la potentialité désorganisatrice risque de faire régner le régime de la crise psychique chez les parents. Après une phase de sidération, le travail institutionnel peut dessiner un parcours à l'issue duquel soignants, parents et enfants pourraient devenir les acteurs d'une nouvelle histoire qu'il convient d'anticiper et d'accompagner (55). Cette anticipation s'exprime, pour cette clinique, dans une polyphonie des devenirs des jumeaux : l'accueil de

deux enfants vivants, un vivant, deux morts ; d'un enfant porteur d'un handicap, de deux enfants porteurs d'un handicap.

Ainsi, le syndrome transfuseur-transfusé s'inscrit comme une complication grave des grossesses gémellaires avec, potentiellement, des anomalies fœtales. De ce fait, le vécu des parents (13) à l'annonce d'une pathologie au cours de la grossesse est véritablement une expérience traumatique, associant les effets dommageables et durables de la blessure d'avoir conçu un enfant anormal, des incertitudes diagnostiques, de la lourdeur des explorations et des soins, de la remise en question de la vie de couple et de la vie familiale et du poids du deuil périnatal. Plusieurs études (Rajon, 2006 (51) ; Aite et al., 2003 (56) ; Aite et al., 2002 (57)) soulignent les effets délétères de la survenue d'une pathologie fœtale avérée sur les parents, au niveau individuel, du couple et de la relation parents/bébé. Les anomalies du ou des fœtus créent une blessure narcissique profonde chez la mère et chez le père puisque le produit de leur pouvoir génésique est imparfait (13).

On peut considérer que la spécificité du traumatisme, dans le cas du STT, résulte de la conjonction de quatre facteurs : l'écart entre l'enfant du dedans, du prénatal, et celui de dehors, du postnatal, en incluant les modifications dues à l'annonce de la gémellité ; la responsabilité que la mère s'attribue dans la « fabrication » de ses bébés ; les représentations et la nature des liens qui s'installent entre les parents et leurs enfants au cours de la grossesse ; enfin, la représentation que se font les parents du lien entre les jumeaux autour du syndrome. Au-delà du narcissisme qui est au cœur de chacun de ces éléments, la notion de survivance est prégnante dans cette clinique du prénatal (58).

3.5. Prise en charge et accompagnement

Plusieurs travaux (Detraux et al., 1998 (59) ; Aite et al., 2004 (60)) ont mis en évidence l'importance majeure de l'établissement d'une alliance thérapeutique entre l'équipe multidisciplinaire et les parents, dans le cadre du diagnostic prénatal tel que le STT. Une alliance de qualité peut permettre aux parents de rester les acteurs de l'avènement de leurs bébés, situation ayant un effet protecteur sur la manière dont ils pourraient intégrer ultérieurement cette expérience traumatique. Dans ce sens, la collaboration et la cohésion des équipes obstétricales, pédopsychiatriques, médocirurgicales et pédiatriques sont indispensables à la prise en charge de couples confrontés à ces grossesses incertaines. Elles représentent le socle sur lequel peut être envisagée la restauration d'une relation parent/enfant de bonne qualité, garante d'un développement sûr et serein de l'enfant. Ce parcours porte ainsi la promesse de permettre aux cliniciens d'offrir une médecine soignante, au-delà et en

deçà du pouvoir curatif et réparateur de la médecine fœtale et de la réanimation néonatale, soulageant parents et soignants de la rencontre avec des réalités somatiques vis-à-vis desquelles nous sommes souvent dans l'impuissance (54) (58).

III. LE DEUIL PERINATAL

1. Evolution des concepts

1.1. Au niveau sociétal

Même si « l'histoire de l'humanité a depuis toujours intégré le risque élevé que représente l'accouchement tant pour la femme que pour son bébé » (61), le niveau de sécurité médicale atteint aujourd'hui dans nos pays occidentaux autour de la naissance rend la mort du nouveau-né ou sa simple perspective particulièrement insupportables (62). Si, autrefois, les enfants naissaient et mouraient en grand nombre, aujourd'hui, ceci est devenu rare (la contraception a gagné du terrain, dans notre pays dès le XVIIIe siècle, au fur et à mesure que baissait la mortalité infantile) et ces derniers ne meurent pratiquement plus en bas âge (63).

Autrefois ces morts si fréquentes étaient entourées de rituels qui pouvaient apaiser la douleur des parents. Dès les premières civilisations, la mort d'un enfant est célébrée dans la discrétion. Les parents marquent le décès par un accompagnement du corps vers une destination domestique, la plupart du temps proche de la maison et parfois dans une sépulture locale. La perte est annoncée et suivie de funérailles. Le tombeau est visible lorsque la famille souhaite socialement faire-part de sa puissance, même dans la douleur. Les épitaphes nombreuses expriment la peine profonde, le regret et la nostalgie de la non réalisation de cette promesse de vie qu'apportait l'enfant. Les émotions sont nettement exprimées dès l'Antiquité.

Aujourd'hui, elles échappent souvent à toute ritualisation et font partie de l'inacceptable, de l'indicible, du scandaleux. Quand un bébé meurt avant même sa venue au monde, aux yeux de la société, ce non avènement constitue la plupart du temps « un non-événement ». L'enfant n'est pas né, il n'a pas existé. En dépit de la mobilisation croissante des associations de parents endeuillés et de l'engagement des professionnels confrontés à cette problématique, la trop grande indifférence demeure encore dans notre communauté (15).

1.2. Au niveau médical

Jusque dans les années 1970-1980, perdre un bébé pendant la grossesse n'était pas reconnu comme un drame, car on pensait que le lien entre les parents et leur bébé ne commençait qu'après la naissance. Tout était organisé pour que cette perte soit la plus inaperçue et la plus « silencieuse » possible sur tous les plans, aussi bien émotionnellement que physiquement ou légalement. Les femmes étaient fortement sédattées au moment de l'accouchement, on ne proposait pas aux parents de voir leur bébé, on ne leur en donnait aucun souvenir et on leur conseillait d'oublier cet « accident » au plus vite, en faisant un autre enfant (64).

Nos connaissances sur ces pertes et nos pratiques ont beaucoup évolué et aboutissent aujourd'hui à un accompagnement plus humain et personnalisé. La tendance à la banalisation a disparu auprès des professionnels de la naissance et en vingt ans, les pratiques d'accompagnement du deuil périnatal se sont transformées. Progressivement on a proposé aux parents de façon systématique et à des termes toujours plus précoces de voir le corps de leur enfant, d'avoir une photo, de donner un prénom, d'enregistrer à l'état civil (ou sur un registre des embryons de la mairie pour les moins de 22 semaines d'aménorrhée), d'inscrire sur le livret de famille, d'accepter ou non une autopsie, de prendre en charge les funérailles ou de confier le corps à l'hôpital en vue d'une crémation. Ces propositions se fondent sur l'idée que des traces dans la réalité sont nécessaires pour amorcer le deuil. Elles feraient contre-poids aux sentiments d'irréalité qui peuvent s'installer. Pour que le deuil se fasse, il faudrait qu'il y ait une reconnaissance de la mort avec un corps identifié, un cérémonial, une tradition, un entourage. Tout ceci confèrerait le statut d'enfant au mort-né (65).

1.3. Au niveau éthique et juridique

Nous assistons depuis ces dernières années à une réorganisation du statut de l'enfant à naître. Les débats actuels qui se jouent sur la place publique démontrent une sensibilité accrue pour la question. Le fœtus est de plus en plus socialement investi d'une condition pleinement humaine ce qui rend des gestes comme l'interruption médicale de grossesse psychologiquement plus difficile, et les parents de plus en plus soucieux du respect dû à la dignité humaine, dont tout ou presque indique que le fœtus est dorénavant porteur.

Depuis le 19 juin 2009, la circulaire DGCL/DACS/DHOS/DGS permet de déclarer à l'état civil les fœtus morts quel que soit l'âge et le poids, en respectant toutefois le délai légal de l'interruption volontaire de grossesse (IVG).

La loi ne donne pas expressément de délai, mais, de fait, la plupart des maternités ont arrêté le terme de 15 SA pour faire aux parents les propositions que stipule le texte. Après la quinzième semaine d'aménorrhée, soit une semaine après le délai légal de l'avortement, un acte « d'enfant né sans vie », qui n'est ni un acte de naissance ni un acte de décès, peut être délivré permettant l'inhumation, un prénom peut être donné et inscrit au livret de famille. À partir de 22 SA, si le fœtus est né vivant (même si aucun enfant n'a à ce jour survécu sans séquelles à un terme si précoce) et bien que l'on n'engage en France une réanimation qu'à partir de la 24e semaine, un acte de naissance est établi, ainsi qu'un acte de décès, les obsèques deviennent obligatoires, enfin les parents ont droit aux congés de naissance.

2. Psychopathologie du deuil

2.1. *Les différents temps du deuil*

Le traumatisme de l'annonce du décès va venir stopper le couple dans son processus de parentalisation. Floués dans ses espérances il va sentir ses rêves et croyances s'évanouir. La brutalité du drame engendre un état de stupeur, de confusion. L'appareil psychique est débordé sous l'effet d'une trop violente information. « On n'était pas préparé à vivre cela », répètent souvent les parents.

Dans ces situations de grande violence et de souffrance, les femmes ou les couples ont un fonctionnement psychique marqué essentiellement par une prévalence de la projection, du clivage et du déni, une vision persécutoire de la réalité et une économie narcissique fragilisée. Dénier la mort, permet de survivre en attendant de pouvoir la reconnaître et peut-être l'accepter. A ce premier temps de sidération et d'abattement succède fréquemment une décharge émotionnelle. Parfois certaines personnes ne manifestent ni cri, ni chagrin. Le décalage entre l'extrême violence du traumatisme de la perte et la peur de ne pas pouvoir y faire face peuvent expliquer cette réaction. Les jeunes parents engagés dans un projet d'enfant ne sont pas préparés à la mort de leur bébé avant que d'être né. L'entourage ne comprend pas, n'a souvent jamais vécu cette situation et ne pourra peut-être pas les aider. Ainsi ces parents ne peuvent pas se laisser aller à leurs émotions car ils craignent que personne ne puisse les secourir dans cette épreuve inconnue et irreprésentable (15).

La colère, parfois la rage sont des sentiments habituellement retrouvés. La colère, dirigée contre l'objet perdu, difficilement tolérable et très culpabilisante, est souvent déplacée sur une personne extérieure. Lorsqu'il y a eu mort d'un fœtus ou d'un bébé, il peut s'agir du médecin

« qui n'a pas vu » du compagnon absent, des collègues de travail ou du responsable hiérarchique qui ont créé un grand stress... La colère est quelque chose de vivant, elle permet de rester en lien avec l'objet perdu et de le retrouver. Dans son activité de recherche de la personne perdue, l'endeuillé peut avoir des « hallucinations » : il croit entendre ou voir la personne disparue. Ce sont davantage des illusions de présence que des phénomènes pathologiques. Nous pensons là à certaines mères qui entendent leur bébé mort crier la nuit (15).

La douleur, le chagrin sont toujours présents, parfois intolérables pour l'entourage impuissant qui voudrait les gommer par des formules toutes faites et insupportables pour les parents : « Vous êtes jeunes, vous en referez d'autres ». Pourtant cette douleur est à respecter. La douleur permet de maintenir présent l'absent : « Là où il y a douleur, c'est l'objet absent, perdu, qui est présent » (66). La souffrance dépressive est l'expression et la conséquence du travail de désinvestissement : « Chacun des souvenirs, chacun des espoirs par lesquels la libido était liée à l'objet et mis sur le métier, surinvesti, et le détachement de la libido est accompli sur lui. » (5). Mais la remémoration ne suffit pas : chaque souvenir doit être associé à l'idée de la disparition, source de tristesse et de nostalgie à chaque fois. Mais comment désinvestir un enfant qu'on n'a pas pu connaître ? En effet pour Freud, un travail de deuil ne peut s'accomplir que si la personne endeuillée a dans son champ mental une représentation de l'objet perdu. Cet aspect interroge sur le statut du fœtus en tant qu'objet. Quelle représentation en ont la femme qui le porte et l'homme qui l'attend ? Quelle signification avait-il dans leur histoire ?

Ce travail de détachement se fait par petites étapes, il peut parfois être très long : « Si le début du deuil est l'acceptation, la levée du refus et la soumission au principe de réalité, si la fin du deuil est l'investissement de nouveaux objets et la création de nouveaux liens, le travail de deuil lui-même se situe dans la succession répétée de ces séquences (67).

Cet état s'accompagne d'importantes inhibitions. Rien n'intéresse l'endeuillé qui ressent une profonde solitude : le monde est vide, pauvre et sans attrait. Le Moi se sent menacé de désorganisation, d'anéantissement, de mort ou de folie. Pendant cette période l'endeuillé reproche à l'objet perdu de l'avoir abandonné et met en doute sa valeur et sa bonté. De ce fait naissent en lui agressivité, colère, parfois mépris, dont il va se protéger par une idéalisation du défunt. Il s'empêche tout plaisir qui lui paraît comme une insulte à l'égard du disparu. Nous retrouvons particulièrement ces aspects chez les mères qui ont perdu un bébé (15).

Peu à peu la personne endeuillée, reprend goût à la vie et réinvestit de nouveaux objets. Le travail de détachement renforce l'intériorisation de la personne perdue, les rêveries, les rêves reviennent...

On considère habituellement la fin du deuil lorsque le sujet peut à nouveau aimer et créer de nouveaux liens objectaux. Le terme du deuil est atteint, écrit Hanus (67), lorsque le sujet a retrouvé sa liberté. Cependant si le moi redevient libre, il n'est plus comme avant. Le deuil est une blessure dont on peut guérir mais qui laisse des cicatrices.

2.2. *Les mouvements psychiques du deuil*

Selon Freud, l'investissement objectal est un destin de l'investissement narcissique. Ainsi, si le lien à l'objet est rompu, l'énergie d'investissement revient sur le Moi, d'abord celle attachée à l'objet réel perdu puis celle investie dans les représentations de l'objet interne. Le mouvement de régression narcissique exprime la nostalgie du retour à l'état de fusion avec la mère des premières relations, ce qui peut parfois entraîner l'endeuillé à disparaître lui aussi avec la personne aimée perdue (15).

Avec l'hypothèse de la reviviscence de la position dépressive, M. Klein enrichit la compréhension donnée par Freud de la réaction à la perte : lorsqu'une personne est confrontée au deuil, à la perte, ce n'est jamais pour la première fois. Cet état a été vécu déjà au moment du sevrage, au cours de la première année de vie : « Ce que je prétends, c'est que l'enfant passe par des états comparables au deuil de l'adulte, ou plutôt que ce deuil précoce est revécu chaque fois que, plus tard, un chagrin est éprouvé. Le plus important des moyens grâce auxquels l'enfant surmonte ces états de deuil est, à mon avis, l'épreuve de la réalité : or, comme Freud le souligne, le travail de deuil comprend justement ce processus. » (68).

Ce que M. Klein nomme « position dépressive », constitue une phase fondamentale dans le développement psychique de l'enfant, qui, si les circonstances sont favorables, peut être acquise entre 6 et 9 mois (lorsque la mère est reconnue par le bébé comme objet total). Dans le développement normal, l'enfant peut voir sa mère s'éloigner sans se sentir abandonné ce qui lui permet d'explorer son univers extérieur mais également son univers psychique. Le plaisir ressenti dans la relation à sa mère lorsque le bébé la retrouve est une preuve qu'elle n'a pas subi de blessure et qu'elle ne va pas se venger. Ainsi l'intensification de son amour et de sa confiance, la diminution de ses craintes grâce à des expériences agréables aident l'enfant à surmonter peu à peu sa dépression et son sentiment d'abandon : « Elles lui permettent de mettre sa réalité intérieure à l'épreuve de la réalité extérieure. » (68) En revanche, les expériences douloureuses, le manque d'expériences agréables, l'absence de relations proches et heureuses avec les personnes aimées accentuent l'ambivalence, diminuent la confiance, l'espoir, et renforcent la crainte de l'anéantissement intérieur et de la persécution externe.

Dans le deuil normal, la douleur ressentie après la perte d'un être aimé est accrue par les fantasmes inconscients d'avoir perdu ses « bons » objets internes et de sentir ses « mauvais » objets menaçants pour son monde intérieur. Lorsque l'endeuillé cherche à intérioriser l'objet perdu, il ne le fait pas pour la première fois : « Au contraire, le travail de deuil lui permet de réinstaller cet objet, comme tous ses objets aimés internes, qu'il a l'impression d'avoir perdus. » (68)

Cet aspect est retrouvé dans la clinique prénatale : la qualité des relations précoces mère-enfant influence souvent l'élaboration psychique de la perte d'un fœtus ou d'un bébé. Dans le transfert, la mère et le père peuvent parfois surmonter la position dépressive : ils modifient la relation à leurs parents et établissent en eux, dans une sécurité plus grande, de « bonnes » images des parents à côté des mauvais « objets » internes. (15)

Bowlby (39) considérait la séparation du nourrisson d'avec sa mère comme le prototype de ce que peut représenter une réaction de deuil. Cet aspect essentiel se pose avec la complexité dans la perte périnatale : le fœtus n'est pas connu, l'état de grossesse et le devenir des parents réactualisent les premières relations parents-enfants (15).

2.3. *Le travail de deuil*

Le travail de deuil ne consiste pas seulement à se détacher de l'objet perdu, mais surtout à transformer la relation établie avec lui en une nouvelle identification. Nous nous modifions à l'image de l'objet perdu. Ces identifications de deuil deviennent inaliénables, inaltérables. « Nous pouvons définir le deuil normal comme l'effort réussi d'un individu pour reconnaître qu'une modification s'est produite dans le monde extérieur et qu'il doit donc effectuer les modifications correspondantes dans son monde interne de représentations et réorganiser, voire réorienter, son comportement d'attachement de manière concordante. (39) »

Le travail de deuil va consister à surmonter l'épreuve de la réalité : l'objet aimé n'est plus là et il faut retirer toute la libido des liens à cet objet. C'est « la réalité dans le deuil qui fait fonction d'interprétation (69) ». Pour renoncer il faut d'abord faire émerger le fœtus de l'ombre dans laquelle il est enkysté. Il faut donc l'extérioriser pour pouvoir le représenter et s'engager sur la voie du renoncement. Le fait de s'informer du sexe s'il n'est pas connu, de donner un prénom, d'accomplir des rites funéraires, est déjà un pas vers cette reconnaissance de la réalité de l'objectalisation.

Le temps sera l'allié du travail de deuil. Parfois c'est seulement après une nouvelle grossesse, voire une deuxième que le traumatisme de la perte peut être abordé sous un angle nouveau et repris dans l'histoire de la mère ou des parents (15).

Le travail de deuil est aussi un travail de fragmentation. C'est un travail de décomposition, de rappel de multiples souvenirs. Chaque fragment porte en lui l'objet perdu et peut donner l'illusion de ses possibles retrouvailles. Certains parents endeuillés évoquent sans cesse le même souvenir : le moment de l'échographie, les mouvements perçus dans le corps, le moment où ils ont vu le fœtus ou l'ont pris dans les bras. Pour ces parents, cet instant représente le fœtus dans sa totalité, c'est à partir de ce fragment là qu'ils pourront peut-être effectuer un travail de deuil (15).

3. Spécificités du deuil périnatal

3.1. *Le fœtus : un objet – non-objet*

Le deuil est un processus complexe, énigmatique. Jusqu'en 1926, Freud soulignait la difficulté à le comprendre, notamment son caractère douloureux. Dans « Deuil et mélancolie », il va établir une différence essentielle entre le deuil dit « normal » où la perte est reconnue, et la mélancolie où la vraie perte est ignorée. L'identification à l'objet perdu est pour Freud un élément fondamental de l'organisation psychique mélancolique : « L'ombre de l'objet est tombé sur le Moi » (5).

La perte fœtale se présente comme une véritable mise en figure, une sorte d'application à la lettre, du texte de Freud, (on sait qui on perd mais on ne sait pas ce que l'on perd narcissiquement) : la mère ne peut pas reconnaître clairement qui a été perdu et ce qu'elle a perdu dans cette perte. C'est en quelque sorte une perte d'origine inconnue. Dès lors, l'investissement d'objet est substitué par une identification narcissique massive. On ne peut pas faire le deuil de ce que l'on n'a pas connu, de ce qui n'a pas existé comme un objet total, reconnu comme séparé de soi. Dans cette perte de « je ne sais qui, je ne sais quoi », tous les paramètres du noyau mélancolique sont donc réunis (70).

La question de l'objectalisation du fœtus est essentielle dans l'élaboration du deuil périnatal. Objet d'amour, réellement inclus et incorporé dans l'objet maternel, le fœtus est une véritable figure de l'objet interne. Il n'y a pas de limite entre la mère et le fœtus. Tous deux forment un objet chimérique, un objet métissé, qui ne sait pas démêler ce qui appartient à l'un ou à l'autre. Dans cette période d'élation narcissique, on peut comprendre que la perte du fœtus soit une

perte totale, irréparable, catastrophique. Elle est irréparable puisqu'elle constitue une réelle perte de substance, la perte d'une partie du Moi, du fait de la confusion entre le Moi et le non-Moi. Il s'agit d'une perte identitaire, d'une « souffrance narcissique-identitaire » pour reprendre l'expression de R. Roussillon » (70)

Une des particularités de ces situations de perte périnatale est le fait que ces bébés soient décédés avant leur naissance. Ils ont seulement vécu *in utero* et il n'y a pas eu d'interactions précoces réelles entre parent et enfant même si l'on peut considérer que la mère connaît à certains moments, de par les mouvements actifs fœtaux, une certaine forme d'interaction. Ces bébés sont restés uniquement dans l'imaginaire et les fantasmes parentaux. L'abord de ces deuils remet plus particulièrement en cause le fait que la perte d'objet soit la seule ou du moins la principale dynamique de toute perte périnatale. Or il s'agit pour la mère non pas d'élaborer la perte d'un objet mais de devoir faire face au sentiment de la perte d'une partie de soi-même accompagnée d'un engagement intense dans une relation fantasmatique à l'enfant à venir (avec l'impression fréquente de certaines mères de devoir aborder le deuil d'un objet inaccessible) (71). La perte du fœtus va provoquer une atteinte du narcissisme d'autant plus massive qu'elle n'est pas tempérée par une objectalisation forte, puisqu'il ne deviendra objet total qu'après sa naissance (70).

3.2. *Deuil sans objet*

Depuis tout petits nous grandissons avec une certaine représentation de la mort qui aurait sa propre logique : on naît, on vit, on vieillit et on meurt. Cependant parfois, cette logique est totalement bouleversée. L'enfant tant attendu, rêvé depuis l'enfance, disparaît avant même d'avoir pu connaître le monde des humains, avant même que sa mère et son père n'aient pu le voir et l'étreindre. Il s'agit toujours d'enfants qui n'existent qu'à travers les traces laissées dans le psychisme des parents. C'est la singularité du deuil périnatal (15).

C'est l'enfant du dedans qui a existé mais non l'enfant qui naît à la vie sociale avec la reconnaissance qu'elle convoque. Le deuil de cet enfant mort avant de naître est difficile pour les mères, car cet absent est sans cesse présent en même temps qu'aucune place ne lui est donnée. Le fœtus se situe du point de vue du projet des parents, au moment du drame, quelque part entre presque rien et tout, entre chose et personne, dans le processus continu périnatal d'humanisation (72).

« Moins aura vécu celui qui vient de mourir, plus sa vie sera restée en puissance, plus dur sera le deuil » : selon la formule d'Aristote, ce deuil comporte une dimension bien particulière

puisqu'il doit se construire sur très peu d'éléments concrets de vie, voire aucun quand les seuls souvenirs sont les mouvements *in utero* du bébé ou les images échographiques (15).

Douleurs physique et psychique se superposent ou se mélangent. Atteinte dans son intégrité physique, la femme éprouvent des sensations kinesthésiques de manque, de vide, mais aussi de réelles transformations corporelles qui s'inscrivent définitivement et font présent l'absent. Le corps de la femme s'est transformé en corps de mère mais l'enfant du dehors qui devait remplir le vide laissé par l'enfant du dedans s'est évanoui. Ces vécus sensoriels permettent une réactivation des empreintes originaires qui maintiennent le lien avec le vivant comme s'il s'agissait d'aller chercher en soi des mémoires anciennes et fondatrices. Ce sont des vécus qui laisseront des traces du passage de l'enfant dans le corps transformé de la mère, devenu lieu de mémoire. Cette terrible absence envahit tous les champs de la pensée maternelle, dans la rupture brutale du lien que la mère éprouve au creux de son corps vide, comme une déchirure, voire une « amputation ». Cette absence est douloureuse aussi dans des bras qui n'ont personne à bercer, alors que le corps se souvient de l'avoir porté (62).

3.3. *Deuil périnatal et psychisme parental*

Collusion insupportable entre la vie et la mort, bousculant l'ordre des générations, survenant dans la fragilité de la grossesse en pleine inflation narcissique, s'incrétant dans la chair meurtrie de la mère, la mort périnatale contraint les couples au-delà de leur douleur insondable et incommunicable, à entreprendre un voyage psychique effrayant et totalement inédit. Ils attendaient la vie et la promesse d'un avenir foisonnant de projets. La mort les a immobilisés dans leur élan. Contenir dans son psychisme deux mouvements si radicalement opposés relève d'un véritable exploit pour ces couples. Comment continuer à penser lorsque la psyché est littéralement déchirée, écartelée et morcelée ? (15)

La désillusion est totale, la culpabilité incontournable, la déception majeure, car la mère qu'elle allait devenir, idéalement parfaite dans ses fantasmes, a failli dans la fabrication d'un bébé idéalement parfait. La violence des affects, qu'entraînent la mort du fœtus, l'importance du conflit ambivalentiel qu'elle suscite, sont la conséquence de l'échec de ce projet et de la rupture d'un lien passionnel (70).

Sentiments violents et ambivalent : la colère contre ce fœtus qui se dérobe, les empêche de devenir parents, d'assurer la filiation et d'acquitter la dette de vie ; le sentiment d'injustice « pourquoi nous ? » ; la culpabilité, « si c'est tombé sur nous, c'est peut-être que nous avons commis une faute » ; la honte liée au sentiment d'incapacité de donner naissance à un enfant

vivant bien portant. Honte de ne pas pouvoir s'acquitter de la dette de vie envers la lignée et l'humanité. Honte de ne pas pouvoir prolonger la chaîne des générations : « La vie n'est pas un cadeau gratuit mais porte en soi l'exigence de rendre ce qui a été transmis et de reconnaître que le don de la vie est aussi promesse de mortalité. » (73) La dette d'existence, la dette symbolique représentée par l'ombre et incarnée par l'enfant, est réglée par l'enfantement et notamment par le premier enfant. La femme accomplit ainsi son devoir de gratitude à l'égard de sa propre mère : « Le don de la vie, à la fois promesse d'immortalité et de mort, induirait qu'une dette circule de mère à fille. Non réglée, elle risque de grever le corps de l'enfant à peine né. » (73) Comment la femme peut-elle acquitter sa dette de vie lorsqu'elle perd son fœtus ou son bébé ?

Au-delà de la différence entre le père et la mère pour vivre ce temps-là, c'est un couple qui est en deuil, un couple dans ses projets d'avenir, dans sa capacité à donner la vie, à se prolonger dans cet enfant qui devait leur survivre : « Les couples vont devoir inventer quelque chose à partir d'eux-mêmes pour que le temps passe et que la vie reprenne une forme habitable, vivable. » (74). Certains couples décideront de refaire un enfant très vite, d'autres différeront ce projet dans la crainte de revivre le même drame ou trop culpabilisés par ce qui s'est passé. Chaque parent est en deuil dans sa relation à l'enfant mais aussi en deuil d'une part de lui-même, dans cette fonction parentale qui devait les inscrire dans l'ordre des générations et assurer une lignée familiale.

3.4. Prise en charge et accompagnement

Les travaux des pédopsychiatres sur le deuil périnatal, ont amené des équipes de maternité à modifier les pratiques de prise en charge des familles lors d'un décès périnatal afin de prévenir les deuils compliqués ou pathologiques. Cette prévention s'organise lors de l'accompagnement des parents durant les différents moments qui suivent la perte périnatale. Les équipes soignantes mettent à disposition des parents, les éléments de réalité reconnus pour favoriser l'élaboration du travail de deuil tels que l'éventualité de voir l'enfant décédé. Il n'est pas étonnant que l'on propose aux parents l'opportunité de connaître la réalité de l'enfant mort et d'encourager la reconnaissance de cette réalité afin de favoriser l'attachement au nouveau-né leur permettant de s'en détacher secondairement.

Il s'agit d'amener les parents à accueillir leur nouvel enfant, même s'il est mort ou s'il va mourir, même s'il est prématurissime et/ou malformé, à l'inscrire dans l'histoire de sa famille pour permettre de mieux s'en séparer et d'entamer le deuil. Une suite de propositions est envisagée dans un cadre-repère, et non dans une série d'obligations à remplir dans un protocole préétabli. Envisagé ainsi, il permet un cheminement parental par étapes successives et laisse

une grande autonomie aux parents quant aux décisions à prendre tout au long de ce difficile parcours. L'observation clinique montre que les parents, soutenus par les soignants et souvent par la famille, savent toujours finalement choisir et se positionner (75).

4. Application au STT : le deuil périnatal d'un jumeau

4.1. *Singularité d'un deuil singulier*

La singularité du deuil périnatal d'un jumeau est qu'il cohabite et coexiste avec la vie, la naissance et la rencontre d'un enfant. Cette cohabitation de vie et de mort se lie aux problématiques de celles du double et de la gémellité. Pour ces femmes, pour ces hommes, ce n'est pas seulement le deuil d'un enfant qu'ils doivent faire, mais le deuil de jumeaux.

Ici, la coexistence de la vie et de la mort prend un caractère encore plus réel. Ce sont véritablement deux petits corps, un mort, un vivant qui sont indissociables, enchevêtrés, emmêlés, le mort reposant sur le vivant qu'il empêche de grandir, le vivant grandissant aux côtés du mort qu'il maintient présent. Le vivant ne peut se construire que dans le rapport au mort (15). Porter la mort en même temps que l'on porte la vie, cela s'apparente à une expérience proche de la folie, et, accoucher d'un enfant vivant en même temps que d'un enfant mort requiert des capacités psychiques « hors du commun ».

Pour rappel, le sentiment d'intégrité, fragilisé habituellement par la grossesse unique, est exacerbé lors d'une grossesse gémellaire. Les complications gravidiques sont plus fréquentes, et les femmes savent bien qu'elles risquent d'accoucher prématurément, ce qui majore leur angoisse et leur sentiment d'une grande responsabilité. La crainte de perdre un enfant ou les deux est toujours présente notamment lorsqu'il y a eu traitement pour hypofertilité. Les sensations corporelles sont inquiétantes et des peurs archaïques peuvent survenir.

La future mère de jumeau ne distingue pas toujours les mouvements de chaque enfant qu'elle peut ressentir comme une masse informe, un amalgame indistinct, mystérieux et même persécuteur. Parfois elle se sent exclue de la relation intime qu'elle imagine entre eux. En revanche certaines femmes cherchent très précocement à distinguer les deux bébés comme pour déjà s'exercer à les reconnaître. Parfois ces différenciations peuvent conduire à de véritables clivages. Ainsi l'un sera le gentil, le doux et l'autre le brutal, voire le méchant. La mère peut projeter son enfant imaginaire sur l'un des bébés. Quel sera alors le vécu maternel si l'un d'eux décède ? (12)

Le mouvement ambivalent autour de la gémellité peut donner corps à des fantasmes ou à des mouvements de désinvestissement d'un fœtus et alimenter ultérieurement des sentiments de culpabilité très vifs, lorsque l'un décède : culpabilité de penser au mort par rapport au vivant et culpabilité de penser au vivant vis-à-vis du mort. L'ambivalence continue de caractériser la gémellité : ambivalence des parents à qui l'échographe annonce qu'ils attendent des jumeaux ; ambivalence des singletons fascinés par le couple gémellaire en même temps que perturbés par son unité ; ambivalence de chacune de ces mères confrontées à ce rêve qui peut devenir cauchemar, balançant entre le désir de préserver ce couple ou de s'en séparer (58).

4.2. *La question du deuil*

Les parents vivent un écartèlement entre « ciel et terre » et doivent à la fois rester dans la vie pour que le jumeau survivant garde son élan de vie et cheminer dans la douleur de celui qui est déjà reparti. C'est un stress immense et une tension intérieure intense puisque le jumeau survivant leur renvoie en permanence l'image du défunt (62).

La menace de l'oubli, redouté ordinairement à la suite d'un décès, est ici impossible. Avec la mort d'un des jumeaux, l'image du disparu ne se dissipe pas. Elle est comme entretenue par l'enfant vivant, qui prête son visage à celui qui manque. Habituellement, le sentiment d'une perte progressive du souvenir du visage et de l'image du corps du mort, participe du processus angoissant du deuil. Le nom et la mémoire du disparu sont alors (avec les photographies) les seuls supports qui subsistent après la mise en bière et l'entrée dans une sépulture. Ici, il n'y a pas dissipation mais coïncidence entre le disparu et le présent.

On sait à quel point le travail d'élaboration du deuil, et plus encore du deuil d'un enfant, est un travail extrêmement coûteux du point de vue de l'économie psychique, censé réquisitionner la quasi-totalité des ressources et de l'énergie. Ce travail, pour bien se faire, doit en principe s'accompagner d'un désinvestissement du monde extérieur dans un mouvement de retrait des affects. Toutefois, si le travail de deuil nécessite une quantité considérable de nos ressources, le travail de la parentalité, on le sait, n'est pas non plus avare en besoins pulsionnels. C'est toute la disponibilité des parents qui est là aussi sollicitée (76).

Le vécu post-traumatique s'articule dans deux voies d'élaboration possible du deuil : entre le normal et le pathologique dans le creuset de la spécificité du deuil périnatal. La mort d'un jumeau pendant la grossesse est une situation à haut risque psychologique car elle nécessite un travail de deuil simultanément à la mise en place des liens d'attachement entre le bébé vivant et ses parents.

4.3. Poursuite de la grossesse : entre attachement et perte

La mort périnatale d'un jumeau et l'accueil de son co-jumeau soumettent les parents à des mouvements psychiques extrêmement forts. 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 la mort en même temps atteint les limites de l'impensable (58).

Afin de poursuivre la grossesse, des mécanismes de déni et de clivage sont à l'œuvre pour maintenir la vie psychique (15). Dans une sorte d'évitement post-traumatique et de formations réactionnelles, la mère peut s'empêcher de se laisser aller à la rêverie et à investir le bébé vivant. Les craintes autour de séquelles ou de décès peuvent sidérer les représentations autour de ce dernier. C'est une grossesse qui parfois devient blanche de fantasme (58). Pour d'autres, il y a investissement et concentration sur l'enfant vivant. Cette situation, comme le décrit une mère, s'apparente à la folie : porter la mort en soi pendant plusieurs semaines afin de maintenir la vie. La mère projette ses pulsions agressives et destructrices aussi bien sur l'un que sur l'autre. L'un parce qu'il est rescapé, ce qui le rend suspect, et l'autre parce qu'il l'empêche d'être heureuse avec celui qui est en vie. 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. À l'accouchement, les parents se trouvent confrontés à une double problématique : l'attachement à un bébé et le deuil de l'autre. Ils sont pris dans un terrible conflit de loyauté (58).

Soutenir dans le même temps un travail psychique de deuil et un travail d'attachement, voilà toute la difficulté soulevée par cette problématique de la mort périnatale d'un enfant jumeau.

4.4. Prise en charge et accompagnement

Le rôle des équipes est fondamental et commence déjà lorsque les deux fœtus sont vivants en soutenant et en accompagnant les futurs parents, en apportant des aides concrètes qui peuvent servir de médiateur. Les équipes doivent supporter la conflictualité nécessaire des futurs parents et respecter leur rythme d'élaboration avec leurs défenses et leurs protections. Lorsque l'un des jumeaux décède, le travail des équipes est extrêmement délicat. Être à la bonne distance, ne pas juger les parents, respecter leur ambivalence, accepter que les femmes ne parlent pas du jumeau mort pendant la grossesse et supporter aussi qu'elles ne parlent que de lui alors qu'elles ont leur bébé vivant dans les bras. Leur laisser le temps est essentiel dans ces situations impensables. Cela permet de lever les clivages. Une attention particulière doit être portée aux mots choisis lors de l'annonce de la pathologie ou de la mort de l'un des fœtus mais aussi au moment de

l'accouchement lorsque le fœtus décédé est évoqué. Les professionnels doivent pouvoir trouver leur place dans l'accompagnement des parents et du jumeau vivant sans pour autant faire l'impasse sur l'enfant décédé. C'est un travail difficile mais indispensable (15).

En effet, toute la difficulté est de trouver la bonne distance, l'équilibre entre la réalité de la mort et celle de la vie, réalités si proches et si lointaines à la fois... À l'inverse, trop se situer du côté de l'enfant mort peut aussi enfermer les parents dans le statut de parents endeuillés et faire obstacle à l'investissement de leur bébé vivant et luttant pour la vie.

Les parents qui perdent un jumeau vivent une épreuve aussi douloureuse que ceux qui perdent un enfant unique, et parallèlement ils ont à vivre la prématurité d'un deuxième enfant et la précarité de vie qui l'accompagne. Dans ce contexte, il est difficile, voire impossible, pour eux, d'être tout entièrement disponibles pour leur enfant vivant. Les professionnels doivent soutenir cette conflictualité auprès des parents endeuillés et permettre que cette coexistence de processus s'exprime pour le mieux. L'étayage va aider les parents à exprimer les contradictions internes et à cheminer ainsi pas à pas entre ces deux routes apparemment opposées. Pour beaucoup de parents, il s'agit de leur première expérience de mort et parfois aussi de leur première expérience de parentalité (76).

4.5. Le jumeau survivant

La place qu'occupe le jumeau décédé pour le survivant sera fonction des capacités d'élaboration de deuil des parents. La dimension intergénérationnelle reste ici fondamentale.

Un environnement profondément remanié, perturbé par le deuil, l'attend à l'aube de sa vie et entoure son berceau. Fœtus ou nourrisson, l'enfant vit ces émotions et ces bouleversements à la place qui est la sienne, liée au stade de son développement. Il subit ou partage les émotions de sa mère, sa tristesse, son anxiété, son stress. Ces observations sont aisément transposables au deuil gémellaire : le décès du jumeau affecte l'environnement familial et perturbe les liens du nouveau-né avec son entourage. Cependant, pareil constat ne dit rien de l'expérience personnelle, « intérieure » du jumeau lui-même, à partir de ce qu'il a vécu (76).

Les parents interrogent souvent sur le vécu du jumeau survivant, véritable mystère pour eux. La mère le regarde parfois avec inquiétude comme s'il avait vécu des choses effroyables qu'elle n'a pas connues : « Il a déjà connu la mort, il en sera marqué pour toujours. » Elle craint que son jumeau lui manque toujours, qu'il souffre d'une solitude insurmontable : « Lui qui était habitué à son frère à ses côtés pendant la grossesse, ne va-t-il pas ressentir le manque maintenant qu'il ne sera plus près de lui ? » Ce sont sans doute leurs propres sentiments qu'elles projettent sur leur bébé. Sans doute une manière pour elles de garder vivante la mémoire du jumeau mort.

On peut s'interroger sur les traces sensorielles que gardera le jumeau survivant de son séjour utérin avec son frère ou sa sœur. Nous savons bien que le jumeau survivant a vécu une expérience singulière. A partir d'un certain seuil de développement, il a partagé une sensorialité particulière avec son jumeau : les battements du cœur de sa mère et de son frère ou sa sœur, les contacts physiques... Que lui restera-t-il de cette présence vivante qui soudain s'est faite silence ? (15)

Du côté de l'enfant survivant, se pose aussi la question de son devenir et de sa place dans la famille. Sera-t-il toujours considéré par ses parents comme un jumeau ? Sera-t-il considéré comme un miraculé et/ou jettera-t-on insidieusement sur lui l'ombre d'une suspicion fratricide ? Certains parents disent, en écho à ce qu'ils comprennent du discours médical : « Il a tout pris, il a puisé dans toutes les ressources disponibles, il ne restait rien à l'autre... » S'agit-il alors de la bataille de l'ange contre le démon ?

Ce travail autour du conflit de loyauté devra permettre à l'enfant en vie de construire, au travers du regard parental, son identité propre et singulière en se dégageant des identifications au jumeau décédé et de s'inscrire ainsi dans une dynamique de croissance et de vie (76).

DEUXIEME PARTIE : ETUDE

I MATERIEL ET METHODE

1. Problématique

On estime que le STT touche 1 à 3 naissances sur 10 000 (77) et concerne 10 à 20% des grossesses gémellaires monochoriales bi amniotiques (MCDA) (78). Sans traitement, le décès des fœtus est proche des 100% pour les cas les plus sévères (79), représentant ainsi 17% des morts fœtales dans les grossesses gémellaires et 50% des mort fœtales dans les MCDA (78).

Le diagnostic à l'échographie d'une telle complication représente une urgence médicale obstétricale et doit aboutir à une prise en charge spécifique dans les 24h.

Au-delà du choc de l'annonce de cette complication, c'est la menace de mort qui va dorénavant peser sur le devenir de ces fœtus car, malgré l'intervention, certains ne survivront pas et pour ceux qui survivent le risque de complications liées à la prématurité est grand.

Dans une étude s'intéressant au récit de la maladie par les parents, les familles assimilent le STT à un « rouleau compresseur émotionnel » (« *an emotional roller coaster* ») (80).

Falleta et al, a étudié différents aspects de la santé mentale des femmes ayant connu une grossesse avec STT. Malgré des taux augmentés de dépression et d'anxiété, les femmes de cette étude n'ont pas nécessairement reçu de soutien psychologique, en particulier pendant la grossesse. Alors que 16% d'entre elles rapportent avoir envisagé de se faire aider, seulement 11% rapportent avoir pu bénéficier d'un soutien psychologique. Quant à celles qui n'ont pas reçu ce soutien spécifique, elles soulignent ne pas avoir été encouragées en ce sens par les professionnels de la santé (81).

L. X. Li et al (82) ont montré que l'intervention d'un soignant sur le plan psychologique, durant l'opération par chirurgie mini invasive, avait des répercussions positives avec une amélioration de l'état psychique (en termes d'anxiété) et ainsi un meilleur déroulement de l'opération et du rétablissement post opératoire.

Le centre de référence de l'hôpital Necker était le seul centre de compétence qui disposait jusqu'à l'été 2018 d'une psychologue dédiée à cette pathologie. Pourtant, nous l'avons vu, les grossesses compliquées d'un STT de par leur vécu d'incertitude, leur médicalisation et leur haut risque pour les fœtus sont à l'origine de bouleversements psychiques sans précédent pour les femmes et leur entourage.

Au moment de l'élaboration de notre travail, il n'existe, dans la littérature, aucune référence retrouvée sur le vécu de l'annonce du STT et le vécu de la prise en charge autour de

l'intervention par chirurgie *in utero* du côté des mères. De même, les données de la littérature sont très pauvres concernant le vécu autour du décès d'un des jumeaux.

Pouvoir recueillir le vécu maternel dans des grossesses si particulières, participe à une recherche d'amélioration des pratiques en termes d'accompagnement pluridisciplinaire au sein des maternités afin de pouvoir proposer aux patientes et à leur famille, un accompagnement adapté et respectueux du chemin psychique et singulier qu'ils empruntent.

2. Objectifs

2.1. *Objectif principal*

L'objectif principal de cette étude était l'élaboration d'un questionnaire adapté au recueil du vécu maternel, lors de sa prise en charge au sein d'un centre de compétence du STT, en termes de pertinence et de faisabilité. Le but étant à moyen terme de pouvoir le diffuser à l'ensemble des centres de compétences français pour une analyse à plus grande échelle.

2.2. *Objectifs secondaires*

Les objectifs secondaires étaient :

- L'amélioration de la compréhension des mécanismes psychiques et des interactions mère-bébé au décours de ces grossesses compliquées
- La définition d'axes d'amélioration en matière de prise en charge de ces patientes.
- L'évaluation de la pertinence de la présence d'un psychologue au sein des équipes de diagnostic anténatal.

3. Méthode

3.1. *Stratégie de recherche documentaire*

Différentes recherches ont été effectuées sur les représentations des grossesses gémellaires et le vécu maternel, le deuil périnatal et son application dans la gémellité via internet :

- Sur le portail documentaire de l'Université Paul Sabatier Toulouse 3, PubMed, Cairn, Google Scholar avec les mots-clefs : « *stillbirth* », « *Twin to twin syndrom* », « *twin pregnancies* », « *foetoscopie* », « *mental health professionals* »
- Sur des moteurs de recherche généraux (Google, Bing) avec divers mots-clefs : « deuil périnatal », « syndrome transfuseur-transfusé », « gémellité »

- A travers différents ouvrages abordant le deuil périnatal et la psychiatrie fœtale

3.2. *Le questionnaire*

Nous avons choisi de recueillir le vécu maternel en 3 temps :

- Temps du diagnostic anténatal
- Temps de la grossesse
- Temps du post natal

La population limitée, déterminée par le critère du STT, et l'éloignement géographique d'une partie de ces femmes, Toulouse étant le seul centre de compétence parmi les anciennes régions Midi-Pyrénées et Aquitaine, a fait qu'il nous a semblé plus simple de procéder par questionnaire. L'objectif étant également toujours présent de pouvoir diffuser ce questionnaire pour une évaluation de cette population à plus grande échelle.

Deux questionnaires ont été élaborés en fonction du nombre de bébés vivant à la naissance (1 ou 2). Le questionnaire distribué aux femmes ayant perdu un bébé comportait en plus des questions abordant le deuil périnatal.

Il s'agissait de questionnaires en auto administration (les mères ont répondu seules au questionnaire) diffusé par envoi postal.

(cf Annexe n° 2 et 3)

Nous avons choisi d'élaborer des questions fermées, à l'aide d'échelles plus simples à analyser, à nos yeux, pour évaluer des critères de qualité et d'appréciation des pratiques.

Le manque de données concernant le vécu de telles grossesses nous a conduit à élaborer aussi des questions ouvertes afin de pouvoir mettre en exergue un panel d'émotions et de ressentis.

Notre étude portait sur la phase de pré-test qui consistait à évaluer la clarté et la précision du questionnaire.

C'est pour une de ces raisons que toutes les participantes de l'étude ont été recontactées pour un entretien téléphonique qui comportait la trame suivante :

- Appréciation générale du questionnaire
- Facilités ou difficultés au remplissage
- Charge émotionnelle mobilisée
- Réviviscence traumatique
- Etat psychique après remplissage / Proposition de soutien si besoin

- Réflexions libres

3.3. *L'analyse quantitative*

L'analyse des échelles numériques nous a permis de collecter des données que nous avons choisi de présenter sous forme de graphiques ou de tableaux.

Les réponses aux questions fermées ont été retranscrites sous forme de pourcentage ou d'effectif.

3.4. *L'analyse qualitative*

La méthode choisie pour traiter des questions ouvertes était l'analyse thématique de contenu automatisé.

La première étape consistait au découpage des réponses en unité de sens (mot, groupes de mots, phrases ou paragraphe) exprimant une seule et même idée.

La deuxième étape était l'élaboration d'un tableau Excel afin d'y intégrer tous les codes accompagnés du verbatim correspondant (entre guillemets), au fur et à mesure de l'analyse de chaque questionnaire. Il s'agissait d'un outil de traçabilité afin d'organiser ensuite les données recueillies.

La troisième étape était la catégorisation. Il s'agissait, au sein du tableau Excel, de regrouper les codes en fonction de leurs caractéristiques communes (recherche des analogies) et de créer ainsi une catégorie. Les codes pouvaient être regroupés en association d'idées mais aussi en fonction d'un concept qu'ils définissaient.

La quatrième étape consistait à la thématisation. Cela correspondait à regrouper en thème différentes catégories (83).

4. Population étudiée

4.1. *Critères d'inclusion*

- Patientes prises en charge dans le centre de compétence pour STT de Toulouse et ayant bénéficié d'un traitement par foétoscopie entre 2012 et 2016.
- Patiente dont l'accouchement remonte à 1 an minimum.
- Naissance vivante d'au moins un bébé.
- Patiente ayant donné son accord au médecin responsable de l'étude pour recevoir l'envoi du questionnaire.

- Patiente majeure
- Compréhension du français oral et écrit
- Patiente affiliée à un régime de sécurité sociale.

4.2. *Critères d'exclusion*

- Refus de la patiente de participer à l'étude.
- Décès des 2 fœtus en cours de grossesse.
- TAPS associé au STT.
- Interruption sélective de grossesse.
- Grossesse multiple > 2 bébés.
- Patiente mineure.
- Français incompris.
- Patiente sous protection judiciaire.

5. Déroulement de l'étude

5.1. *Recrutement*

L'étude a été menée entre août et novembre 2017 au sein de la Maternité Paule de Viguier de Toulouse.

Les patientes ont été recrutées en consultant les dossiers papiers constitués entre 2012 et 2016. Elles ont été contactées au préalable par téléphone par le même médecin afin de savoir si elles étaient d'accord pour participer à l'étude et recevoir un questionnaire à leur domicile.

5.2. *Entretien téléphonique*

Les femmes recrutées ont été informées qu'elles seraient recontactées par téléphone après remplissage du questionnaire afin de recueillir leur avis et leur ressenti.

Etant donné le format du questionnaire en auto administration et le fait que ces femmes allaient aborder une thématique douloureuse qui était celle de la grossesse compliquée et / ou le deuil périnatal, il nous a semblé judicieux de pouvoir évaluer le retentissement psychologique que pouvait causer un tel questionnaire afin de proposer, si besoin, un soutien adapté.

5.3. *Traitement des données*

Chaque questionnaire comportait une enveloppe avec pli postal adressé au centre de compétence de la maternité Paule de Viguier.

Les questionnaires ont été anonymisés pour l'analyse des réponses.

II RESULTATS

1. Population

1.1. *Effectif inclus*

Sur les **37** patientes incluses, **6** n'ont pas pu être contactées à la suite d'un mauvais numéro et **5** ont eu un ou plusieurs messages laissés sur répondeur sans rappel de leur part.

Soit **26** patientes initialement contactées et d'accord pour participer à l'étude.

2 groupes ont été constitués : 1 groupe de patientes ayant donné naissance à 1 bébé vivant ou **groupe A** et un groupe de patientes ayant donné naissance à 2 bébés vivants ou **groupe B** (cf tableau 1 à 4)

Sur les **26** questionnaires envoyés, **3** ne nous ont pas été renvoyés malgré plusieurs relances de notre part par message vocal.

Soit **23** réponses au total.

1.2. Caractéristiques relatives aux mères

Tableau 1 : Tableau des caractéristiques des mères du groupe A

	Age (années)	Délai entre l'accouchement et le début de l'étude	Grossesses précédentes	Grossesses suivantes	Département de résidence
Mère 1	34	20 mois	Non	Non	Charente (16)
Mère 2	42	5 ans	Oui (2007)	Oui (2017)	Haute-Garonne (31)
Mère 3	32	2 ans	Oui (2011)	Non	Gironde (33)
Mère 4	33	3 ans	Donnée manquante	Non	Sarthe (72)
Mère 5	34	5 ans	Oui (2010, 2012)	Oui (2018)	Haute-Garonne (31)
Mère 6	30	4 ans	Non	Oui (2016)	Lot et Garonne (47)
Mère 7	33	12 mois	Non	Non	Gironde (33)

Tableau 2 : Tableau des caractéristiques des mères du groupe B

	Age (années)	Délai entre l'accouchement et le début de l'étude	Grossesses précédentes	Grossesses suivantes	Département de résidence
Mère 8	42	23 mois	Oui (2012)	Non	Haute-Garonne (31)
Mère 9	35	4 ans	Donnée manquante	Oui (2014, 2016)	Haute-Garonne (31)
Mère 10	30	3 ans	Donnée manquante	Non	Haute-Garonne (31)
Mère 11	36	5 ans	Donnée manquante	Non	Gironde (33)
Mère 12	29	14 mois	Oui (2014)	Non	Haute-Garonne (31)
Mère 13	29	22 mois	Oui (2012)	Non	Aveyron (12)
Mère 14	37	2 ans	Donnée manquante	Non	Ariège (09)
Mère 15	39	2 ans	Oui (2009, 2010)	Non	Lot (46)
Mère 16	38	16 mois	Oui (2010)	Non	Gironde (33)
Mère 17	33	2 ans	Oui (2011)	Non	Pyrénées Atlantique (64)
Mère 18	28	2 ans	Non	Non	Haute-Garonne (31)
Mère 19	34	3 ans	Donnée manquante	Non	Haute-Garonne (31)
Mère 20	33	3 ans	Non	Oui (2015)	Haute-Garonne (31)
Mère 21	39	19 mois	Oui (2014)	Non	Tarn (81)
Mère 22	31	3 ans	Non	Non	Gironde (33)
Mère 23	32	15 mois	Non	Non	Haute-Garonne (31)

L'âge moyen dans les deux groupes était de **34 ans**.

1.3. Caractéristiques relatives aux grossesses

Tableau 3 : Tableau des caractéristiques des grossesses du groupe A

	Obtention de la grossesse	Stade de Quintero	Terme du laser (SA + jours)	Terme d'accouchement (SA + jours)	Sexe du bébé
Mère 1	Spontanée	2	17 + 3	39 + 2	Masculin
Mère 2	Spontanée	2	18 + 1	29 + 5	Féminin
Mère 3	Spontanée	3	15 + 1	36 + 6	Féminin
Mère 4	Spontanée	3	25	30	Masculin
Mère 5	Spontanée	3	24 + 2	38	Féminin
Mère 6	Stimulation Ov	3	17	33 + 5	Féminin
Mère 7	Spontanée	3	17 + 4	30 + 5	Masculin

Tableau 4 : Tableau des caractéristiques des grossesses du groupe B

	Obtention de la grossesse	Stade de Quintero	Terme du laser (SA + j)	Terme d'accouchement (SA + jours)	Sexe des bébés
Mère 8	Spontanée	3	16	29	Féminin
Mère 9	FIV	2	20	30 + 5	Masculin
Mère 10	Spontanée	2	18	34 + 3	Masculin
Mère 11	Spontanée	2	25 + 3	30 + 6	Masculin
Mère 12	Spontanée	2	28 + 2	29	Masculin
Mère 13	Spontanée	2	17	33 + 6	Masculin
Mère 14	FIV	3	18 + 5	34 + 4	Féminin
Mère 15	Spontanée	3	20 + 6	34 + 6	Féminin
Mère 16	Spontanée	3	25 + 2	34 + 5	Masculin
Mère 17	Spontanée	3	16	32 + 2	Masculin
Mère 18	Spontanée	2	18 + 5	31 + 6	Masculin
Mère 19	Spontanée	3	16 et 18	31 + 3	Féminin
Mère 20	Spontanée	2	17 et 20	31 + 6	Masculin
Mère 21	Spontanée	2	16 + 2	36 + 4	Masculin
Mère 22	Spontanée	1	20 + 3	29 + 3	Masculin
Mère 23	Spontanée	3	18	28 + 6	Masculin

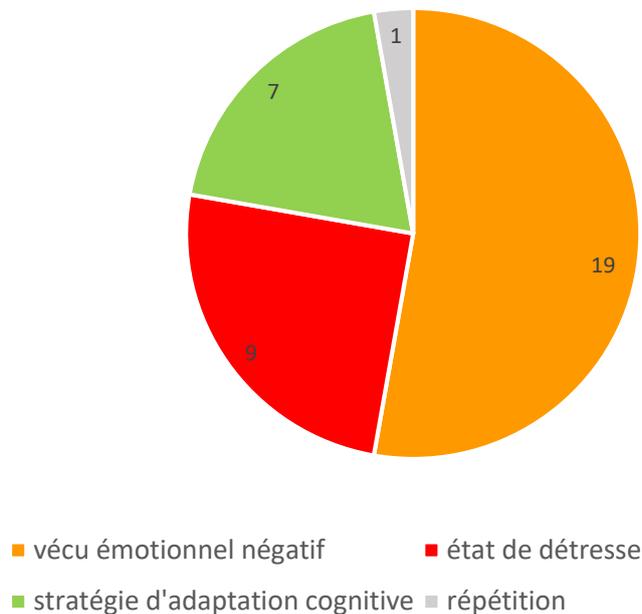
La moyenne du terme était de **34 SA** pour le **groupe A** et de **32 SA** pour le **groupe B**

2. Le temps du diagnostic anténatal

2.1. Vécu lors de l'annonce du diagnostic de STT

Nous avons recueilli le vécu à l'annonce du diagnostic avec une question ouverte dont nous avons analysé le contenu.

Vécu lors de l'annonce du STT



19 mères (Mères 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 23) font part d'un **vécu émotionnel négatif** en rapportant des vécus :

- **De peur et d'incertitude** (Mères 1, 2, 3, 6, 8, 9, 10, 11, 16, 17, 18, 19, 20, 23) notamment pour la vie des bébés :

Mère 1 : « peur de perdre mes bébés »

Mère 6 : « la peur et le flou on se demande ce qu'il se passe et ce qu'il va se passer après »

Mère 8 : « beaucoup de peur (...) pour les bébés »

Mère 19 : « nous étions inquiets »

Mère 23 : « j'ai eu peur des risques encourus pour les bébés »

- **D'effondrement** (Mère 7, 10, 19, 21) :

Mère 7 : « *la terre s'est effondrée* »

Mère 19 : « *nous nous sommes effondrés* »

- **D'angoisse** (Mères 8, 12, 13) : « (...) *ce qui m'a beaucoup angoissé car je ne comprenais pas leur terme médical* » (M12)
- **De souffrance** (Mère 5) : « *l'annonce (...) a été douloureuse* »

9 mères (Mère 1, 5, 13, 14, 15, 18, 19, 21, 22) rapportent des comportements traduisant un **état de détresse** :

- **L'incompréhension** (Mères 12, 14, 19, 22) :

Mère 19 : « *nous ne comprenions pas bien ce qu'il se passait* »

Mère 22 : « *je ne savais pas de quoi il s'agissait* »

- **L'inattendu** (Mères 18 et 21) : « *je ne m'étais pas du tout préparée à ce type de complication* » (M18)
- **L'urgence** (Mères 1 et 5) : « *envie d'être vite dans un centre spécialisé* » (M1)
- **Le stress** (Mères 13 et 22) : « *stressée* » (M13)

7 mères (1, 2, 5, 9, 15, 16, 23) rapportent des **stratégies d'adaptation cognitives** :

Par **anticipation** :

- **Préparé** (Mère 5, 15, 23) : « *je n'ai pas été surprise car nous avons été prévenus en début de grossesse* » (M23)
- **Renseigné** (Mères 1 et 2) : « *je m'étais déjà renseignée sur le syndrome* » (M1)

Par **optimisme** :

- **Positiver** (Mère 9) : « *toujours positif* »

Par **recherche de soutien** :

- **Réassurance** (Mère 16) : « *suivi hebdomadaire par un radiologue qualifié dans ce type de grossesse. Il a su nous rassurer (...)* »

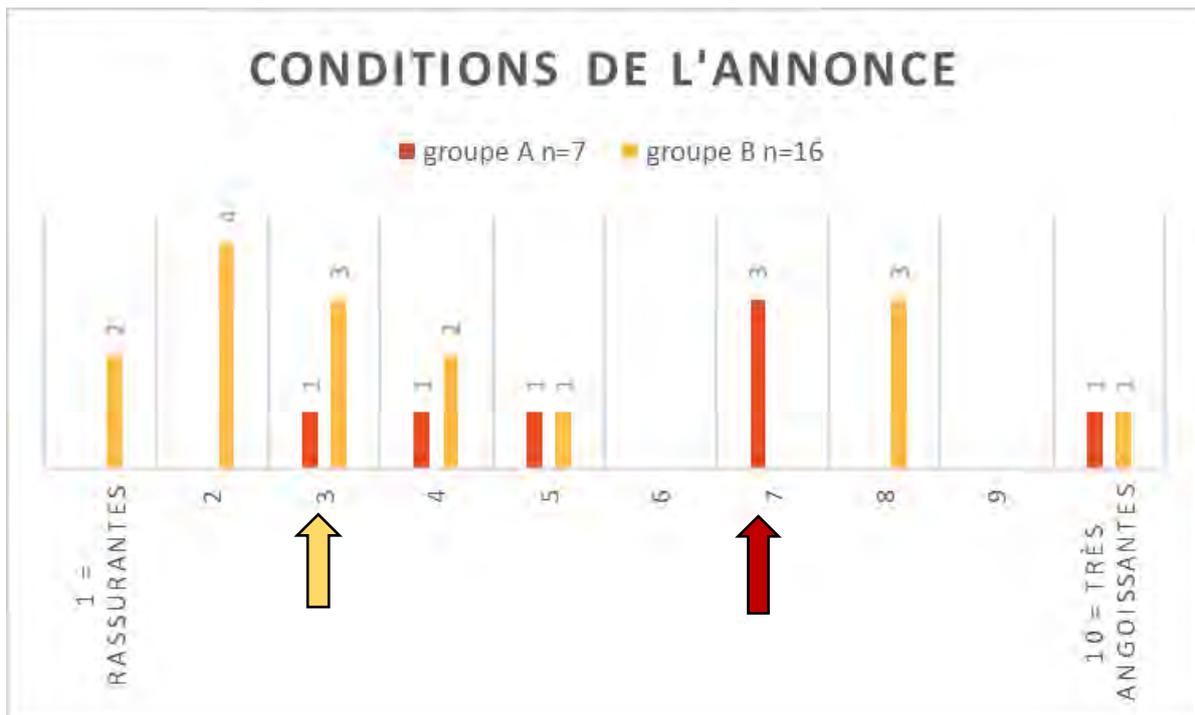
Par **réaction** :

- **Projection** (Mère 15) : « *maintenant on fait quoi ? Prochaine étape ?* »

1 mères (Mère 4) rapporte un vécu de **répétition** : « j'ai également perdu mon jumeau pour raison inconnue »

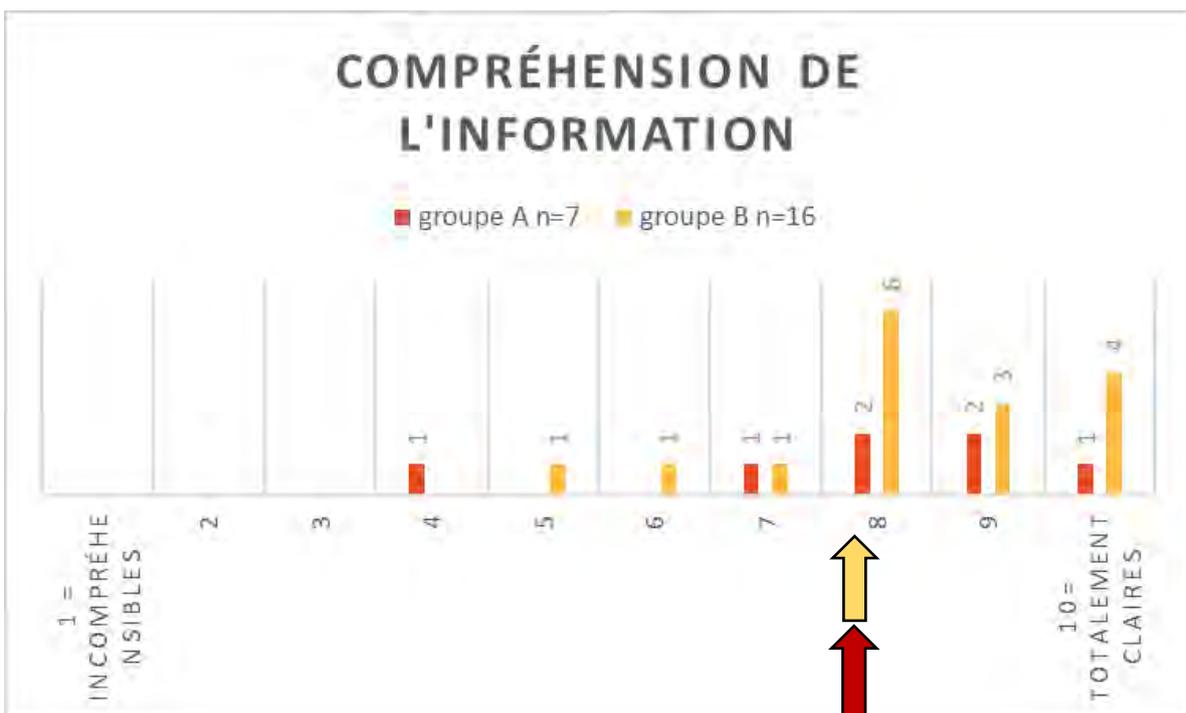
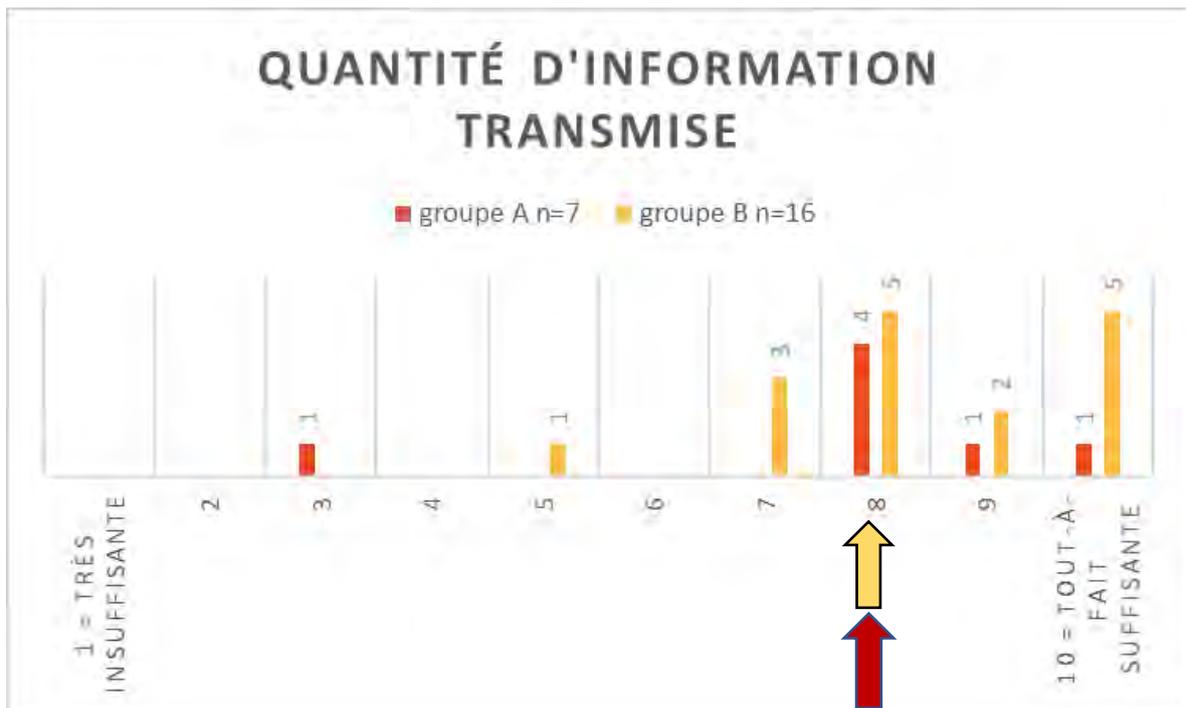
2.2. Evaluation des conditions de l'annonce

Il était demandé aux femmes d'évaluer les conditions dans lesquelles l'annonce du diagnostic anténatal avait été faite sur une échelle allant de 1 = « rassurantes » à 10 = « très angoissantes »



↑ : valeur médiane des résultats

Il avait été demandé d'évaluer la qualité des informations fournies par l'équipe médicale en termes de quantité sur une échelle de 1 = très insuffisantes à 10 = tout-à-fait suffisantes et en termes de compréhension sur une échelle allant de 1 = incompréhensibles à 10 = totalement claires.



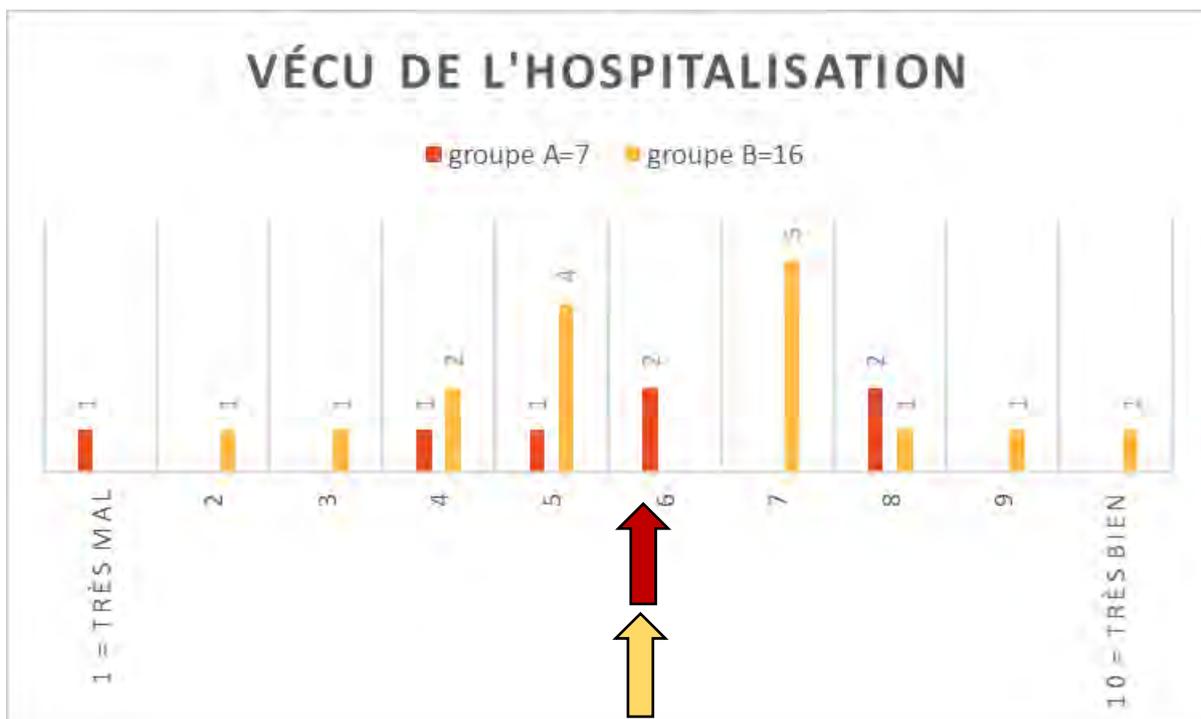
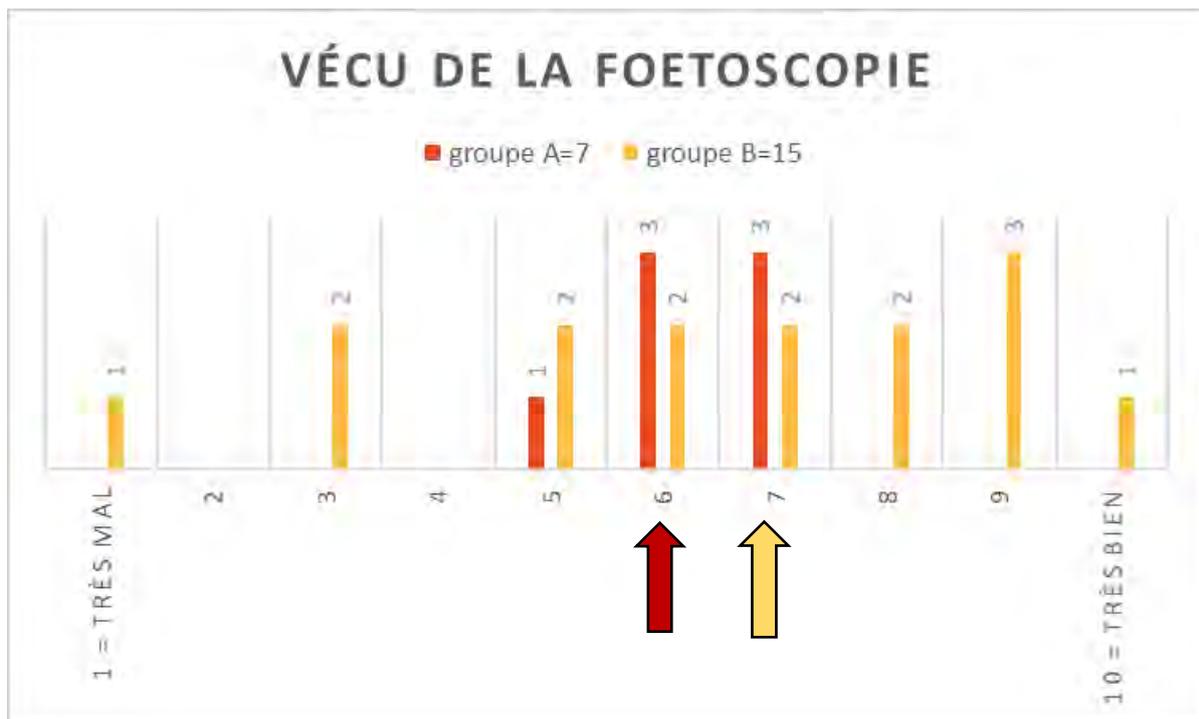
Nous avons interrogé les femmes pour savoir si elles avaient pu poser les questions qu'elles souhaitent lors de la consultation d'annonce.

- 16 (100%) femmes du **groupe B** ont pu poser les questions qu'elles souhaitent.
- 6 (85,7%) femmes du **groupe A** ont pu poser les questions qu'elles souhaitent.
- 1 (14,3%) n'a pas répondu à la question.

3. Le temps de la grossesse

3.1. *Evaluation du vécu autour de l'intervention par chirurgie mini invasive*

Le recueil du vécu autour de l'intervention a été réalisé avec des échelles de 1 = « très mal » à 10 = « très bien ». Ont été évalués le vécu de l'intervention par fœtoscopie et le vécu de l'hospitalisation.



3.2. *Vécu lors de l'annonce du décès d'un des jumeaux*

Conditions de l'annonce

- 3 femmes rapportent avoir été seule au moment de l'annonce du décès d'un des jumeaux.
- 3 femmes étaient accompagnées de leur conjoint.
- 1 femme était accompagnée de sa mère.

- 5 femmes étaient préparées à la possibilité de décès d'un des jumeaux.
- 2 femmes évoquent ne pas avoir été préparées à cette possibilité, à noter qu'elles faisaient également parti des femmes qui étaient seules lors de l'annonce.

Vécu de l'accompagnement

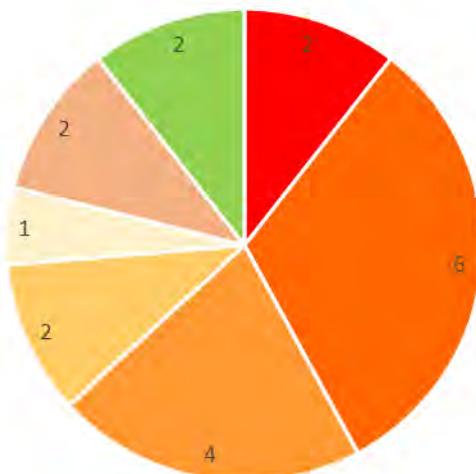
Il avait été demandé aux femmes d'évaluer l'accompagnement à l'annonce du décès à l'aide d'une échelle allant de 1 = Non pas du tout à 10 = Oui tout à fait. Les médianes des réponses étaient évaluées à :

- 8 concernant l'accompagnement et le soutien de l'équipe médicale
- 9,5 concernant la réponse du médecin aux questions
- 10 concernant l'accompagnement et le soutien de l'entourage familial

Vécu de l'annonce du décès d'un des jumeaux

Nous avons souhaité recueillir le vécu maternel à l'annonce du décès d'un de leur jumeau à l'aide d'une question ouverte dont nous avons analysé le contenu.

Vécu à l'annonce du décès



- | | | |
|-------------|--------------|------------------------------|
| ■ choc | ■ souffrance | ■ angoisse pour l'autre bébé |
| ■ injustice | ■ solitude | ■ détachement |
| ■ soutien | | |

- **Souffrance** (Mères 1, 2, 3, 5, 6, 7) :

Mère 2 : « un grand vide, un effondrement de ma projection de vie avec mes deux filles »

Mère 7 : « J'étais devenu le couffin pour N et le cercueil de R. je portais la vie et la mort j'étais perdue »

- **Angoisse pour l'autre bébé** (Mères 1, 2, 6, 7) :

Mère 1 : « puis l'angoisse pour l'autre bébé »

Mère 6 : « Et le 2ème comment va-t-il, que va-t-il lui arriver ? »

- **Choc** (Mères 1, 7) : « l'impression que ce n'était pas réel » (M1)
- **Injustice** (Mères 2, 6) : « Pourquoi nous ? Pourquoi mon bébé n'a pas survécu ? » (M6)
- **Détachement** (Mères 2,7) : « puis un détachement de ma grossesse de peur de perdre aussi ma deuxième fille » (M2)

- **Soutien** (Mères 3, 4) : « *Professeur V. a été très accompagnant* » (M4)
- **Solitude** (Mère 5) : "*on m'a ensuite remis sur le fauteuil roulant et on m'a mis "parqué" dans le couloir. C'est le moment qui m'a le plus traumatisée. Seule au milieu du couloir, en pleurs. Mon mari est arrivé à ce moment-là*"

3.3. *Le deuil pendant la grossesse*

Nous avons souhaité évaluer plusieurs aspects concernant l'état psychique de ces mères pendant la grossesse à travers des questions fermées et des échelles numériques.

Evaluation d'un épisode dépressif réactionnel

- **6 (85,7%)** mères rapportent avoir eu **peur pour elle-même**.
- **7 (100%)** mères rapportent avoir eu **peur pour l'autre bébé** jusqu'à l'accouchement.
- **6 (85,7%)** mères rapportent avoir eu des **troubles du sommeil** à type : d'insomnie (4), de cauchemars (4), de difficultés d'endormissement (5)
- **1** mère a eu un **sentiment d'abandon pendant** la grossesse.
- **2** mères ont eu un **sentiment d'abandon après** la grossesse.
- L'évaluation concernant la **traversée d'un épisode dépressif** avait une moyenne à **6,1** avec une médiane à **7** sur une échelle allant de 1=Non à 10=Oui de manière intense
- **4 (57,1%)** mères ont choisi d'être **suivies sur le plan psychologique** durant le reste de leur grossesse.
- **3** mères n'ont pas choisi d'être suivies le reste de leur grossesse, **1** mère le regrette, **1** mère ne le regrette pas, **1** mère n'a pas répondu à la question.
- L'évaluation de l'**efficience** de ce suivi est située à une moyenne de **5** avec une médiane à **6** sur une échelle allant de 1=Pas du tout à 10=Oui énormément

Les temps du deuil

- **1** mère rapporte avoir **fait le deuil de son bébé pendant** la grossesse.
- **1** mère rapporte avoir **commencé son deuil pendant la grossesse** : « *en ayant admis que je ne ramènerais qu'un seul enfant vivant à la maison* »
- **5** mères rapportent avoir **commencé leur deuil après la grossesse** : « *seulement bien après et difficilement* », « *je commence...* », « *seulement après et même très longtemps après* », « *seulement bien après et difficilement* »

-4 mères pensent avoir **réussi** à « **cicatriser** » de cette perte aujourd’hui.

- 3 mères n’ont à ce jour, **pas** « **cicatrisé** » de la perte de leur bébé.

Vécu de la grossesse

Il avait été demandé aux mères d’exprimer leur ressenti pendant la grossesse à travers 3 qualificatifs :

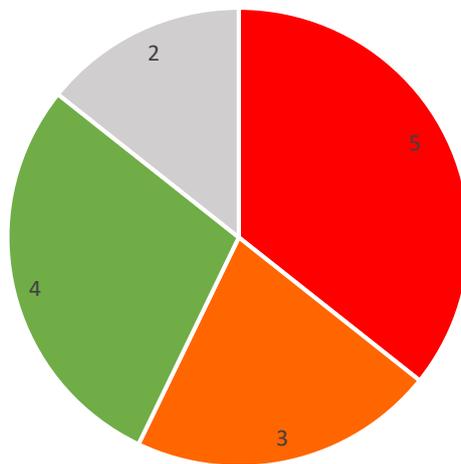
- **5** mères (Mères 1, 3, 4, 6, 7) utilisent des termes évoquant l’**angoisse** :
Stress, appréhension, suspens, peur, angoisse

- **3** mères (Mères 3, 5, 7) abordent la notion de **tristesse** :
Douleur, déprime, envie de rien

- **4** mères (Mères 1, 3, 4, 7) font référence à un **vécu émotionnel positif** :
Amour, satisfaction, partage, joie

- **2** mères (Mères 1 et 4) abordent la **dimension médicale** :
Médical, quotidien (« écho quasi quotidienne »)

Vécu de la grossesse



■ angoisse ■ tristesse ■ vécu émotionnel positif ■ dimension médicale

5 (71,4%) mères rapportent s'être autorisées à vivre leur grossesse avant l'accouchement :

- **Aussitôt** après l'annonce du décès : « *je dirais presque aussitôt après je tenais à voir le fait que nous avons miraculeusement sauvé un de nos enfants* »

- **Quelques jours après** l'annonce du décès : « *Mais avec retenue car toujours la crainte de perdre ce bébé aussi. Quelques jours après l'annonce.* »

- **1 mois après** l'annonce du décès : « *pas de plaisir dans cette grossesse mais reprise d'espoir un bon mois après le décès du jumeau* » ; « *1 mois et demi après* »

3.4. Suivi psychologique

Nous avons voulu évaluer la proposition de suivi par un psychologue au sein des maternités, si les mères avaient répondu favorablement à cette proposition et si cela les avait aidées.

Proposition de suivi psychologique



Les femmes qui n'ont pas répondu (NR) ont fait figurer qu'elles **ne se rappelaient plus**

Adhésion au suivi

Sur les femmes qui s'étaient vu proposer ce suivi (n=6 pour le groupe A, n=8 pour le groupe B) :

- **Toutes** les femmes du groupe A ont répondu favorablement à ce suivi soit **6** femmes.

- **La moitié** des femmes du groupe B ont répondu favorablement à ce suivi soit **4** femmes.

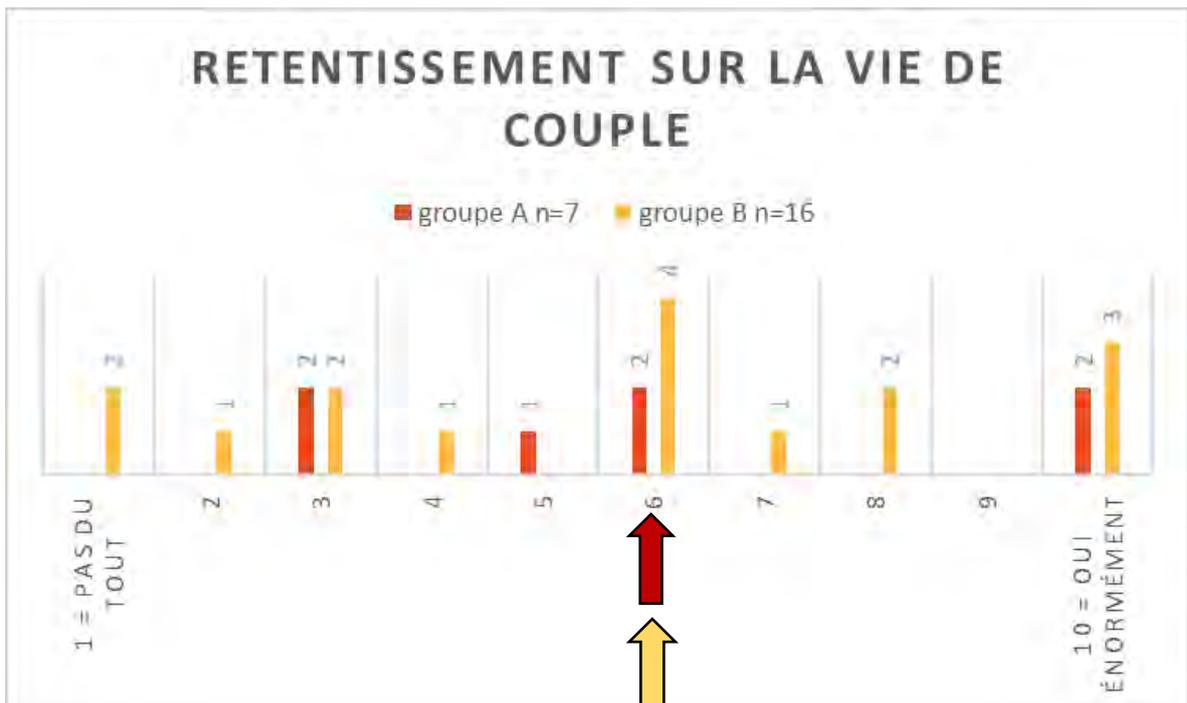
Efficiences du suivi



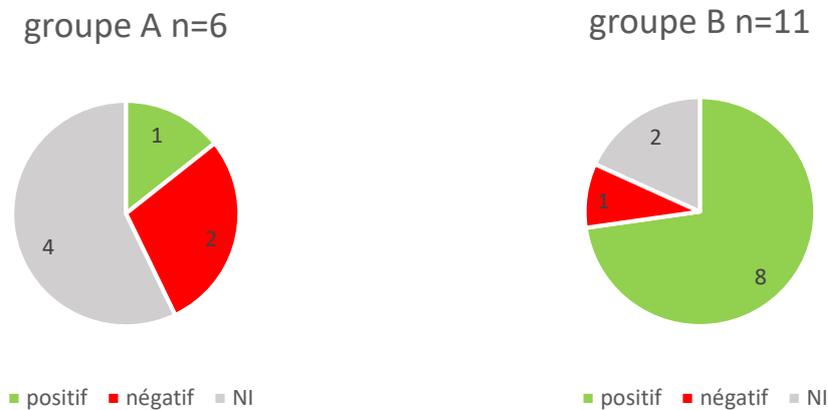
3.5. *Retentissement du STT*

Retentissement sur l'entourage

Nous avons évalué le retentissement de ces grossesses compliquées sur la vie de couple et sur la fratrie avec une échelle allant de 1 = « pas du tout » à 10 = « énormément »



Pour celles dont la note était **supérieure à 3** nous leur avons demandé si ce retentissement avait été négatif ou positif. Nous avons complété cette réponse par une analyse thématique des résultats.



NI : certaines réponses ne permettaient pas de définir si la participante avait souhaité émettre un avis positif ou négatif, de même, certaines femmes ont répondu à la fois positif et négatif, ces réponses ont donc été classées dans « non interprétable »

Retentissement positif (mères 3, 10, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 23)

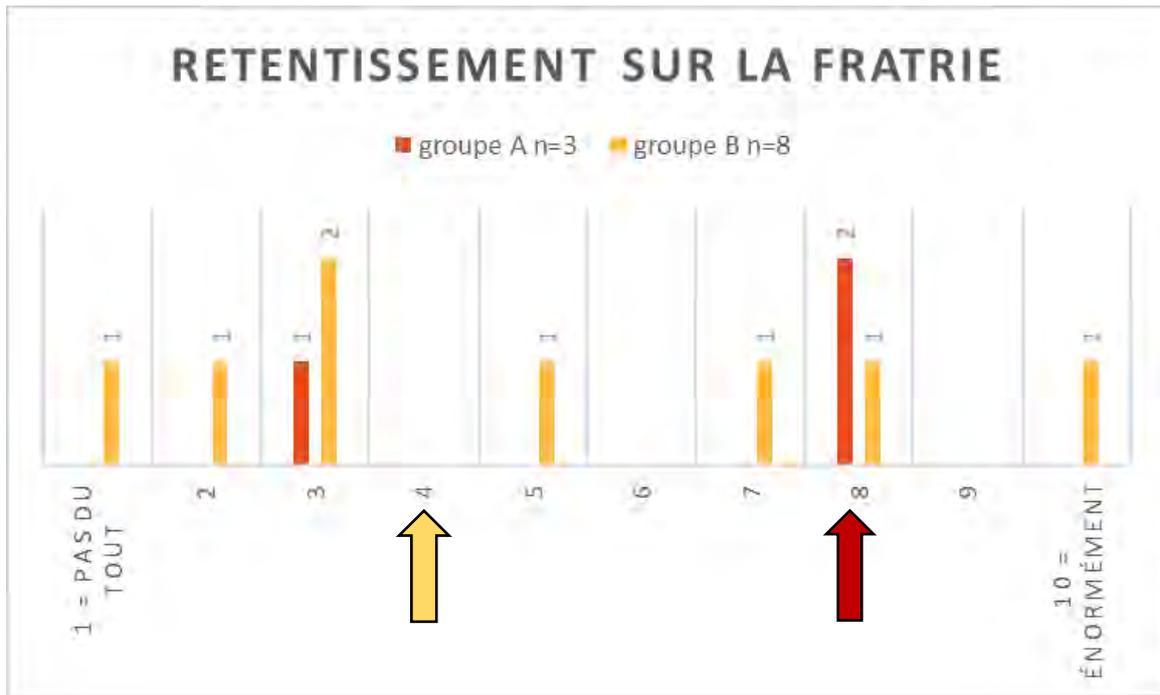
Mère 17 : « Positif car soudés dans cette nouvelle grossesse. Plus à l'écoute de la vie et des gens en général. »

Mère 23 : « Positif : beaucoup de soutien mutuel + encore plus de joie (que nos bébés aient survécu) »

Retentissement négatif (mères 1, 4, 5, 6, 11)

Mère 1 : « nous ne vivions visiblement pas le même deuil, nous étions comme en décalage »

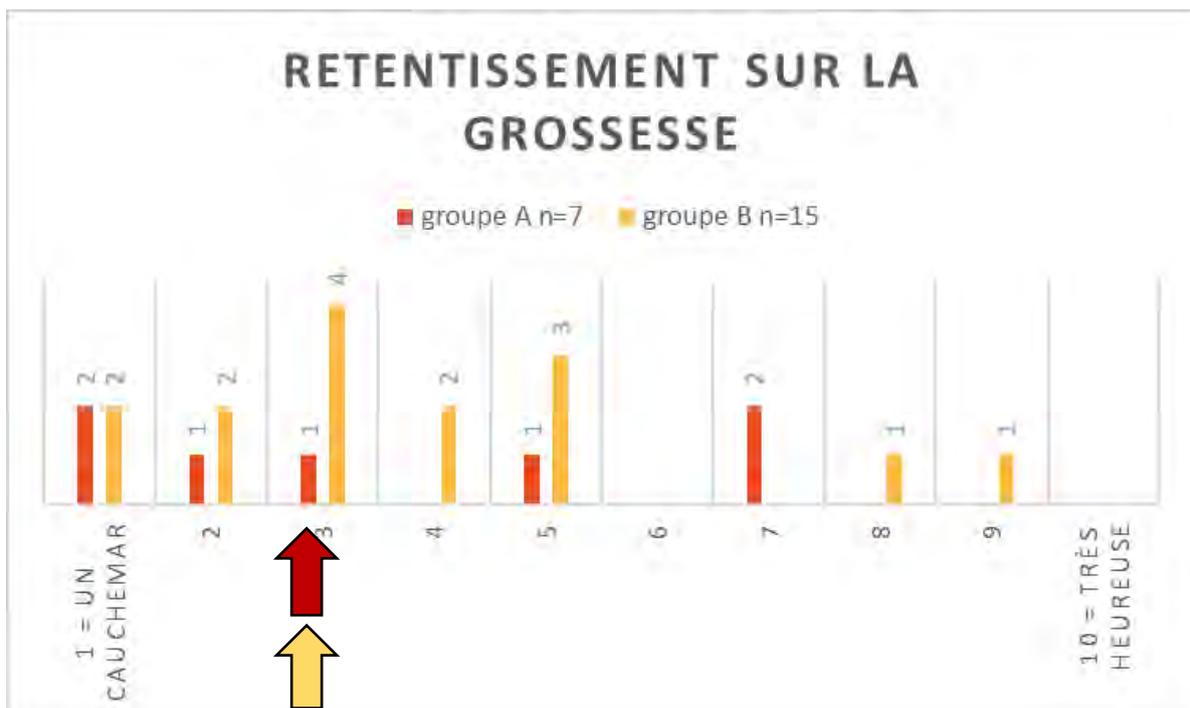
Mère 6 : « je me suis renfermée et le papa s'est détaché du bébé vivant pour essayer de ne pas flancher comme moi »



Seules les femmes qui avaient déjà des enfants ont pu répondre à cette question : soit **3 femmes (42,9%)** pour le groupe A et **8 femmes (50%)** pour le groupe B

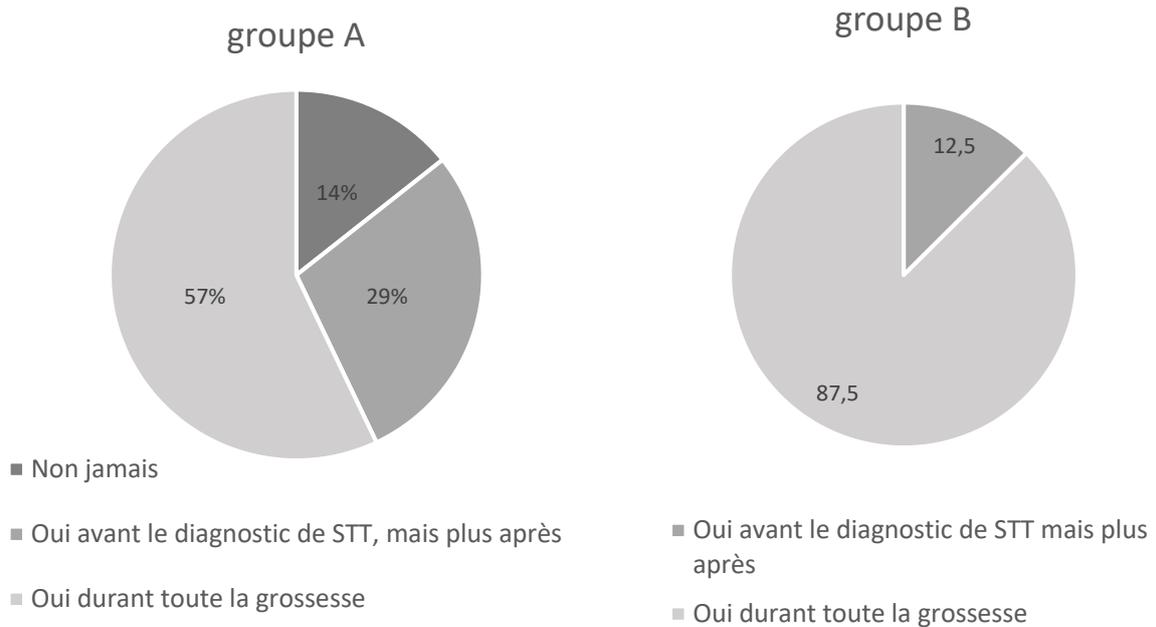
Retentissement sur la grossesse

Nous avons demandé aux femmes de décrire les suites de leur grossesse à l'aide d'une échelle allant de 1 = « un cauchemar » à 10 = « très heureuse »



Retentissement sur les interactions mère/fœtus

Nous avons interrogé les mères sur l'existence d'interactions in utero avec leurs bébés par une question fermée à 4 réponses : Non jamais, Non avant le diagnostic mais oui après la chirurgie, Oui avant le diagnostic de STT mais plus après, Oui durant toute la grossesse.

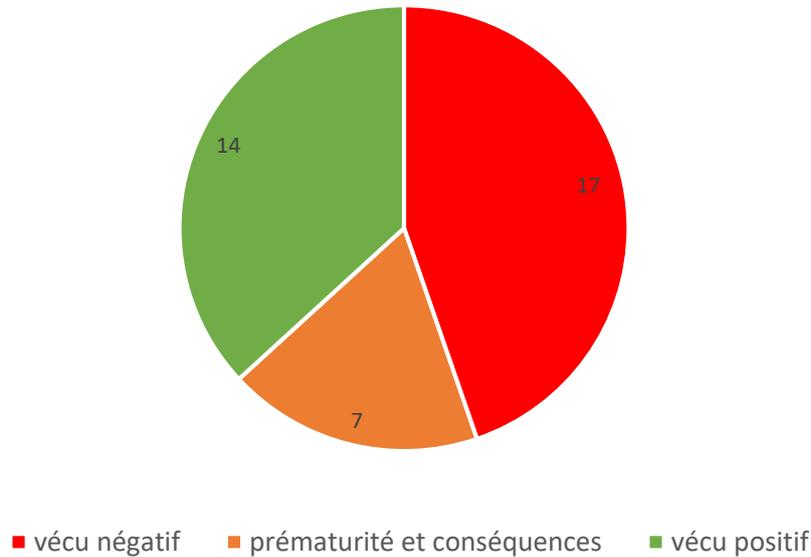


3.6. *Vécu de l'accouchement*

Nous avons recueilli le vécu maternel lors de l'accouchement avec une question ouverte dont nous avons analysé le contenu.

Certaines mères rapportaient des vécus à la fois positif et négatif.

Description de l'accouchement



17 mères (Mères 1, 2, 4, 5, 6, 7, 9, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 22, 23) rapportent un **vécu négatif** de leur accouchement :

Sur le plan émotionnel :

- **Souffrance** (Mères 5, 7, 9, 12, 23)

Mère 5 : « *l'accouchement a été dans la douleur (psychologique) (...) j'ai énormément pleuré lors de l'expulsion du "bébé". J'ai l'impression d'avoir pleuré plusieurs heures ensuite* »

Mère 23 : « *Pour nous, ça n'a pas été le plus beau jour de notre vie* »

- **Peur** (Mères 5, 6, 7, 12, 14)

Mère 5 : « *une profonde peur irrationnelle* »

Mère 14 : « *quand on m'a annoncé l'accouchement j'ai eu très peur et j'étais stressée* »

- **Angoisse** (Mère 12, 16, 17, 18)

Mère 12 : « *trop d'angoisse* »

Mère 17 : « *stressant car pas réalisé le scanner cérébral avant l'accouchement* »

- **Choc** (Mères 9, 19) : « ça a été un choc pour moi » (M9)
- **Regret** (Mère 19) : « j'aurais tellement aimé assister à leur naissance, cela restera un grand regret et ressenti comme une grande frustration »

Sur le plan corporel :

- **Douleur** (Mères 1, 7, 20, 22)

Mère 7 : « péridurale qui ne fonctionne pas »

Mère 22 : « j'ai attendu plusieurs heures en souffrant énormément »

Sur le plan de la prise en charge et de l'accouchement :

- **Un acte médicalisé** (Mères 1, 2, 7, 11)

Mère 2 : « un acte médical...difficile de parler d'un accouchement (...) »

Mère 11 : « très médicalisé »

- **En urgence** (Mères 2, 6, 11, 19, 23)

Mère 6 : « accouchement par césarienne en urgence à cause du rythme du bébé qui chutait lors des contractions »

Mère 19 : « je n'ai pas eu l'impression d'accoucher, j'ai été transfusée (Help syndrome) en urgence puis endormie »

- **Solitude** (Mère 20) : « à part le médecin qui m'a césarisé, aucun accompagnement »
- **Rapide** (Mères 4 et 17) : « brutal de par sa rapidité » (M17)
- **Long** (Mère 1) : « travail qui n'avancait pas »

14 mères rapportent un **vécu positif** (Mères 1, 2, 3, 6, 8, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 18, 21, 22) lors de leur accouchement :

Sur le plan émotionnel :

- **Soulagement** (Mères 2, 6, 10, 21)

Mère 6 : « *soulagée de la voir, voir qu'elle était bien réelle. Et vivante !* »

Mère 10 : « *comme une libération* »

- **Bonheur** (Mères 3, 15, 16) : « *magique* » (M16)
- **Soutien** (Mères 14, 18) : « *avec le soutien de mon mari, de ma famille et du personnel* » (M14)
- **Impatience** (Mère 6) : « *impatiente (...) de la voir* »
- **Prête** (Mère 10) : « *je voulais arriver à 34 SA donc une fois que c'était fait, j'étais prête à accoucher* »

Sur le plan corporel :

- **Positif** (Mère 8) : « *physiquement très bien* »

Sur le plan de la prise en charge et de l'accouchement :

- **Bon déroulement** (Mères 1, 13, 14, 15, 21, 22)

Mère 1 : « *bref un super finish !* »

Mère 14 : « *finaletement (...) tout s'est bien passé* »

Mère 21 : « *tout s'est bien passé, j'en garde un très bon souvenir* »

- **Sécurisant** (Mères 11, 15, 16) : « *professionnels compétents* » (M11)

7 mères (Mère 6, 7, 8, 9, 16, 17, 18) rapportent plusieurs vécus en lien avec **la prématurité et ses conséquences** :

- **Séparation** (Mères 9, 12, 18) : « *j'ai eu la sensation que mes enfants m'ont été arrachés* » (M9)
- **Inattendu** (Mères 7, 9, 17) : « *c'est beaucoup trop tôt* » (M7)
- **Douleur psychique** (Mère 8) : « *psychologiquement très difficile à 29 SA* »
- **Douleur corporelle** (Mère 16) : « *le plus difficile a été la piqure de corticoïdes pour la maturation des poumons* »
- **Pas préparé** (Mère 9) : « *je ne pense pas avoir été assez avertie de l'accouchement des prémas* »
- **Peur** (Mère 6) : « *peur qu'il lui arrive quelque chose surtout à 33 SA* »

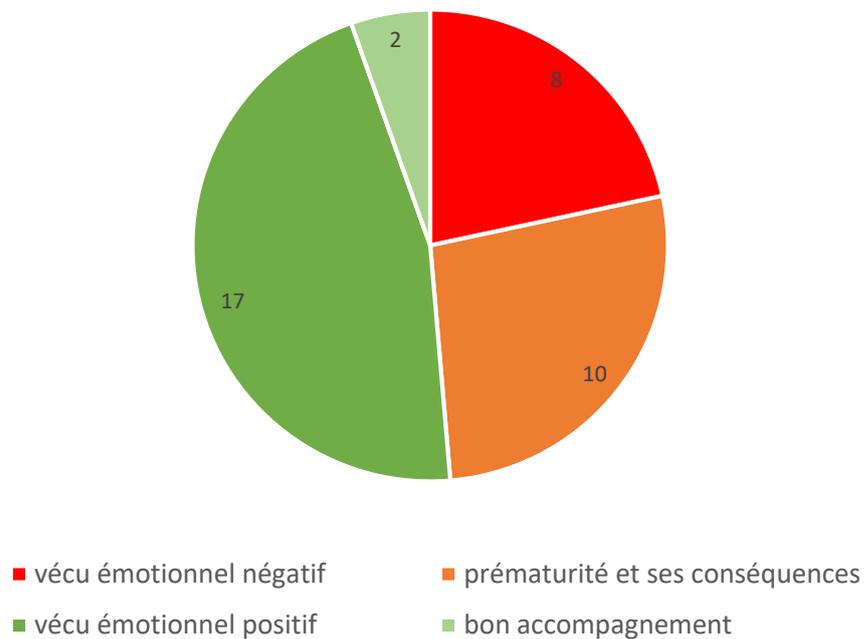
4. Le temps du post-natal

4.1. Vécu lors de la rencontre

Nous avons recueilli le vécu maternel à l'aide d'une question ouverte dont nous avons analysé le contenu.

Certaines mères rapportaient à la fois des vécus positifs et négatifs.

Première réaction à la naissance



17 mères (Mères 1, 2, 3, 4, 5, 6, 10, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23) rapportent un **vécu émotionnel positif** lors de la première rencontre avec leur-s bébés :

- **Bonheur** (Mères 1, 2, 4, 10, 12, 13, 14, 16, 20, 22, 23)

Mère 1 : « j'ai été très heureuse et tout m'a semblé évident et naturel, j'ai pris mon bébé dans les bras et je l'ai trouvé plus beau que je ne l'imaginais »

Mère 2 : « heureuse en entendant son cri »

Mère 14 : « joie indescriptible, un bonheur... »

Mère 22 : « notre première réaction à tous les deux a été un grand moment de joie intense »

- **Soulagement** (Mères 5, 6, 10, 14, 17, 18, 21)

Mère 5 : « *un immense soulagement de la sentir sur ma poitrine* »

Mère 6 : « *Un grand soulagement car elle était là bien vivante !* »

Mère 14 : « *Enfin ! Elles sont là !* »

Mère 17 : « *Ouf ! Ils sont là et vivants !* »

- **Chance** (Mère 15) : « *chance d'avoir des enfants qui étaient peut-être condamnés par la nature* »
- **Attachement** (Mère 18) : « *un immense attachement envers eux* »
- **Satisfaction** (Mère 3) : « *satisfaite d'avoir un bébé en bonne santé* »

8 mères (Mères 2, 5, 7, 8, 9, 10, 12, 17, 23) rapportent un **vécu émotionnel négatif** :

- **Peur** (Mères 2, 5, 7, 8, 10, 12, 17, 23)

Mère 5 : « *une peur intense* »

Mère 7 : « *j'ai peur va-t-il respirer ? Je veux le voir* »

Mère 8 : « *j'ai beaucoup pleuré, surtout de stress ne sachant pas ce qui les attendait* »

Mère 17 : « *sont-ils normaux ?* »

- **Souffrance** (Mères 7, 9) : « *une grande tristesse* » (M9)
- **Culpabilité** (Mère 9) : « *sentiment d'échec je n'ai pas pu les garder jusqu'au bout et j'étais responsable de leur souffrance* »

10 mères (Mères 2, 6, 7, 11, 12, 14, 17, 19, 21, 22) font référence à la **prématurité et ses conséquences** :

- **Impressionné par la taille** (Mères 7, 11, 12, 17, 21, 22)

Mère 7 : « *il est trop petit* »

Mère 17 : « *ils sont minuscules !! 1,6 et 1,7 kg* »

Mère 21 : « *j'étais un peu obsédée par la taille qu'il ferait* »

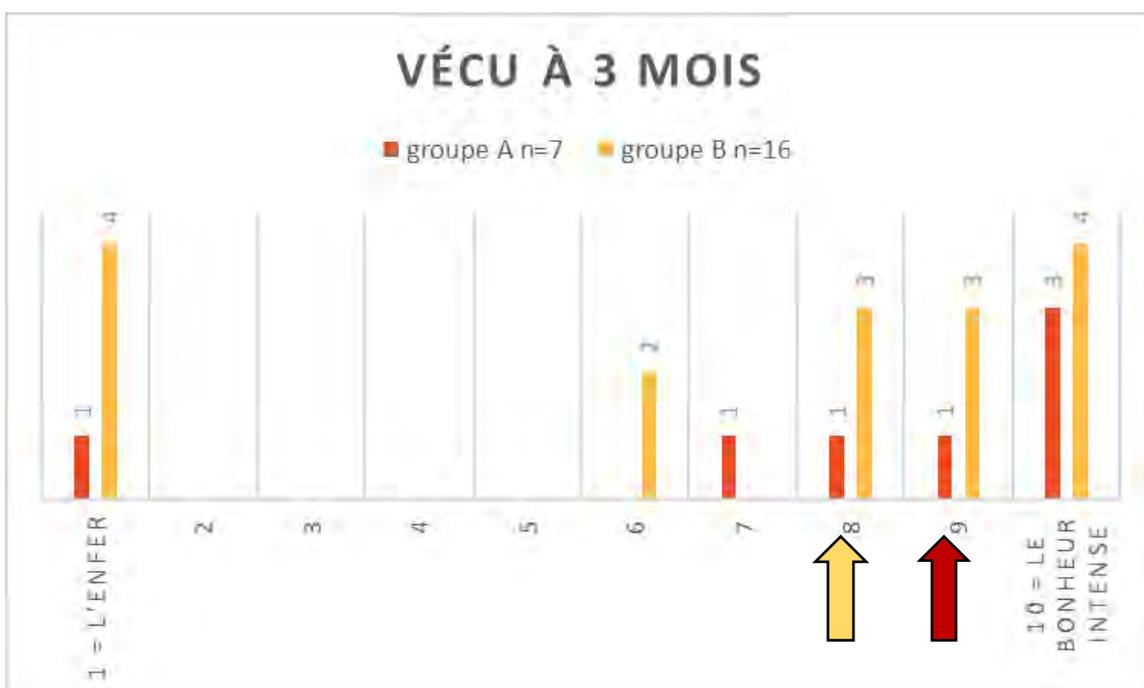
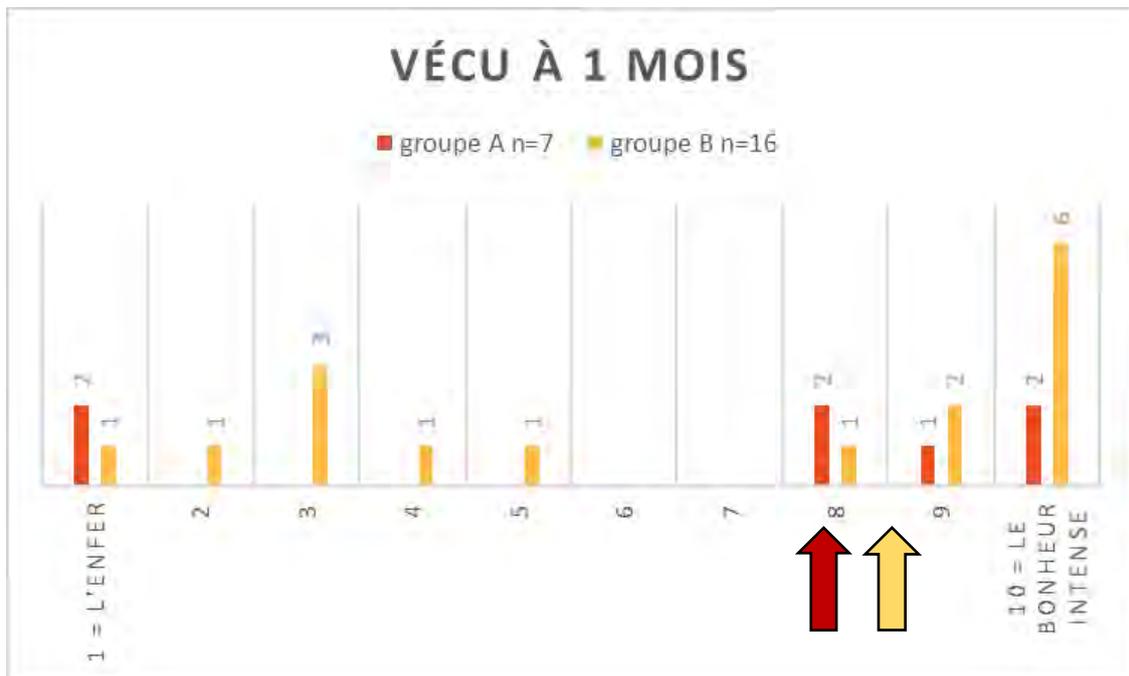
- **Peur** (Mères 2, 12) : « *trop petits, trop fragiles, j'avais peur d'eux* » (M12)
- **Séparation** (Mères 19, 22) : « *le papa et moi avons pu les voir pour la première fois plus de 5 heures après leur naissance* » (M22)

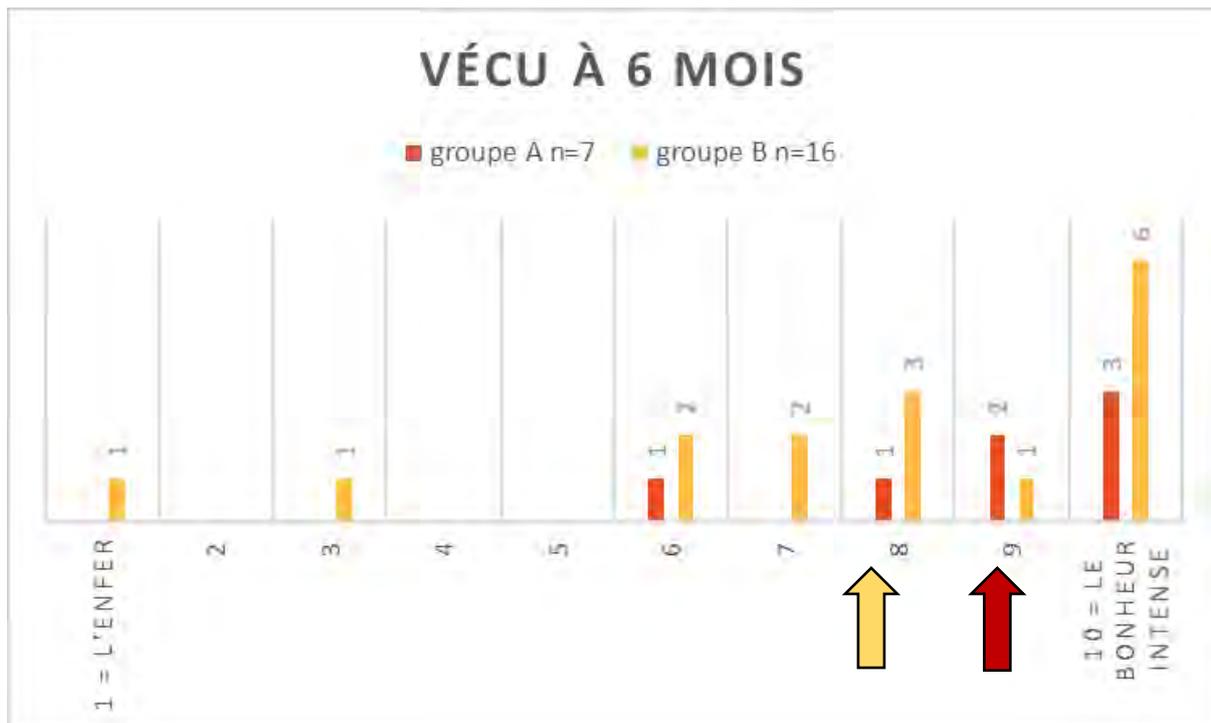
- **Soulagement** (Mère 6) : « En plus elle a pleuré malgré sa prématurité et on nous avait bien dit qu'elle risquait de ne pas pleurer et qu'on ne pourrait pas la voir de suite »

2 mères (Mères 1, 16) rapportent un **bon accompagnement** : « Pour le "deuxième accouchement" l'équipe a été très douce et nous avons vu avec eux comment nous souhaitions que cela se passe » (M1)

4.2. Retentissement sur les interactions précoces

Nous avons demandé aux mères de décrire le vécu avec leurs bébés à l'aide d'une échelle de 1 = « l'enfer » à 10 = « le bonheur intense » à 1 mois, 3 mois et 6 mois de vie.





4.3. Conséquences du STT sur la relation aux bébés

Nous avons voulu évaluer ce que les mères pensaient sur les conséquences du STT dans la relation à plus long terme avec leur(s) enfant(s) à l'aide d'une question ouverte dont nous avons analysé le contenu.

6 mères (Mères 2, 8, 12, 13, 14, 15) ne pensaient pas que le STT et ses conséquences aient modifié la relation à leur(s) enfant(s).

Parmi les 17 autres mères qui ont répondu « oui » sont évoqués :

- **L'Angoisse** pour la santé et la vie du/des bébé(s) (Mères 5, 6, 7, 9, 10, 16, 17, 18, 19, 20)

Mère 5 : « nous sommes encore très "anxieux" pour sa santé »

Mère 7 : « J'ai eu très peur pendant tout ce temps qu'on m'appelle et qu'on me dise que son cœur s'est arrêté comme pour son jumeau »

Mère 10 : « j'ai souvent peur qu'il leur arrive quelque chose »

Mère 20 : « il est probable que la peur de les perdre ait modifié l'attachement entre eux et nous »

- **L'attachement** (Mères 3, 4, 5, 6, 10, 21) :

Par excès (Mères 3, 4, 5, 6, 10, 21)

Mère 4 : « Relation beaucoup plus fusionnelle. Impossible de la confier à quelqu'un pendant plusieurs mois. »

Mère 21 : « j'ai tendance, je pense à vouloir plus couvrir celui qui était plus petit »

Par défaut (Mère 5) : « j'ai eu beaucoup de mal à m'attacher à mon enfant »

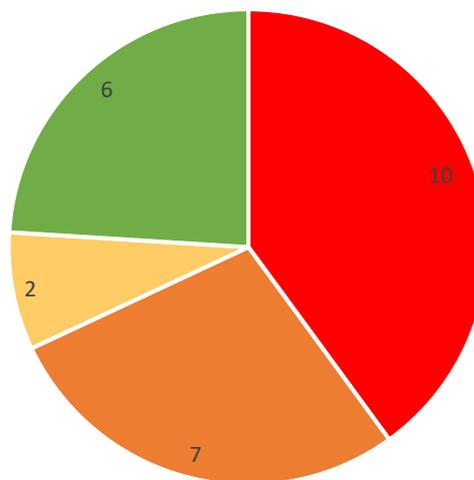
- **La prématurité** (Mères 7, 9 10, 11, 21, 22, 23)

Mère 22 : « on peut imaginer que sans tout ça, ils n'auraient pas été prématurés (...) les 2 bébés sont restés 3 mois en néonatalogie. Je pense que cet éloignement durant ces 3 mois a forgé la relation que nous avons aujourd'hui »

Mère 23 : « Le reste du parcours pour son frère a été un vrai cauchemar 6 mois d'hospitalisation (réanimation, service néonatalogie soins intensifs, HAD...). Notre relation avec lui est donc très particulière et le restera »

- **La référence au jumeau décédé** (Mères 1 et 7) : « Comme c'est des vrais jumeaux, quand je vois N. je ne peux pas m'empêcher de me dire qu'il me manque R. » (M7)

Thèmes abordés dans la modification de la relation à leur(s) bébé(s)



■ angoisse ■ prématurité ■ référence au jumeau décédé ■ attachement

4.4. *Le deuil après la naissance*

Nous avons souhaité évaluer la place du jumeau décédé dans le post natal à travers le discours maternel.

Parler du bébé décédé à l'entourage :

- **100%** des mères parlent de leur bébé décédé.
- **6** d'entre-elles avec leur conjoint
- **6** d'entre-elles avec leur famille ou leurs amis
- **2** d'entre-elles avec leur psychologue

- **4** mères se sentent libre d'en parler.
- **1** mère ne se sent pas libre d'en parler.
- **2** mères ont répondu à la fois **oui et non**.

A propos du jumeau survivant :

- **6** mères évoquent souhaiter parler spontanément du jumeau décédé à leur enfant.
- **1** mère évoque souhaiter en parler si son enfant pose des questions, cette dernière met en avant un sentiment de culpabilité et précise qu'elle craint que son enfant lui en veuille.
- **100%** souhaitent expliquer leur grossesse à leur enfant.

5. Entretiens téléphoniques

Les mères ont été recontactées par téléphone entre septembre et novembre 2017 dans l'optique de parler du questionnaire et des éventuelles difficultés rencontrées. Il s'agissait également de mettre en lumière des remarques ou des pistes de réflexion que nous n'aurions pas pu aborder à travers le questionnaire.

Une trame a été utilisée afin de mener les entretiens et de définir les différents thèmes que nous souhaitions aborder.

3 d'entre elles n'ont pas pu être recontactées et n'ont pas renvoyé le questionnaire malgré plusieurs messages vocaux laissés.

2 mères n'ont pas pu être recontactées mais ont renvoyé leur questionnaire.

Soit au total **21** entretiens téléphoniques donnés (**6** pour le groupe A et **15** pour le groupe B).

✓ **Remarques relatives au questionnaire :**

Echelles numériques :

Plusieurs mères ont pu nous faire part de leur difficulté à quantifier un vécu avec des échelles numériques. Il est apparu que ces échelles pouvaient paraître trop restrictives, voire « frustrantes ». Beaucoup de questionnaires sont revenus avec des commentaires en dehors des cases dédiées à l'expression libre.

De plus, les valences « positives » ou « négatives » n'étaient pas constantes (alternant entre 1 ou 10), ce qui a pu mettre en difficulté certaines femmes dans leurs réponses.

Questions fermées :

Certaines mères ont souhaité proposer des lignes de commentaire afin d'expliquer leurs réponses aux questions fermées.

Formulation des questions :

Plusieurs mères n'ont pas compris le mot foetoscopie.

De même la question sur le sentiment d'abandon a été incomprise par certaine.

Pour certaines questions il a été demandé de préciser s'il s'agissait de parler du ressenti physique ou psychique.

Conditions de remplissage :

Le remplissage a été rapporté comme étant globalement facile.

Les durées de remplissage variaient d'un groupe à l'autre et en fonction du nombre de questions : entre 10 et 30 min pour le groupe B, et entre 45 min et 1h pour le groupe A.

Plusieurs mères ont pu nous faire part d'une charge émotionnelle importante au moment du remplissage avec des pleurs, de la tristesse, de la culpabilité et certaines réviviscences traumatiques (« *on se replonge dedans* » ; « *ça fait revivre le moment* » ; « *on se remet en boucle le trajet vers l'hôpital...* »). Cependant cet état émotionnel était transitoire.

Certaines mères évoquent leur crainte de modifier la réalité de leur vécu par défaut de mémoire.

Manques :

Certaines mères ont évoqué le manque de question concernant le vécu des pères, le retour à domicile et l'impact sur les autres enfants de la fratrie. Questions qui n'étaient pas dans le sujet de notre recherche mais qui faisait part d'un certain désir de témoignage de ces sujets.

✓ **Remarques relatives à la prise en charge**

Suivi de grossesse :

Certaines mères nous ont fait part d'une discontinuité entre le centre de compétence du CHU de Toulouse et d'autres centres hospitaliers de périphérie notamment en termes d'information à propos du STT et de ses conséquences.

Beaucoup rapportent avoir été bien suivies pendant toute leur grossesse.

Certaines rapportent un retentissement de leur grossesse dans « l'après-coup » avec par conséquent un sentiment d'être « lachée » après avoir accouché.

Accompagnement du deuil :

Il a été rapporté un manque d'information au niveau des démarches à entreprendre autour du décès du fœtus : inscription sur le livret de famille, congés maternité, devenir du corps.

Une mère a fait part de la concomitance de ces informations avec l'entretien d'annonce ce qui lui a semblé très difficile à recevoir.

Une autre mère a rapporté un délai trop rapide pour la réalisation des démarches autour du décès du fœtus. L'absence de transmission de nom possible malgré l'inscription au livret de famille est vécue douloureusement.

2 mères rapportent ne pas avoir vu le corps de leur fœtus : « *Je ne l'ai pas vu, je m'en suis voulu* », « *on m'a déconseillé de le voir* ».

Suivi psychologique :

5/6 des mères recontactées du groupe A ont toujours ou ont eu un soutien psychologique après leur accouchement.

4/15 des mères du groupe B ont toujours ou ont eu un suivi psychologique après leur accouchement, 1 mère rapporte être toujours très préoccupée par la santé de son enfant prématuré et qu'elle entamera un suivi lorsqu'elle sera plus disponible.

✓ **Autres thématiques abordées**

Impact de la prématurité :

Une grande partie des mères évoque un retentissement majeur de la prématurité sur le vécu de leur grossesse et le retentissement sur les interactions précoces : « *le plus difficile c'est l'après* ».

Besoin de parler et de transmettre :

Beaucoup de mères rapportent un désir de parler de leur vécu et avoir apprécié de participer à cette étude. Il se dégage une volonté de transmettre afin d'aider d'autres mères qui traversent une grossesse avec un STT : « *avec grand plaisir si ça peut aider* » ; « *moi ça me ferait plaisir d'en parler, venir à l'hôpital* » ; « *si ça peut servir à d'autres mamans* »

Proposition axe d'amélioration :

Certaines mères ont évoqué la possibilité d'avoir accès à un livret d'information sur le STT.

III DISCUSSION

1. Discussion de la méthode

1.1. Le choix du questionnaire

✓ La phase de pré-test :

Notre étude portait sur la phase de pré-test dans l'élaboration du questionnaire. Il s'agissait de mettre à l'épreuve le questionnaire par rapport à quelques individus et l'objectif principal était donc centré sur l'évaluation du questionnaire lui-même. Il s'agissait d'évaluer la clarté et la précision des termes utilisés et des questions posées, la forme des questions, leur ordre, l'efficacité de la mise en page, éliminer toutes les questions ambiguës ou refusées, repérer les omissions, voir si le questionnaire était jugé trop long, ennuyeux, indiscret, etc...

✓ Les questions ouvertes :

L'avantage des questions ouvertes est qu'on ne contraignait pas le sujet à donner une réponse qui ne lui correspondait pas tout à fait. Elles pouvaient permettre aux participantes de s'exprimer, ce qui a pu être rapporté par plusieurs mères interrogées qui n'avaient, pour certaines, jamais pu reparler de cette expérience.

Elles pouvaient faire apparaître des informations auxquelles nous n'aurions pas pensé, les données de la littérature étant pauvres à ce sujet. En interrogeant seulement quelques personnes, il paraissait impossible de passer en revue toutes les opinions, la question ouverte permettant de rattraper des outils, de palier l'inefficacité de certaines questions mal formulées par rapport au problème.

Néanmoins les questions ouvertes présentaient certains inconvénients. Elles pouvaient provoquer un comportement d'évitement, le sujet se sentant directement engagé. Les participantes pouvaient se sentir obligées de s'investir, d'où parfois, certains biais, le discours restant neutre si le sujet ne souhaite pas « froisser » son interlocuteur.

On attend d'un questionnaire de pouvoir y répondre très vite sans trop réfléchir, la question ouverte arrête, contraint à la réflexion, le risque est qu'on la passe, qu'on y mette seulement quelques mots, alors que l'on aurait plus à dire.

La question ouverte est également longue à dépouiller. Il a fallu analyser chacune des réponses, en comprendre le sens, ce qui n'est pas toujours évident. Une question ouverte se dépouille en faisant une analyse de contenu qui consiste à créer des catégories et à classer les différents discours dans ces catégories. Elles nécessitent d'être traitées par des personnes qualifiées, ce qui n'étaient pas notre cas (84).

✓ Les questions fermées :

L'avantage des questions fermées était qu'elles sont facilitantes pour l'élaboration d'un questionnaire et pour le codage des réponses.

Cependant elles sont inefficaces et contre-indiquées pour un questionnaire pouvant provoquer plusieurs réponses, des réponses nuancées, autrement dit pour toutes les questions où l'on a du mal à répondre par oui ou par non, où l'on souhaite répondre autre chose, ce qui a pu être le cas dans plusieurs questionnaires analysés, où certaines femmes ressentaient le besoin de justifier ou de nuancer leur réponse.

Toutefois, ce type de question, devait conduire le sujet à prendre position (à choisir une tendance), même s'il n'y adhérerait que partiellement, ce qui a pu être difficile pour certaines femmes qui ont choisi de remplir par oui et non.

✓ Les échelles numériques :

Les échelles permettaient au sujet de pouvoir nuancer une simple réponse fermée par oui ou par non, ce qui semblait adapté pour des questions évaluant l'état de satisfaction vis-à-vis d'une prise en charge par exemple. Cependant le risque était qu'elles soient peu discriminantes ou que le sujet ne se positionne que peu avec des valeurs de réponses entre 4 et 6 comme cela a été le cas avec de nombreuses réponses.

De plus, le faible effectif des groupes a pu rendre compte de plusieurs résultats non significatifs devant l'hétérogénéité des réponses.

Par ailleurs, les réponses aux valences extrêmes pouvaient retentir de manière importante sur la moyenne générale des réponses. D'où l'utilisation plus adaptée de valeurs médianes.

Certaines questions ne se sont pas révélées opportunes pour utiliser une échelle numérique, ce qui est ressorti dans les réponses non interprétables (évaluation d'une période dépressive par exemple).

1.2. Forces de l'étude

Les forces de cette étude étaient qu'il s'agissait d'une étude originale explorant le vécu de telles grossesses vis-à-vis de leur prise en charge et qu'il existait très peu de données de la littérature à ce sujet.

1.3. Biais et facteurs de confusion liés à l'étude

✓ **Liés au chercheur**

- Biais d'analyse et d'interprétation :

La méthode qualitative permet l'analyse objective de données subjectives, cependant elle est source de biais d'interprétation pouvant être liés aux représentations et aux vécus personnels.

- Absence de triangulation des données

La triangulation des données permet de confronter les résultats d'une étude qualitative à l'interprétation d'un deuxième chercheur ce qui permet de diminuer voire annuler le biais d'interprétation faisant intervenir la subjectivité de chacun. Or, nous n'avons pas pu trianguler nos résultats.

✓ **Liés au recrutement**

Les mères ont été contactées directement par téléphone pour savoir si elles voulaient participer ou non à l'étude. Ce qui a pu impliquer pour certaines un sentiment d'obligation moral auprès du médecin qui avait pu les prendre en charge. De plus malgré l'information de l'anonymisation des résultats, les questionnaires étaient nominatifs. Il se peut donc que certaines mères aient nuancé leurs propos.

Lors du recrutement par téléphone, une mère nous a rapporté un vécu catastrophique de sa prise en charge avec l'expression d'une animosité envers la maternité et le corps médical. Malgré qu'elle ait accepté de participer à l'étude, elle ne nous a jamais renvoyé son questionnaire.

Les mères étaient informées qu'elles seraient recontactées par téléphone pour un entretien à propos du remplissage du questionnaire, ce qui a pu les inciter à le remplir. Plusieurs d'entre elles ont d'ailleurs dû être rappelées plusieurs fois avant de parvenir à y répondre.

✓ **Liés aux participantes**

- Biais de mémorisation :

Les mères exprimaient leurs ressentis et leurs vécus à propos de grossesse ayant eu lieu pour certaines plus de 5 ans auparavant. Leurs souvenirs ont pu ne pas être rapportés avec exactitude comme à la question sur la proposition de suivi avec un psychologue (12, 5% des femmes du groupe B ne se rappellent plus).

Leurs ressentis ont pu être majorés ou au contraire atténués avec le temps comme le laisse présager le processus de deuil.

- Biais de déclaration :

Les participantes ont été directement contactées par téléphone, pour certaines, par le médecin qui les avait pris en charge sur la maternité. Il se peut donc que leurs propos aient été nuancés par implication directe de la relation médecin-patient.

De plus, les différentes données explorées faisaient référence à un vécu d'où une part importante de subjectivité.

- Biais d'hétérogénéité des groupes

Il est apparu pour un nombre important de questions, une hétérogénéité au niveau des réponses, qui ont pu nous mettre en difficulté pour faire ressortir les résultats, ce qui pouvait être en lien avec un faible effectif notamment dans le groupe A, et ainsi un manque d'homogénéité de l'échantillon.

✓ **Liés au questionnaire :**

Plusieurs éléments liés au questionnaire établi ont pu entraîner une limitation des résultats :

- La variation des valences positive et négative tantôt rattachées au chiffre 1, tantôt au chiffre 10 a pu fausser certaines réponses.
- L'ordre dans lequel les questions étaient posées pouvait influencer les résultats (ex : question des suites de la grossesse après avoir posé des questions recherchant un épisode dépressif).
- La manière dont certaines questions étaient posées manquait de neutralité. Comme à la question 14 « *en plus de la tristesse* » portait à croire que toutes les femmes avaient forcément ressenti

de la tristesse. Ce qui a pu influencer la réponse, voire induire de la culpabilité pour des sujets qui n'auraient pas partagé un tel sentiment.

- Certaines questions fermées comportaient une partie pour l'écriture libre ce qui allait à l'encontre de l'objectif d'une question fermée, à savoir, la prise de position.

2. Discussion des résultats

2.1. *Des différences nuancées entre les deux groupes concernant le vécu de la prise en charge*

Le vécu de l'annonce qui nous est rapporté est en lien avec ce que nous avons pu constater dans la littérature, à savoir pour une majorité de mères, un vécu d'incertitude et une peur de la mort pour leurs bébés.

Neuf mères décrivaient un état de détresse, assimilable à l'état de choc dans lequel les parents sont plongés lors de l'annonce d'une anomalie à l'échographie. Quatre mères rapportaient un sentiment d'incompréhension, ce qui est peu ressorti lors de l'évaluation de la compréhension des informations fournis par le corps médical, puisque les médianes des deux groupes étaient à 8 jugeant de manière globale que les informations médicales avaient été bien reçues, et comprises.

Le vécu d'urgence a seulement été retrouvé dans le groupe A ce que nous aurions pu expliquer par un diagnostic plus tardif dans ce groupe, or pour les deux femmes, les diagnostics avaient été posés à 17 et 24 SA.

L'évaluation des conditions d'annonce retrouvée variait de manière significative entre les 2 groupes : des conditions jugées plutôt rassurantes (médiane à 3) pour le groupe B et plutôt angoissantes (médiane à 7) pour le groupe A. Ceci peut être expliqué par un pronostic plus sévère au moment du diagnostic pour les femmes du groupe A que pour celles du groupe B mais cela peut également être le résultat d'un vécu différent à posteriori compte tenu de l'issue dramatique des grossesses de ce groupe.

Les résultats concernant le vécu de la fœtoscopie permettent d'évaluer un vécu relativement bon pour les femmes du groupe B avec une médiane à 7. Concernant les résultats du groupe A ils ne sont pas significatifs avec une médiane de 6. De même que les résultats pour l'évaluation autour de l'hospitalisation qui ne permettent pas d'objectiver une tendance (médiane à 6 dans les 2 groupes).

Concernant l'accompagnement psychologique, une mère du groupe A n'a pas eu de proposition de suivi. Pour les six autres à qui cela avait été proposé, toutes y ont répondu.

Pour le groupe B, six mères (37,5%) disent ne pas avoir eu de proposition de rencontrer un psychologue et deux (12,5%) ne s'en rappellent plus. Sur les huit mères (53,3%) auxquelles on avait proposé un suivi, la moitié y a répondu.

L'évaluation de l'efficacité de ce suivi n'est pas significative avec pour les groupes A et B des médianes de réponse respectives à 6,5 et 6.

Ces résultats viennent appuyer un défaut dans la prise en charge pluridisciplinaire de ces grossesses puisque nous avons pu voir que même en l'absence de perte d'un de leur bébé, ces grossesses étaient plus à risque sur le plan psychologique avec une augmentation des taux d'anxiété, de dépression du post-partum et de syndrome de stress post traumatique. Or nous constatons que la proposition de prise en charge sur le plan psychique n'est pas systématique. De plus nous avons vu que l'ensemble des femmes du groupe A auxquelles on avait proposé un suivi y ont répondu favorablement comparé aux femmes du groupe B qui n'y ont répondu que pour la moitié. Ce qui pourrait interroger sur le moment auquel est proposé le suivi psychologique, puisque plusieurs mères du groupe B mettaient en avant lors des entretiens téléphoniques, des difficultés rencontrées après la naissance, alors qu'elles n'étaient plus suivies par les équipes de diagnostic anténatal ou au sein des maternités.

L'impact du STT sur le déroulé de la grossesse est similaire dans les 2 groupes, avec une description plutôt négative de la grossesse (médiane à 3), de même la majorité des mères qui communiquaient avec leurs bébés ont continué à le faire jusqu'à l'accouchement.

Deux (28,6%) mères du groupe A ont arrêté de communiquer avec leurs bébés après l'annonce du diagnostic de STT et une mère de ce groupe rapporte ne jamais avoir communiqué avec ses bébés pendant la grossesse, pour cette femme il s'agissait d'un diagnostic très précoce à 15 SA.

Deux (12,5%) mères du groupe B ont arrêté de communiquer avec leurs bébés après le diagnostic de STT

2.2. L'impact de la prématurité plus marqué pour les mères avec 2 bébés

Il est d'abord apparu que la question sur la description de l'accouchement avait pu être troublante puisque certaines mères en ont rapporté un vécu sur le plan personnel alors que d'autres ont abordé certaines caractéristiques de leur accouchement.

Ce qui ressortait était un impact plus marqué de la prématurité pour les femmes du groupe B ce qui est à mettre en lien avec une moyenne de terme plus précoce de 32 SA pour le groupe B contre 34 SA pour le groupe A or, nous savons qu'il existe une différence marquée entre ces 2

termes notamment en termes d'autonomie ventilatoire, avec des séjours en néonatalogie plus long pour des nouveau-nés dont le terme est inférieur à 34 SA.

De même cette notion de prématurité vient interférer dans la première rencontre aux bébés mais également dans les interactions précoces. L'évaluation des interactions à 1, 3 et 6 mois obtient un score plus faible pour les femmes du groupe B, même si cette différence est modérée entre les 2 groupes.

De plus, la prématurité est mise en avant de façon majoritaire par des mères du groupe B dans ce qu'elles pensent être responsable de la modification de la relation à leurs enfants.

En comparaison avec le groupe A, on peut supposer que le poids de la prématurité pèse davantage sur les premiers liens avec l'enfant que pour celles qui ont eu à vivre le deuil d'un de leur bébé.

2.3. La notion d'attachement mise en avant par les mères avec un bébé

L'évaluation des interactions précoces à 1, 3 et 6 mois obtient des meilleurs scores pour les femmes du groupe A en comparaison aux mères du groupe B, même si cette différence reste modérée. De même la notion d'attachement est également mise en avant pour les mères ayant perdu un bébé dans ce qu'elles mettent en cause dans la modification de la relation à leur enfant. On peut également penser que la perte d'un des bébés et les angoisses de mort qu'elle a pu susciter envers le jumeau survivant, comme cela a été mis en avant dans le vécu de l'annonce du décès, a pu accroître le phénomène d'attachement envers lui.

2.4. L'entourage d'avantage touché lors des grossesses avec perte d'un bébé

L'évaluation du retentissement du STT sur la vie de couple obtient des résultats similaires et peu significatifs pour les 2 groupes (médiane à 6). En revanche il apparaît que ce retentissement s'est fait en majorité de manière positive pour les femmes du groupe B et en majorité de manière négative pour les femmes du groupe A.

L'évaluation du retentissement du STT sur les autres enfants n'a pu être réalisé qu'avec un très faible effectif (trois femmes pour le groupe A et huit femmes pour le groupe B), cependant les résultats que nous avons obtenus montraient une différence marquée entre les 2 groupes avec une médiane à 4 pour le groupe B et à 8 pour le groupe A qui jugeaient donc qu'il y avait un fort impact du STT sur les autres enfants. On peut en effet mettre en lien la moindre disponibilité psychique à laquelle ces mères sont confrontées alors qu'elles traversent l'épreuve de la perte d'un de leur jumeau.

2.5. Des conditions d'annonce du décès à améliorer

Le recueil des conditions d'annonce a mis en avant que trois mères sur sept avaient été seules au moment où on leur avait annoncé le décès d'un de leur jumeau ce qui n'est pas satisfaisant en terme de prise en charge. Parmi elles, deux n'étaient pas préparées à cette éventualité. Ces résultats sont à nuancer dans le sens où certains processus psychiques tels que les mécanismes de défense comme nous l'avons vu au moment du choc de l'annonce d'un diagnostic peuvent conduire à un défaut de compréhension ou même un déni de certains éléments qui auraient pu être mis en avant par le corps médical (comme le risque de décès d'un des jumeaux).

Par ailleurs, les échelles relatives à l'accompagnement et la possibilité de poser des questions à l'équipe médicale, ainsi que le soutien de leur entourage familial ont fait ressortir un vécu plutôt positif.

2.6. Dépression réactionnelle et reprise d'espoir pour les mères touchées par le deuil périnatal

Certains éléments rapportés pouvaient évoquer un état de dépression réactionnelle suite au décès d'un des jumeaux avec des taux d'angoisse augmentés pour la mère et son bébé, des troubles du sommeil... Cependant nous ne disposons pas d'éléments suffisants pour mettre en évidence un diagnostic d'épisode dépressif caractérisé, ni de syndrome de stress post-traumatique comme cela a pu être rapporté dans la littérature.

En revanche, nous retrouvons pour cinq mères (71,4%) une reprise d'espoir et le fait qu'elles se sont autorisées à vivre leur grossesse, pouvant témoigner d'un état de dépression transitoire s'estompant au fur et à mesure de la grossesse comme retrouvé dans l'étude de Beauquier-Maccotta (2016) (52).

2.7. Un retentissement à long terme rendant compte d'une surveillance étroite et d'une proposition de suivi à distance

Les témoignages de ces femmes que nous avons pu recueillir via le questionnaire ou lors des entretiens téléphoniques ont pu mettre en évidence le retentissement à long terme de ces grossesses compliquées.

Accompagner un processus de deuil commencé bien souvent après la grossesse, tout comme soutenir à moyen et long terme la relation avec des bébés, qui ont pour certains frôlé la mort et qui portent les stigmates de leur prématurité, justifie l'intervention des professionnels de la

santé mentale à distance de la grossesse, dans une démarche de prévention de troubles psychiques ou des interactions mère-bébé.

3. Difficultés rencontrées

3.1. *Concernant le questionnaire*

Les questionnaires comportaient à la fois des questions fermées et des échelles numériques que nous avons analysées par méthode quantitative, et à la fois des questions ouvertes que nous avons analysées par méthode qualitative ce qui a pris du temps. Le faible échantillon que nous avons utilisé nous a permis d'utiliser cette méthode d'analyse chronophage cependant elle ne paraît pas réalisable pour une étude à plus grande échelle.

De plus, nous avons été confrontés à la difficulté pour ces femmes de devoir quantifier un vécu, beaucoup de questionnaires sont revenus avec des commentaires là où nous ne les attendions pas et beaucoup de réponses ouvertes se sont largement étendues.

3.2. *Concernant les résultats*

Les femmes que nous avons interrogées abordaient le même sujet mais à des étapes différentes. Pour certaines la grossesse et le deuil de leur bébé remontaient à 5 ans et il était possible de pouvoir en parler avec un certain recul, pour d'autres il était encore inachevé, pouvant raviver beaucoup d'émotion lors des entretiens téléphoniques. Certaines mères étaient encore très préoccupées pour la santé de leurs enfants et encore prises dans les rendez-vous médicaux ou de rééducation.

Ce manque d'homogénéité dans le délai entre la grossesse et la distribution des questionnaires, a pu en partie expliquer l'hétérogénéité des résultats. Cela nous a conduit à nous interroger sur le moment opportun de recueil de ces vécus.

4. Axes d'amélioration

4.1. *Concernant le questionnaire*

Les 2 questionnaires ont été modifiés en fonction des différents points d'amélioration soulevés lors de l'analyse de nos résultats (cf Annexe n° 7 et 8)

L'analyse du vécu au sens global a montré une grande hétérogénéité au niveau des résultats et une richesse dans les données, mais cela nous a également mis en difficulté pour en faire une

analyse claire et ordonnée, d'où la suppression de certaines questions et davantage de précision dans ce que nous souhaitons tirer comme données de ces questionnaires. Nous avons choisi pour le questionnaire finalisé, de nous centrer sur l'évaluation du retentissement psychique de ces femmes.

Ceci nous a conduit à redéfinir nos questions ouvertes en question préformées. L'analyse des résultats des questionnaires nous a permis de recueillir un panel de « termes » faisant référence à un vécu, nous avons donc choisi d'utiliser ceux qui revenaient le plus fréquemment pour redéfinir nos questions.

Nous avons choisi de réutiliser les échelles numériques pour les questions faisant référence à l'évaluation des pratiques professionnelles et à la prise en charge. Pour les questions mobilisant davantage un vécu sur le plan émotionnel, nous avons préféré utiliser des échelles d'attitude plus parlantes à nos yeux pour l'évaluation d'une émotion.

Les questions ont été regroupées par thèmes selon les 3 temps : temps du diagnostic anténatal, temps de la grossesse et temps du post natal.

4.2. *Concernant les résultats*

Plusieurs axes d'amélioration peuvent être dégagés de cette étude préliminaire.

Premièrement concernant l'accompagnement psychique de ces grossesses, il serait nécessaire de proposer de manière systématique, au sein des centres de compétence, un entretien avec un psychologue ou un autre professionnel de la santé mentale comme cela est déjà proposé pour les femmes qui ont recours à une IMG par exemple. L'impact de la prématurité sur les premiers liens et même sur la relation mère/enfant à plus long terme vient légitimer le rôle des équipes de psychiatrie périnatale au sein des maternités mais également des unités de néonatalogie.

Par ailleurs il est apparu un manque du côté de l'information sur la prématurité et ses conséquences d'où l'importance d'une délivrance d'information claire par les pédiatres en amont.

Le poids du deuil et des angoisses de mort sur les jumeaux ou le singleton survivant est perceptible bien après la naissance et les premiers mois de vie d'où l'importance d'un suivi rapproché y compris après la sortie de la maternité comme avait pu le suggérer l'étude préliminaire d'Edwards et al. (2006) (85).

L'annonce du décès d'un jumeau n'est pas protocolisée, ce qui a pu être révélé dans le questionnaire : ex : absence du conjoint lors des contrôles échographiques et du diagnostic de décès *in utero*. Cependant, les préoccupations autour de la mort périnatale et son

accompagnement sont récentes pouvant expliquer l'absence de recommandations pour ce type d'annonce.

En revanche il est apparu que les femmes parlent plus librement de leur bébé décédé quand nous savons qu'encore relativement récemment ces naissances étaient passées sous silence. Il est important de venir soutenir ce phénomène qui fait partie intégrante du processus de deuil. Faire exister ce bébé en lui donnant un nom, à travers des souvenirs (échographie, photo), l'inscription dans le livret de famille, sont autant de démarches qui permettent aux parents, s'ils le souhaitent, de conserver une trace de leur enfant et qui doivent être facilitées et diffusées plus largement à l'ensemble des maternités.

Nous avons souhaité évaluer si le délai entre l'accouchement et l'envoi du questionnaire avait eu un impact sur leur vécu et donc leurs réponses afin de définir la meilleure période d'envoi des questionnaires. Trois groupes ont été établis (moins de 2 ans de l'accouchement, entre 2 ans et 4 ans, plus de 4 ans). Malheureusement l'effectif n'était pas satisfaisant et nous n'avons pas pu comparer ces groupes entre eux. La réalisation d'une étude prospective permettrait de palier à cette difficulté.

CONCLUSION

L'annonce du STT va confronter les « devenant parents » de jumeaux à un bouleversement sans précédent. A la problématique du double et de la gémellité, s'ajoute l'incertitude du devenir des jumeaux pendant la grossesse. Vont-ils devoir accueillir deux enfants vivants, un vivant, deux morts ; un enfant porteur d'un handicap ou bien deux ? Cette absence d'anticipation, par ses enjeux et par la turbulence émotionnelle qu'elle suscite, subvertit les processus de parentalité en mettant sous tension les liens naissants parents/enfant. Il s'agit d'une expérience traumatique, associant les effets dommageables et durables de la blessure d'avoir conçu un enfant imparfait, des incertitudes diagnostiques, de la lourdeur des explorations et des soins, de la remise en question de la vie de couple et de la vie familiale et du poids du deuil périnatal. L'impact de ce traumatisme a pu être objectivé par des taux plus élevés de PTSD chez ces mères et un moindre attachement à leur bébé au troisième trimestre comparé à des grossesses gémellaires ordinaires.

Ce qui ressort de notre étude qualitative dans le discours de ces femmes, c'est à la fois ce « rouleau compresseur émotionnel » qui vient se surajouter au processus déjà complexe de la maternité mais également les répercussions à moyen et long terme - et non pas transitoires - du STT et ses conséquences. L'impact de la prématurité est prégnant sur les liens précoces et la relation aux bébés et l'ombre de la mort périnatale pèse encore bien après la naissance.

Parce que les mécanismes de défense qu'elles mettent en place pour faire face à cet écartèlement, cette coexistence entre des processus d'attachement et de perte, nous font parfois passer à côté d'une détresse maternelle, certaines femmes ne sont que peu suivies et accompagnées durant leur long processus de résilience.

Il apparaît ainsi primordial qu'un soutien psychologique soit proposé de manière systématique lors de ces grossesses. De même, les équipes de pédiatrie ont un rôle dans la préparation des couples à une naissance prématurée de leur(s) enfant(s) souvent vécu comme une nouvelle épreuve inattendue qu'ils vont devoir surmonter.

Par ailleurs, soutenir la parole et l'écoute bienveillante dans le cas du deuil d'un bébé est une préoccupation récente mais majeure qu'il convient d'intégrer à nos pratiques, à l'échelle pluridisciplinaire.

L'analyse des réponses des patientes lors de notre étude a permis d'améliorer et d'adapter les questionnaires permettant une meilleure faisabilité et une interprétation plus simple des résultats. Ainsi nous pourrions réaliser une étude au niveau national afin de comparer nos

résultats préliminaires sur un effectif élargi et soutenir nos propositions d'accompagnement de ces couples.

Par ailleurs, il n'existe pas de données concernant les conséquences du STT sur les grossesses suivantes. Plusieurs des patientes que nous avons interrogées ont eu un ou plusieurs enfants dans l'après-coup. Venir interroger les processus de maternalité et d'attachement au décours d'une grossesse avec STT viendrait enrichir le champ des connaissances encore nouveau concernant les mouvements psychiques qui entourent ces grossesses si particulières.

Vu, le président de jury
le 28/02/2019



Professeur Jean-Philippe RAYNAUD

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
De Médecine Rangueil

6/3/19
E. SERRANO



BIBLIOGRAPHIE

1. Stirnemann J., Essaoui M., Ville Y. (2009) « Le point sur les thérapies fœtales. Le syndrome transfuseur-transfusé. » Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. Extrait des Mises à jour en Gynécologie et Obstétrique, Tome XXXIII, Paris.
2. Quintero RA, Morales WJ, Allen MH, Bornick PW, Johnson PK, Kruger M. (1999) « Staging of twin-twin transfusion syndrome ». *J Perinatol*, 19(8 Pt 1):550-5.
3. Petersen SG, Gibbons KS, Luks FI, Lewi L, Diemert A, Hecher K, Dickinson JE, Stirnemann JJ, Ville Y, Devlieger R, Gardener G, Deprest JA. The impact of entry technique and access diameter on prelabour rupture of membranes following primary fetoscopic laser treatment for twin-twin transfusion Syndrome. *Fetal Diagn Ther* 2016; 40: 100-109
4. Bacqué M-F, Hanus M. « Le deuil ». Paris, Presses Universitaires de France. 2000. (Que sais-je?).
5. Freud S. « Deuil et mélancolie. Extrait de *Métapsychologie* ». *Sociétés*, vol. n° 86, no.4, 2004, pp. 7-19.
6. Gayet S. «Les Jumeaux mythiques Les récits d'origine et les doubles fondateur » juin 2009 [Internet].
Disponiblesur :<http://www.espritudavant.com/DetailElement.aspx?numStructure=79255&>
7. Danion-Grilliat A, de Malliard M-L. (2006)« Les vrais jumeaux, représentations et psychologie ». *Médecine de la reproduction*, vol. 8, n°14, pp. 284-293.
8. Delatte A. *Études sur la littérature pythagoricienne*. (rééd. Slatkine, 1999), p. 115. Paris; 1915.
9. Levi-Strauss C. *Histoire de Linx*. Paris : Plomb, 1991.
10. Zazzo R. *Le paradoxe des jumeaux*, Stock. Evreux; 1984. (Stock/Laurence Pernoud).
11. Girard R. *La violence et le sacré*. Paris : Grasset; 1972. (Pluriel).
12. Wendland J. « Le vécu psychologique de la grossesse gémellaire. Du désir d'enfant à la relation mère-fœtus, » *Enfances & Psy*, vol. 34, pp. 10-25, 2007.
13. Soubieux M-J, Soulé M. *La psychiatrie fœtale*. Paris, Puf 2005. (Que sais-je ?).
14. Freud S. « Pour introduire le narcissisme », *La vie sexuelle*, trad. franç., Paris, Puf, 1973
15. Soubieux M-J. *Le berceau vide, deuil périnatal et travail du psychanalyste*. Erès. Toulouse; 2008
16. Pinto da Rocha A., Arderius A. « La mort périnatale d'un jumeau », *Enfances & Psy*, vol. n°34, no. 1, 2007, pp. 60-67.

17. Reinheckel A. « Life Situation of Twins and Triplets Parents: a Focus Group Study » (2000), *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie* 204 2 55-59.
18. Fischbein R, Meeker J, Saling JR, Chyatte M, Nicholas L. (2016) « Identifying families' shared disease experiences through a qualitative analysis of online twin-to-twin transfusion syndrome stories ». *BMC Pregnancy Childbirth*.16(1):163.
19. Gelis J. « Deux enfants d'une même ventrée. Introduction à l'histoire des naissances gémellaires », dans *Les grossesses multiples* sous la direction de E. Papiernik-Berkauer et J.-C. Pons, Doin. Paris; 1991. pp. 367-375.
20. Piontelli A. « Twins. From Fetus to Child, ». Routledge. New-York; 2002.
21. Leiblum SR, Kemmann E, Taska L. (1990) « Attitudes toward multiple births and pregnancy concerns in infertile and non-infertile women ». *J Psychosom Obstet Gynecol*. 11(3):197-210.
22. Edouard D. « Physiologie maternelle au cours de la grossesse gémellaire ». dans *Les grossesse multiples*, sous la direction de J.-C. Pons, C. Charlemaine et E. Papiernik, Flammarion. Paris; 2000. p. 55-61.
23. Mimoun S. « Grossesse et approche psychosomatique ». *Santé mentale* n°21 1997, pp. 32-4.
24. Pons J-C. « Accouchement gémellaire », dans *Les grossesses multiples*, sous la direction de J.-C. Pons, C. Charlemaine et E. Papiernik, Flammarion, Paris, 2000 pp. 169-173.
25. Robin M, Bydlowski M, Cahen F, Josse D. « Aspects psychologiques des naissances triples : de la grossesse à l'établissement des premières relations ». *Les grossesses multiples* sous la direction de E. Papiernik-Berkauer et J.-C. Pons Doin. Paris, 1991 pp. 269-281.
26. Nishihara R., Hattori R., Kobayashi Y. et al., (2006), « Parenting Anxiety and Childhood Development of Twins as Compared to Singletons », *Nippon Koshu Eisei Zasshi*, Nov; 53(11): 831-841.
27. Sugimoto M., Yokoyama Y., Wada S et al., (2008), « Anxiety and Associated Factors in Mothers of Twins or Triplets as Compared with Mothers of Singletons Children », *Nippon Koshu Eisei Zasshi*, Apr; 55(4): 213-220.
28. Thorpe, K. ; Golding, J. ; MacGillivray, I. ; Greenwood, R. (1991) « Comparison of prevalence of depression in mothers of twins and mothers of singletons », *British Medical Journal*, 302, 6781, 875- 878.
29. Fossey, L. « Dépression postnatale et grossesse gémellaire », dans *Les grossesses multiples* sous la direction de J.-C. Pons, C. Charlemaine et E. Papiernik Paris, Flammarion, 2000 p. 297-298.

30. Beretta E., Boghi I., Fichera A et al., (2007), « Twin Pregnancy: not only a Medical Event », *Minerva Ginecol.*, 59(6): 571-578.
31. Garel M., (2006) « Conséquence psychologique des naissances multiples », *Gynécologie, Obstétrique et Fertilité*, 34, 1058-1063.
32. Denton J., (2005), « Twins and more. Some Current Thinking on Multiple Births », *J. Fam. Health Care*, 15(5):143-146.
33. Stern D. « Micro-analyse de l'interaction mère/nourrisson. Comportement assurant le contact relationnel entre une mère et ses jumeaux âgés de trois mois et demi. », *La Psychiatrie de l'enfant*, (23):217-36, 1983.
34. Canneaux, M. « Vie de jumeaux dans un groupe thérapeutique mère-enfants », *Enfances & Psy*, vol. no 34, no. 1, 2007, pp. 70-78.
35. Jobin, S. « Un espace commun ou une prise en charge pour chacun ? », *Enfances & Psy*, vol. no 34, no. 1, 2007, pp. 79-88.
36. Stern D. *Mère-enfant : les premières relations*, Mardaga. Bruxelles; 1977.
37. Storalu S, Morales M, Grinschpoun M-F. « De l'enfant fantasmatisé de la grossesse à l'interaction mère/nourrisson ». *La Psychiatrie de l'enfant*, 441-484, 1985
38. Ammaniti M. « Représentation maternelle pendant la grossesse et interactions précoces mère/enfant ». *La Psychiatrie de l'enfant*, 34, 2,:341-58, 1991.
39. Bowlby J. *Attachement et perte*. Puf. Paris, 1978.
40. Hubin-Gayte M. *Les Jumeaux. Du pareil au même?*, Gallimard. Paris, 1998.
41. Sullivan S. « Mère d'enfants nés jumeaux. » *Les Cahiers du centre de psychanalyse et de psychothérapie* (22-23):23-37, 1991.
42. Robin M. « Naissances gémellaires : aspects matériels et psychosociaux. Interactions précoces mères-jumeau ». dans *Les grossesses multiples* sous la direction de É. Papiernik et J.-C. Pons, p. 237-245 Doin Paris; 1991.
43. Ainslie, R.C. (1985) « The psychology of twinship ». University of Nebraska Press, Lincoln.
44. Barriol C, Garitte C. « Le langage des enfants jumeaux de trois ans : impact du sexe et de la nature de la dyade gémellaire, », *Devenir*, 23(3):271-85, 2011.
45. Athanassiou C. « A study of the vicissitudes of identification in twins », *The International Journal of Psycho Analysis* (67):3, 329-35, 1986.
46. Davidson S. « Mother, other and self : Love and rivalry for twins in their first year of life », *International Review of Psycho Analysis* (3):19, 359-74, 1992.
47. Pons J-C, Charlemaine C, Papiernik E. *Le guide des jumeaux*. Odile Jacob. Paris; 2006.

48. Lamarque M., Troupel O., « Mères et pères d'enfants jumeaux : quelles spécificités ? », *Dialogue* 2015/1 (n° 207), pp. 117-126.
49. Gourand L. « Les aspects psychologiques des échographies de la grossesse vue par un obstétricien qui pratique l'échographie en maternité », dans *Ecoute voir l'échographie de la grossesse. Les enjeux de la relation*, sous la direction de M Soulé. Erès. Ramonville Saint-Agne; 1999.
50. Alvarez L. « La naissance d'un enfant porteur de pathologie fœtale sévère : réflexions cliniques et éthique périnatale », *La psychiatrie de l'enfant* (51):2, 457-79, 2008.
51. Rajon A-M, Abadie I, Grandjean H. « Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles », *Psychiatrie de l'enfant*.;49(2):349-404, 2006
52. Beauquier-Maccotta B, Chalouhi GE, Picquet A-L, Carrier A, Bussièrès L, Golse B, et al., (2016) « Impact of Monochorionicity and Twin to Twin Transfusion Syndrome on Prenatal Attachment, Post Traumatic Stress Disorder, Anxiety and Depressive Symptoms » *PLoS ONE* 11(1).
53. Bydlowski M, Golse B. « De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation ». *Carnet PSY*, (63):30-3., 2001.
54. Alvarez L, Cayol V, Magny J-F, Morrissette L. « L'ombre des traumatismes périnatals sur les premiers liens ». *La Psychiatrie de l'enfant*, (53, 2):609-38. 2010
55. Missonnier S. « Entre agonie primitive du bébé et angoisse signal, la genèse de l'anticipation », *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 53, 36-45, 2005.
56. Aite L, Trucchi A, Nahom A, Spina V, Bilancioni E, Bagolan P. (2002), « Multidisciplinary Management of Fetal Surgical Anomalies: The Impact on Maternal Anxiety ». *Eur J Pediatr Surg.*, 12(02):90-4.
57. Aite L., Trucchi A., Nahom A. et al., (2003), « Antenatal Diagnosis of Surgically Correctable Anomalies: Effects of Repeated Consultation on Parental Anxiety », *J. Perinatal*, 23, 8, 652-654.
58. Staraci Stéphanie et al., « Devenir d'une survivance du prénatal dans le cas du syndrome transfuseur-transfusé », *La psychiatrie de l'enfant*, 2012/2 Vol. 55, p. 347-396.
59. Detraux J.-J., Gillot-de Vries F., Vanden Eynde S. et al., (1998), « Psychological Impact of the Announcement of a Fetal Abnormality on Pregnant Women and on Professionals », *Ann. N Y Acad Sci*, 18, 847, 210-219.
60. Aite L., Trucchi A., Nahom A. et al., (2004), « Antenatal Diagnosis of Diaphragmatic Hernia: Parents' Emotional and Cognitive Reactions », *J. Pediatr. Surg.*, 39, 652-654.

61. Bétremieux P. et al., « Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. 1re partie : considérations générales », *Archives de Pédiatrie*, 2010.
62. De Mézerac, Isabelle, et Laurent Storme. « Face au berceau vide, quel deuil pour les parents ? le deuil périnatal et sa complexité », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 121, no. 2, pp. 115-126, 2015.
63. Morel M.-F., « La mort d'un bébé au fil de l'histoire », *Spirale* 2004/3 (no 31), p. 15-34.
64. Glatigny Dallay E., « Le deuil périnatal de l'enfant né « sans vie » », *Annales médico-psychologiques* Volume 171, n°3 p182-188, Elsevier Masson, avril 2013
65. Gellman-Patucca S. et al., « A propos des décrets du 20 août 2008 ouvrant l'état civil et le livret de famille à tous les foetus », *Le Carnet PSY* 2008/9 (n° 131), p. 36-37.
66. Pontalis J.-B., *Entre le rêve et la douleur*, Paris, Gallimard, 1977.
67. Hanus M. *Les deuils dans la vie*, Paris, Maloine, 2003 p. 112.
68. Klein M. « Le deuil et ses rapports avec les états maniaco-dépressifs », dans *Essais de psychanalyse*. Payot. Paris; 1978.
69. Widlöcher D. « Deuil fini et deuil sans fin », *Le deuil, monographies de la Revue française de psychanalyse*. Puf. Paris; 1994.
70. Rajon A.-M., « La perte fœtale, une figure de la mélancolie ». Texte publié dans le *bulletin du Groupe Toulousain de la SPP*, « L'objet du deuil », Mars 2015
71. Serret S. « La perte périnatale : la violence des réaménagements psychiques ultérieurs ». *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 50 531–534 , 2002.
72. Missonnier S. « Grossesse, parentalité et anticipation », dans *Lorsque la parentalité paraît*, sous la direction de Morisseau L., Paris, Puf, 2009 pp. 19-35.
73. Bydlowski M. *La dette de vie. Itinéraire psychanalytique de la maternité*. Le fil rouge. Puf. Paris : 1997
74. Laufer L., *L'énigme du deuil*, Paris, Puf, 2006.
75. Dumoulin M., Le Grand-Séville C. « L'un sans l'autre « La disparition d'un jumeau en période périnatale », *Études sur la mort* 2002/1 (no 121), p. 105-139.
76. Da Rocha AP , Arderius A. « La mort périnatale d'un jumeau », *Enfances & Psy*. 1 mars 2007;no 34(1):60-7.
77. Blickstein I (2006) « Monochorionicity in perspective ». *Ultrasound Obstet Gynecol* 27:235–238
78. Lewi L, Jani J, Blickstein I, Huber A, Gucciardo L, Van Mieghem T et al., (2008) « The outcome of monochorionic diamniotic twin gestations in the era of invasive fetal therapy: a prospective cohort study ». *Am J Obstet Gynecol* 199(5):514e1–514e8.

79. Muratore CS, Carr SR, Lewi L, Delieger R, Carpenter M, Jani J et al., (2009) « Survival after laser surgery for twin-to-twin transfusion syndrome: when are they out of the woods? » *J Pediatr Surg* 44(1):66–70.
80. Fischbein R, Meeker J, Saling JR, Chyatte M, Nicholas L, (2016) « Identifying families' shared disease experiences through a qualitative analysis of online twin-to-twin transfusion syndrome stories ». *BMC Pregnancy Childbirth* 16(1):163.
81. Falletta, L., Fischbein, R., Bhamidipalli, S.S. et al. (2018), « Depression, anxiety, and mental health service experiences of women with a twin-twin transfusion syndrome pregnancy ». *Arch Womens Ment Health* 21: 75.
82. L.X. Li, Y. Gao, S.L. Xu, (2012), « Role of psychological intervention in fetoscopic laser surgery of twin-to-twin transfusion syndrome ». *The Affiliated Hospital of Hangzhou Normal University, Hangzhou (China) in Clinical and experimental obstetrics & gynecology an International Journal*
83. Méliani V. « Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode ». *Recherches qualitatives*. Hors série .15, 2013.
84. Villate J-C. « Méthodologie de l'enquête par questionnaire ». Laboratoire Culture & Communication. Université d'Avignon, 2007.
85. Edwards D., Gray P., Soong B. et al. (2007), « Parenting Stress and Psychological Health in Mothers with Twin-to-Twin Transfusion Syndrome Managed with Laser Surgery: a Preliminary Study », *Twin Res Hum Genet.*, 10(2): 416-421.

RESSOURCES NUMERIQUES

- a. <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/focus/boom-jumeaux/>
- b. <https://www.youtube.com/watch?v=CFxisKLZ94Q>
- c. <http://www.encyclopaedia-universalis.fr/>
- d. <https://www.insee.fr/fr/recherche?q=mortalit%C3%A9%20p%C3%A9rinatale&debut=0>

ANNEXES

Annexe n°1 ; Lettre d'information



Lettre d'information

Etude sur le vécu des grossesses gémellaires mono choriales compliquées d'un syndrome transfuseur transfusé prises en charge par chirurgie mini-invasive in utero et retentissement sur les interactions précoces de 0 à 6 mois.

Madame,

Nous vous avons contacté par téléphone il y a quelques jours concernant un questionnaire évaluant le vécu des grossesses gémellaires compliquées d'un syndrome transfuseur transfusé.

Vous avez répondu favorablement pour recevoir ce questionnaire et y répondre, nous vous en remercions.

Vous le trouverez ci-joint avec une enveloppe pré-timbrée pour le renvoi.

Pour toute question ou difficulté au remplissage merci de nous en informer lors de l'entretien téléphonique et de ne pas renvoyer le questionnaire avant celui-ci.

Cordialement

Etude sur le vécu des grossesses gémellaires monochoriales compliquées d'un syndrome transfuseur transfusé prises en charge par chirurgie mini-invasive in utero et retentissement sur les interactions précoces de 0 à 6 mois. *

Ce questionnaire sera anonymisé pour l'analyse.

Pour les questions avec une échelle numérique : entourez celui qui correspond le plus au ressenti.

1. Votre grossesse a t elle été obtenue spontanément ou après un traitement (stimulation ovulation, insémination, FIV/ICSI, don ovocyte, don d'embryon) ?
entourez le traitement
2. Lors du diagnostic de STT qu'elle a été votre première réaction ?

--

3. Pensez vous que l'annonce du diagnostic de STT a été faite dans des conditions rassurantes et adaptées à votre situation ? Angoissantes ? Très angoissantes ?
1= rassurantes à 10 = très angoissantes

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4. Les informations fournies par l'équipe médicale ont elles été suffisantes ?
1 = très insuffisantes à 10 = tout-à-fait suffisantes

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

5. Les informations fournies par l'équipe médicale ont elles été compréhensibles ?
1 = incompréhensibles à 10 = totalement claires

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

6. Avez vous pu poser les questions que vous souhaitiez ?
Oui / Non

13. Avez vous eu des troubles du sommeil ? Oui / Non
Si oui (entourez la réponse) : insomnies / cauchemars / difficultés d'endormissement

14. En plus de la tristesse liée à la perte de votre bébé, pensez-vous avoir traversé une période dépressive (perte de plaisir en tout, grande difficulté aux actes de la vie quotidienne, idées noires)
1 = Non à 10 = Oui de manière très intense

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

15. Vous a t on proposé de rencontrer un psychologue ? (Entourez la réponse) Oui/Non

Si oui l'avez vous fait ? (Entourez la réponse) oui / non
Si oui cela vous a t il aidé ?
1 = pas du tout à 10 = oui énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

16 Avez-vous choisi d'être suivie pendant le reste de votre grossesse au niveau psychologique ? (entourez la réponse) oui / non
Si oui : vous a t elle aidée ?
1 = pas du tout à 10 = énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Si non : Le regrettez-vous ? (entourez la réponse) oui / non

17 Y a t il eu un retentissement du STT et de ses conséquences sur votre vie de couple ?
1 = pas du tout à 10 = oui énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Si oui (note > 3): cela vous a t il semblé positif ou négatif ?

--

18 Y a t il eu un retentissement sur vos interactions avec vos autres enfants (si vous en aviez) ?
1 = pas du tout à 10 = énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

19 Comment décririez vous la suite de votre grossesse ?
1 = « un cauchemar » à 10 = très heureuse

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

20 Communiquez vous avec vos bébés ? (entourez la réponse)

Non jamais

Non avant le diagnostic mais oui après la chirurgie

Oui avant le diagnostic de STT, mais plus après

Oui durant toute la grossesse

21 Pensez vous avoir pu faire le deuil de votre bébé décédé pendant la grossesse ou seulement après la grossesse ?

22 Pensez-vous avoir réussi à « cicatriser » de cette perte aujourd’hui ? (entourez la réponse)

oui / non (je me sens encore déprimée)

23 23 Vous êtes-vous autorisée à vivre la grossesse (y prendre un peu de plaisir, communiquer avec votre bébé, penser à l’avenir avec votre bébé) avant l’accouchement ? (entourez la réponse) Oui / Non

Si oui : combien de temps après l’annonce du décès du jumeau ?

24 Ecrivez 3 mots qui expriment votre ressenti pendant la grossesse :

-
-
-

24 Avez vous eu un sentiment d’abandon ? (entourez les réponses)

Pendant la grossesse ? Oui / Non

Après la grossesse ? Oui / Non

25 Quelle a été votre première réaction à la naissance de votre enfant ?

27 Comment décririez vous votre accouchement ?

--

28 Parlez vous parfois du bébé décédé ? (Entourez les réponses) oui / non
Avec votre conjoint ?
Avec votre famille ou des amis ?
Seulement lors de rendez vous médicaux ou avec un psychologue ?
Vous sentez vous libre d'en parler ? oui / non

29 Pensez vous en parler un jour avec votre enfant ? (Entourez la réponse)
Oui : spontanément
Oui mais seulement si il me pose des questions
Non je ne pense pas
Lui expliquer votre grossesse ? oui / non

30 Comment décririez vous votre vécu avec votre bébé à 1 mois ; 3 mois et 6 mois post accouchement
1 = « l'enfer » à 10 = « le bonheur intense »

1 mois

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

3 mois

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

6 mois

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

31 Pensez vous que le STT et ses conséquences pendant votre grossesse ont modifié de quelconque manière votre relation avec votre bébé après sa naissance ?
Oui/Non
SI oui : comment ?

--

32. Quelles sont les actions d'amélioration que vous proposeriez à l'équipe médicale qui vous a prise en charge pour votre STT et autour de la chirurgie foetoscopie ?

Annexe n°3 : Questionnaire 2 bébés vivants à la naissance = groupe B

Etude sur le vécu des grossesses gémellaires monochoriales compliquées d'un syndrome transfuseur transfusé prises en charge par chirurgie mini-invasive in utero et retentissement sur les interactions précoces de 0 à 6 mois. **

Ce questionnaire sera anonymisé pour l'analyse.

Pour les questions avec une échelle numérique : entourez celui qui correspond le plus au ressenti.

1. Votre grossesse a t elle été obtenue spontanément ou après un traitement (stimulation ovulation, insémination, FIV/ICSI, don ovocyte, don d'embryon) ?
entourez le traitement

2. Lors du diagnostic de STT qu'elle a été votre première réaction ?

--

3. Pensez vous que l'annonce du diagnostic de STT a été faite dans des conditions rassurantes et adaptées à votre situation ? Angoissantes ? Très angoissantes ?
1= rassurantes à 10 = très angoissantes

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4. Les informations fournies par l'équipe médicale ont elles été suffisantes ?
1 = très insuffisantes à 10 = tout-à-fait suffisantes

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

5. Les informations fournies par l'équipe médicale ont elles été compréhensibles ?
1 = incompréhensibles à 10 = totalement claires

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

6. Avez vous pu poser les questions que vous souhaitiez ? (Entourez la réponse)
Oui / Non

7. Comment avez vous vécue l'intervention par foetoscopie ?
1 = très mal à 10 = très bien

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

8. Comment avez vous vécu l'hospitalisation initiale (= autour de l'intervention) ?
1 = très mal à 10 = très bien

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

9. Vous a t on proposé de rencontrer un psychologue ? (Entourez la réponse)
Oui/Non
Si oui l'avez vous fait ? oui / non
Si oui cela vous a t il aidé ?
1 = pas du tout à 10 = oui énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

10. Y a t il eu un retentissement du STT et de ses conséquences sur votre vie de couple ?
1 = pas du tout à 10 = oui énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Si oui (note > 3): cela vous a t il semblé positif ou négatif ?

--

11. Y a t il eu un retentissement sur vos interactions avec vos autres enfants (si vous en aviez) ?
1 = pas du tout à 10 = énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

12. Comment décririez vous la suite de votre grossesse ?
1 = « un cauchemar » à 10 = très heureuse

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

13. Communiquez vous avec vos bébés ? (entourez la réponse)
Non jamais
Non avant le diagnostic mais oui après la chirurgie
Oui avant le diagnostic de STT, mais plus après
Oui durant toute la grossesse

14. Comment décririez vous votre accouchement ?

--

15. Quelle a été votre première réaction en découvrant vos enfants ?

--

16. Comment décririez vous votre vécu avec vos bébés à 1 mois ; 3 mois et 6 mois post accouchement

1 = « l'enfer » à 10 = « le bonheur intense »

1 mois

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

3 mois

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

6 mois

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

17. Pensez vous que le STT et ses conséquences pendant votre grossesse ont modifié de quelconque manière votre relation avec vos bébés après leur naissance ?

(Entourez la réponse)

Oui/Non

SI oui : comment ?

--

18. Quelles sont les actions d'amélioration que vous proposeriez à l'équipe médicale qui vous a prise en charge pour votre STT et autour de la chirurgie foetoscopie ?

Mère 6

Etude sur le vécu des grossesses gémellaires monochoriales compliquées d'un syndrome transfuseur transfusé prises en charge par chirurgie mini-invasive in utero et retentissement sur les interactions précoces de 0 à 6 mois. *

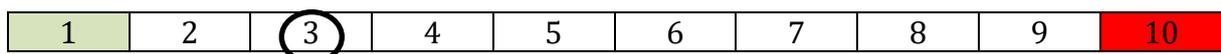
Ce questionnaire sera anonymisé pour l'analyse.

Pour les questions avec une échelle numérique : entourez celui qui correspond le plus au ressenti.

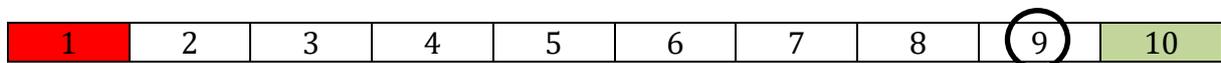
1. Votre grossesse a t elle été obtenue spontanément ou après un traitement (stimulation ovulation, insémination, FIV/ICSI, don ovocyte, don d'embryon) ?
entourer le traitement
2. Lors du diagnostic de STT qu'elle a été votre première réaction ?

La peur et aussi le flou. On se demande ce qu'il se passe, et ce qu'il va se passer après...

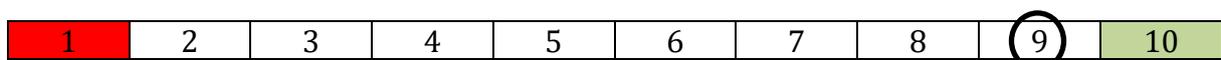
3. Pensez vous que l'annonce du diagnostic de STT a été faite dans des conditions rassurantes et adaptées à votre situation ? Angoissantes ? Très angoissantes ?
0= rassurantes à 10 = très angoissantes



4. Les informations fournies par l'équipe médicale ont elles été suffisantes ?
1 = très insuffisantes à 10 = tout-à-fait suffisantes



5. Les informations fournies par l'équipe médicale ont elles été compréhensibles ?
1 = incompréhensibles à 10 = totalement claires



6. Avez vous pu poser les questions que vous souhaitiez ?

Oui / Non

7. Comment avez vous vécue l'intervention par foetoscopie ?
1 = très mal à 10 = très bien

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

8. Comment avez vous vécue l'hospitalisation initiale (= autour de l'intervention) ?
1 = très mal à 10 = très bien

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

9. A l'annonce du décès d'un de vos fœtus :

- Etiez vous seule ou accompagnée de votre conjoint (ou membre de la famille) ?
avec ma maman.....

- Etiez vous préparée à cette possibilité ? oui / non

- Vous êtes vous sentie accompagnée et soutenue par l'équipe médicale

1 = pas du tout à 10 = tout à fait

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- Le médecin a t il pu répondre à vos questions ?

1 = pas du tout à 10 = oui tout à fait

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- Vous êtes vous sentie accompagnée et soutenue par votre entourage familial ?

1 = pas du tout à 10 = tout à fait

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

11 Décrivez votre ressenti et vos premières réactions au moment de l'annonce en quelques lignes

La première réaction a été l'effondrement. J'ai ressenti une douleur horrible au fond de moi. Pourquoi nous ? Pourquoi mon bébé n'a pas survécu ? Et le 2^{ème} comment va-t-il, que va-t-il lui arriver ?

C'est un vrai chamboulement car même si j'étais préparée, j'ai toujours eu cet espoir que tout se passe bien.

11. Avez vous eu peur pour vous ? oui / non

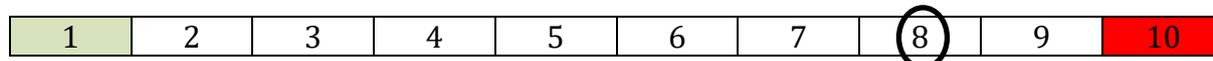
12. Avez vous eu peur pour votre autre bébé ? oui / non

Si oui : jusqu'à l'accouchement / seulement au début / par moment

13. Avez vous eu des troubles du sommeil ? **Oui** / Non
Si oui : **insomnies** / cauchemars / **difficultés d'endormissement**

14. En plus de la tristesse liée à la perte de votre bébé, pensez-vous avoir traversé une période dépressive (perte de plaisir en tout, grande difficulté aux actes de la vie quotidienne, idées noires)

1 = Non à 10 = Oui de manière très intense

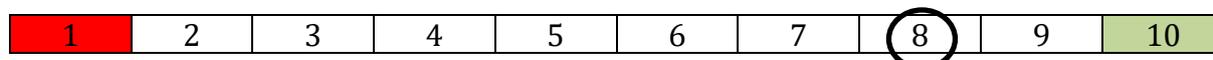


15. Vous a t on proposé de rencontrer un psychologue ? **Oui** / Non

Si oui l'avez vous fait ? **oui** / non

Si oui cela vous a t il aidé ?

1 = pas du tout à 10 = oui énormément

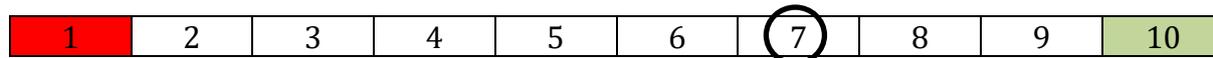


21 Avez-vous choisi d'être suivie pendant le reste de votre grossesse au niveau psychologique ? **oui** / non

Si non : Le regrettez-vous ?

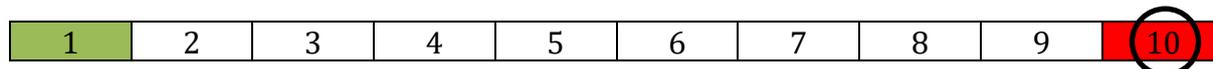
Si oui : vous a t elle aidée ?

1 = pas du tout à 10 = énormément



22 Y a t il eu un retentissement du STT et de ses conséquences sur votre vie de couple ?

1 = pas du tout à 10 = oui énormément

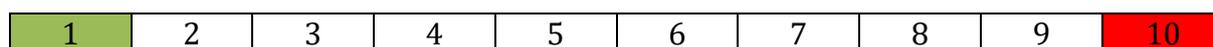


Si oui (note > 3): cela vous a t il semblé positif ou négatif ?

Négatif car moi je me suis renfermée et le papa s'est détaché du bébé vivant pour essayer de ne pas flancher comme moi.

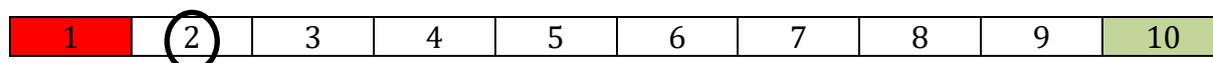
23 Y a t il eu un retentissement sur vos interactions avec vos autres enfants (si vous en aviez) ? *Je n'en avais pas.*

1 = pas du tout à 10 = énormément



24 Comment décririez vous la suite de votre grossesse ?

1 = « un cauchemar » à 10 = très heureuse



25 Communiquez vous avec vos bébés ? (entourez la réponse)

Non jamais

Non avant le diagnostic mais oui après la chirurgie

Oui avant le diagnostic de STT, mais plus après

Oui durant toute la grossesse

21 Pensez vous avoir pu faire le deuil de votre bébé décédé pendant la grossesse ou seulement après la grossesse ?

Seulement après et même très longtemps après...

22 Pensez-vous avoir réussi à « cicatriser » de cette perte aujourd'hui ?

Oui / non (je me sens encore déprimée)

23 Vous êtes-vous autorisée à vivre la grossesse (y prendre un peu de plaisir, communiquer avec votre bébé, penser à l'avenir avec votre bébé) avant l'accouchement ? Oui / Non

Si oui : combien de temps après l'annonce du décès du jumeau ?

Mais avec retenue car toujours la crainte de perdre ce bébé aussi. Quelques jours après l'annonce.

24 Ecrivez 3 mots qui expriment votre ressenti pendant la grossesse :

- Peur

- Angoisse

- Stress

26 Avez vous eu un sentiment d'abandon ?

Pendant la grossesse ? Oui / Non

Après la grossesse ? Oui / Non

27 Quelle a été votre première réaction à la naissance de votre enfant ?

Un grand soulagement car elle était là, bien vivante ! En plus elle a pleuré malgré sa prématurité et on nous avait bien dit qu'elle risquait de ne pas pleurer et qu'on ne pourrait pas la voir de suite.

27 Comment décririez vous votre accouchement ?

Accouchement par césarienne en urgence à cause du rythme du bébé qui chutait lors des contractions. Du coup, peur qu'il lui arrive quelque chose surtout à 33SA mais impatiente et soulagée de la voir, voir qu'elle était bien réelle. Et vivante !

28 Parlez vous parfois du bébé décédé ? oui / non

Avec votre conjoint ? *de temps en temps*

Avec votre famille ou des amis ? *rarement*

Seulement lors de rendez vous médicaux ou avec un psychologue ?

Vous sentez vous libre d'en parler ? oui / non

29 Pensez vous en parler un jour avec votre enfant ?

Oui : spontanément

Oui mais seulement si il me pose des questions

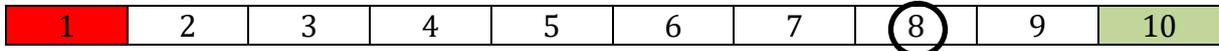
Non je ne pense pas

Lui expliquer votre grossesse ? oui / non

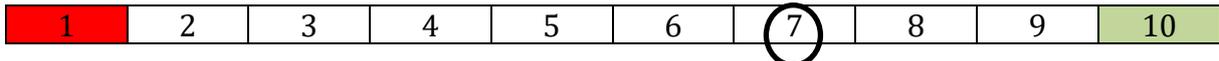
31 Comment décririez vous votre vécu avec votre bébé à 1 mois ; 3 mois et 6 mois post accouchement

1 = « l'enfer » à 10 = « le bonheur intense »

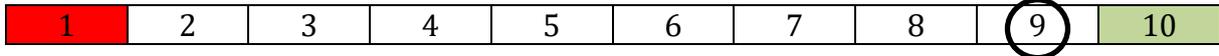
1 mois



3 mois



6 mois



32 Pensez vous que le STT et ses conséquences pendant votre grossesse ont modifié de quelconque manière votre relation avec votre bébé après sa naissance ?

Oui / Non

Si oui : comment ?

Relation beaucoup plus fusionnelle. Impossible de la confier à quelqu'un pendant plusieurs mois. Et j'étais toujours angoissée et toujours peur de la perdre.

32. Quelles sont les actions d'amélioration que vous proposeriez à l'équipe médicale qui vous a prise en charge pour votre STT et autour de la chirurgie foetoscopie ?

Je ne vois pas d'améliorations à apporter en ce qui concerne la prise en charge car tout le monde a été très présent et à l'écoute.

En ce qui concerne le questionnaire, j'aurais préféré apporter une réponse plus libre avec des mots plutôt que « oui ou non » à la question n°28 car j'ai un sentiment partagé par rapport à ce ressenti.

Merci pour tout.

Mère 10

Etude sur le vécu des grossesses gémellaires monochoriales compliquées d'un syndrome transfuseur transfusé prises en charge par chirurgie mini-invasive in utero et retentissement sur les interactions précoces de 0 à 6 mois. **

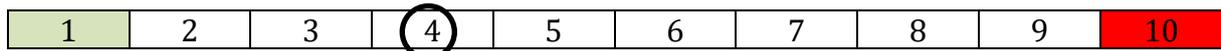
Ce questionnaire sera anonymisé pour l'analyse.

Pour les questions avec une échelle numérique : entourez celui qui correspond le plus au ressenti.

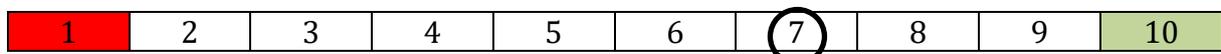
1. Votre grossesse a-t-elle été obtenue spontanément ou après un traitement (stimulation ovulation, insémination, FIV/ICSI, don ovocyte, don d'embryon) ? entourer le traitement
2. Lors du diagnostic de STT qu'elle a été votre première réaction ?

J'ai pleuré et j'ai eu peur de perdre mes bébés.

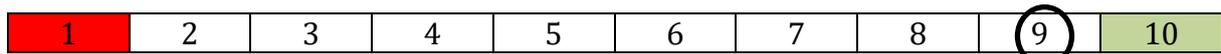
3. Pensez vous que l'annonce du diagnostic de STT a été faite dans des conditions rassurantes et adaptées à votre situation ? Angoissantes ? Très angoissantes ?
0= rassurantes à 10 = très angoissantes



4. Les informations fournies par l'équipe médicale ont elles été suffisantes ?
1 = très insuffisantes à 10 = tout-à-fait suffisantes



5. Les informations fournies par l'équipe médicale ont elles été compréhensibles ?
1 = incompréhensibles à 10 = totalement claires



6. Avez vous pu poser les questions que vous souhaitiez ?

Oui / Non

7. Comment avez vous vécu l'intervention par foetoscopie ?
1 = très mal à 10 = très bien

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

8. Comment avez vous vécu l'hospitalisation initiale (= autour de l'intervention) ?
1 = très mal à 10 = très bien

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

9. Vous a t on proposé de rencontrer un psychologue ? Oui / Non
Si oui l'avez vous fait ? oui / non
Si oui cela vous a t il aidé ?
1 = pas du tout à 10 = oui énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

10. Y a t il eu un retentissement du STT et de ses conséquences sur votre vie de couple ?
1 = pas du tout à 10 = oui énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Si oui (note > 3): cela vous a t il semblé positif ou négatif ?

Plutôt positif dans le sens qu'il était plus attentionné.

11. Y a t il eu un retentissement sur vos interactions avec vos autres enfants (si vous en aviez) ? *pas d'autres enfants*
1 = pas du tout à 10 = énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

12. Comment décririez vous la suite de votre grossesse ?
1 = « un cauchemar » à 10 = très heureuse

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

13. Communiquez vous avec vos bébés ? (entourez la réponse)

Non jamais

Non avant le diagnostic mais oui après la chirurgie

Oui avant le diagnostic de STT, mais plus après

Oui durant toute la grossesse

14. Comment décririez vous votre accouchement ?

Comme une « libération » dans le sens que j'ai adoré porter mes enfants, les sentir bouger, je n'avais aucune douleur mais avec toutes les complications que j'ai eues, j'avais peur qu'il leur arrive quelque chose dans mon ventre. Je voulais arriver à 34 SA donc une fois que c'était fait, j'étais prête à accoucher.

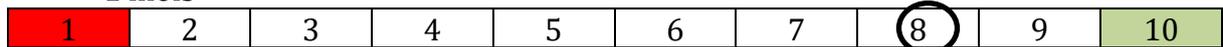
15. Quelle a été votre première réaction en découvrant vos enfants ?

Un grand soulagement, joie et en même temps de la peur car ils ont eu du mal à respirer seul.

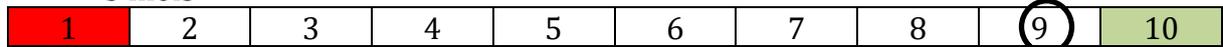
16. Comment décririez vous votre vécu avec vos bébés à 1 mois ; 3 mois et 6 mois post accouchement

1 = « l'enfer » à 10 = « le bonheur intense »

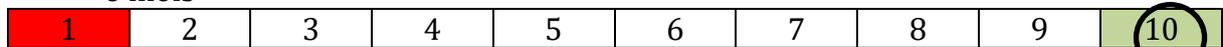
1 mois



3 mois



6 mois



17. Pensez vous que le STT et ses conséquences pendant votre grossesse ont modifié de quelconque manière votre relation avec vos bébés après leur naissance ?

Oui Non

Si oui : comment ?

Je suis très attachée à eux, j'ai souvent peur qu'il leur arrive quelque chose, qu'ils aient des séquelles dues au STT et/ou à la prématurité.

18. Quelles sont les actions d'amélioration que vous proposeriez à l'équipe médicale qui vous a prise en charge pour votre STT et autour de la chirurgie foetoscopie ?

Je n'ai pas beaucoup d'actions à proposer. J'estime que l'équipe qui m'a suivi a été très compétente et a permis de sauver mes enfants.

Peut-être la seule chose est de plus insister sur la possibilité qu'un ou que les 2 jumeaux puissent décéder après l'intervention. On m'a donnée les pourcentages mais je crois que je n'avais pas compris que cela pouvait arriver pas que pendant l'opération mais surtout après et du coup je suis venue seule à l'échographie J + 1 car l'opération s'était bien passée.

Sinon encourager les futures mamans à venir consulter en cas de doute, j'ai eu très peur de passer à côté des symptômes du STT.

Mère 18

Etude sur le vécu des grossesses gémellaires monochoriales compliquées d'un syndrome transfuseur transfusé prises en charge par chirurgie mini-invasive in utero et retentissement sur les interactions précoces de 0 à 6 mois. **

Ce questionnaire sera anonymisé pour l'analyse.

Pour les questions avec une échelle numérique : entourez celui qui correspond le plus au ressenti.

1. Votre grossesse a t elle été obtenue spontanément ou après un traitement (stimulation ovulation, insémination, FIV/ICSI, don ovocyte, don d'embryon) ?
entourer le traitement *grossesse spontanée*
2. Lors du diagnostic de STT qu'elle a été votre première réaction ?

La peur (d'autant plus que je ne m'étais pas du tout préparée à ce type de complication)

3. Pensez vous que l'annonce du diagnostic de STT a été faite dans des conditions rassurantes et adaptées à votre situation ? Angoissantes ? Très angoissantes ?
0= rassurantes à 10 = très angoissantes

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4. Les informations fournies par l'équipe médicale ont elles été suffisantes ?
1 = très insuffisantes à 10 = tout-à-fait suffisantes

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

5. Les informations fournies par l'équipe médicale ont elles été compréhensibles ?
1 = incompréhensibles à 10 = totalement claires

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

6. Avez vous pu poser les questions que vous souhaitiez ?

Oui / Non

7. Comment avez vous vécu l'intervention par foetoscopie ?
1 = très mal à 10 = très bien

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

8. Comment avez vous vécu l'hospitalisation initiale (= autour de l'intervention) ?
1 = très mal à 10 = très bien

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

9. Vous a t on proposé de rencontrer un psychologue ? Oui / Non
Si oui l'avez vous fait ? oui / non
Si oui cela vous a t il aidé ?
1 = pas du tout à 10 = oui énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

10. Y a t il eu un retentissement du STT et de ses conséquences sur votre vie de couple ?
1 = pas du tout à 10 = oui énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Si oui (note > 3): cela vous a t il semblé positif ou négatif ?

Positif dans le sens où nous sommes parvenus à surmonter cette épreuve ensemble. Mais beaucoup d'angoisse au quotidien quant à l'avenir de nos enfants.

11. Y a t il eu un retentissement sur vos interactions avec vos autres enfants (si vous en aviez) ? *Pas d'autres enfants*
1 = pas du tout à 10 = énormément

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

12. Comment décririez vous la suite de votre grossesse ?
1 = « un cauchemar » à 10 = très heureuse

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

13. Communiquiez vous avec vos bébés ? (entourez la réponse)

Non jamais

Non avant le diagnostic mais oui après la chirurgie

Oui avant le diagnostic de STT, mais plus après

Oui durant toute la grossesse

14. Comment décririez vous votre accouchement ?

Angoissant et brutal de par sa rapidité. Beaucoup de tristesse de ne pouvoir être proche de mes enfants pour leurs premières heures de vie. En revanche, j'étais heureuse de la présence de mon mari et très rassurée de la présence bienveillante du Dr G.

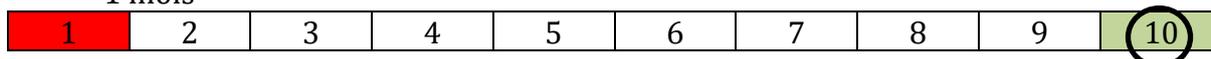
15. Quelle a été votre première réaction en découvrant vos enfants ?

Une très forte émotion comme jamais auparavant. Beaucoup de soulagement de les voir en vie et sans trop de complications (pas de réa). Un immense attachement envers eux.

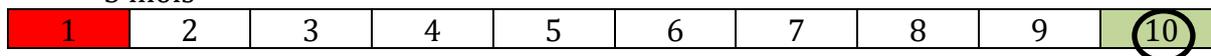
16. Comment décririez vous votre vécu avec vos bébés à 1 mois ; 3 mois et 6 mois post accouchement

1 = « l'enfer » à 10 = « le bonheur intense »

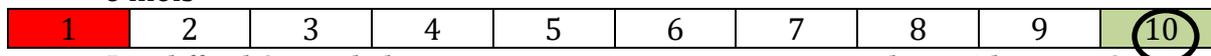
1 mois



3 mois



6 mois



Les difficultés psychologiques me concernant sont apparues lorsqu'ils ont eu 9 mois.

17. Pensez vous que le STT et ses conséquences pendant votre grossesse ont modifié de quelconque manière votre relation avec vos bébés après leur naissance ?

Oui Non

SI oui : comment ?

Je suis beaucoup plus craintive de ce qu'il peut leur arriver, leur être diagnostiqué ou bien de ce qui pourrait m'arriver et me séparerait d'eux. Peur de les abandonner ou bien de ne pas être suffisamment à la hauteur. En revanche, au quotidien, ma façon de me comporter avec eux ou bien de les éduquer auraient été les mêmes si la grossesse avait été « normales ».

18. Quelles sont les actions d'amélioration que vous proposeriez à l'équipe médicale qui vous a prise en charge pour votre STT et autour de la chirurgie foetoscopie ?

Très honnêtement, je ne vois (ni même mon mari) pas d'axe d'amélioration. MG a toujours été très bienveillante, à notre portée, présente et a rendu cette épreuve bien plus facile à vivre.

La seule note très négative a eu lieu lors de l'IRM des cerveaux de nos enfants lors de la grossesse. En effet, suite à l'IRM un radiologue nous a dit qu'il y avait une forte probabilité qu'un des jumeaux ait une anomalie au cerveau (or cela venait visiblement de l'immaturation du cerveau). Une nouvelle fois, M a été rassurante et trouver les mots pour nous rassurer.

En bref, cette épreuve a été la plus dure que mon mari et moi ayons eu à surmonter mais « l'aspect humain » a été le point clé nous ayant aidé à mieux appréhender cette période.

Enquête auprès des femmes prises en charge sur un centre de compétence pour un syndrome transfuseur-transfusé (STT)

Bonjour, nous réalisons une étude sur le vécu maternel concernant leur prise en charge au sein d'un centre de compétence pour un syndrome transfuseur-transfusé.

Nous vous remercions vivement de votre participation.

Centre de compétence du STT
Maternité Paule de Viguié
CHU de Toulouse

Les questions auxquelles vous allez répondre font référence à différents moments depuis l'annonce du diagnostic de STT jusqu'aux 6 mois de vie de votre enfant. Nous avons choisi de vous poser les questions selon un ordre chronologique.

Toutes les réponses seront anonymisées.

Annonce du diagnostic anténatal :

1. Où a été posé le diagnostic ?

- Dans un des centres de compétence
- Chez votre gynécologue de ville
- Dans un cabinet échographique de ville
- Dans un centre hospitalier / hospitalo-universitaire
- Chez votre gynécologue de la maternité
- Autre :

2. Quels sont les termes qui caractériseront le mieux votre réaction à l'annonce du diagnostic de STT (cocher 2 réponses maximum) :

- Peur / Incertitude
- Angoisse
- Effondrement
- Souffrance
- Incompréhension
- Inattendu
- Urgence
- Stress
- Positif
- Attendu
- Préparé
- Autre(s) :

3. Comment évalueriez-vous les conditions dans lesquelles l'annonce du diagnostic a été faite ? (entourez la bonne réponse) de 1 = très angoissantes à 10 = très rassurantes

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4. Pensez-vous que les informations fournies par le médecin ont été suffisantes ? (entourez la bonne réponse)

Très insuffisantes	Insuffisantes	Suffisantes	Tout à fait suffisantes
--------------------	---------------	-------------	-------------------------

5. Pensez-vous que les informations fournies par le médecin ont été compréhensibles ?

Incompréhensibles	Peu compréhensibles	Compréhensibles	Totalement claires
-------------------	---------------------	-----------------	--------------------

6. Avez-vous pu poser les questions que vous souhaitiez ?

- Oui
- Non
- Ne se rappelle pas

7. Communiquez-vous avec vos bébés (cochez la bonne réponse) ?

- Non jamais
- Non avant le diagnostic mais oui après la chirurgie
- Oui avant le diagnostic de STT mais plus après
- Oui durant toute la grossesse

Chirurgie laser in utéro :

Concernant la prise en charge autour de la chirurgie in utero :

8. Comment avez-vous vécu l'hospitalisation initiale (autour de la chirurgie) (entourez la bonne réponse)?

Très mal	Plutôt mal	Plutôt bien	Très bien
----------	------------	-------------	-----------

9. Comment avez-vous vécu l'intervention chirurgicale (foétoscopie) (entourez la bonne réponse)?

Très mal	Plutôt mal	Plutôt bien	Très bien
----------	------------	-------------	-----------

Annnonce du décès d'un de vos bébés :

10. A l'annonce du décès d'un de vos jumeaux

- Etiez-vous (cochez la bonne réponse) :

- Seule
- Accompagnée de votre conjoint
- Accompagnée d'un membre de votre entourage (Précisez :)

- Etiez-vous préparée à cette possibilité ?

- Oui
- Non

- Le médecin a-t-il pu répondre à toutes vos questions ?

- Oui
- Non
- Ne se rappelle pas

- Vous êtes-vous sentie accompagnée et soutenue par l'équipe médicale ?

Absolument pas	Plutôt non	Plutôt oui	Oui complètement
----------------	------------	------------	------------------

- Vous êtes-vous sentie accompagnée et soutenue par votre entourage familial ?

Absolument pas	Plutôt non	Plutôt oui	Oui complètement
----------------	------------	------------	------------------

11. Quels sont les termes qui caractériseraient le mieux votre réaction lors de cette annonce (cochez 2 réponses maximum) ?

- Souffrance
- Choc
- Injustice
- Angoisse pour l'autre bébé
- Inattendu
- Colère
- Solitude
- Autre(s) :.....

Suites de la grossesse :

12. Comment évalueriez-vous les suites de votre grossesse (entourez la bonne réponse) de
1 = un cauchemar à 10 = le bonheur

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

13. Pensez-vous avoir traversé une période de dépression (tristesse de l'humeur, troubles du sommeil, angoisses, manque d'envie) durant votre grossesse ?

Oui complètement	Plutôt oui	Plutôt non	Absolument pas
------------------	------------	------------	----------------

14. Vous êtes-vous autorisé à vivre votre grossesse (y prendre du plaisir, communiquer avec votre bébé, penser à l'avenir avec lui) avant votre accouchement ?

- Oui
- Non

Si oui, combien de temps après l'annonce du décès du jumeau ?

- immédiatement après
- plusieurs jours après
- plusieurs semaines après
- peu avant l'accouchement

15. Pensez-vous qu'il y a eu un retentissement du STT et ses conséquences sur votre vie de couple ?

- Oui
- Non

Si oui, comment évalueriez-vous ce retentissement ? (entourez la bonne réponse) de 1 = négatif à 10 = positif

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

16. Aviez-vous d'autres enfants pendant votre grossesse ?

- Oui
- Non

Si oui, pensez-vous qu'il y a eu un retentissement du STT et ses conséquences sur votre/vos enfants ?

- Oui
- Non

Si oui, comment évalueriez-vous ce retentissement ? (entourez la bonne réponse) de 1 = négatif à 10 = positif

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

17. Vous a-t-on proposé de rencontrer un psychologue au décours de votre grossesse ?

- Oui
- Non
- Ne se rappelle pas

Si oui, où vous l'a-t-on proposé ?

- Dans le centre de compétence du STT dont vous dépendiez
- Dans la maternité où vous avez accouché (si différent)
- Dans le cabinet de votre gynécologue de ville
- Dans le cabinet de votre médecin généraliste
- Autres (Précisez) :

Si oui, l'avez-vous fait ?

- Oui
- Non

Si oui, cela vous a-t-il aidé ? (entourez la bonne réponse)

Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui absolument
-----------------	------------	------------	----------------

A ce jour, êtes-vous toujours suivi au niveau psychologique par rapport au STT et ses conséquences ?

- Oui
- Non

Si non, le regrettez-vous ?

- Oui
- Non

18. Comment décririez-vous votre accouchement ? (cochez 2 réponses maximum, qui caractériseraient le mieux votre accouchement)

- Médicalisé
- Urgence
- Douloureux
- Bon déroulement
- Sécurisant
- Séparation
- Prématurnité
- Peur / inquiétude
- Autre(s) :

Après la naissance :

19. Quelle a été votre réaction lors de la rencontre avec votre enfant ? (cochez les réponses, 2 **maximum**, qui caractériseraient le mieux cette rencontre)

- Bonheur
- Soulagement
- Peur
- Tristesse
- Culpabilité

- Impressionné
- Angoisse
- Attachement
- Autre(s) :

20. Comment décririez-vous votre vécu avec votre bébé à 1 mois, 3 mois et 6 mois.

1 mois

L'enfer	Eprouvant	Plutôt négatif	Plutôt positif	Agréable	Le bonheur
---------	-----------	----------------	----------------	----------	------------

3 mois

L'enfer	Eprouvant	Plutôt négatif	Plutôt positif	Agréable	Le bonheur
---------	-----------	----------------	----------------	----------	------------

6 mois

L'enfer	Eprouvant	Plutôt négatif	Plutôt positif	Agréable	Le bonheur
---------	-----------	----------------	----------------	----------	------------

21. Pensez-vous que le STT et ses conséquences pendant votre grossesse aient pu modifier la relation à vos enfants ?

- Oui
- Non

Si oui comment ? (entourez la bonne réponse)

- Inquiétude pour leur santé
- Impact de la prématurité
- Attachement fort
- Peur de la mort
- Autres(s) :...

22. Concernant le deuil de votre bébé décédé pensez-vous :

- avoir fait votre deuil pendant la grossesse
- avoir commencé votre deuil pendant la grossesse et l'avoir achevé après votre accouchement
- avoir commencé et achevé votre deuil après votre accouchement
- avoir commencé votre deuil après votre accouchement et ne pas l'avoir terminé
- ne pas avoir commencé le deuil de cette perte

23. Parlez-vous du bébé décédé ?

- Oui
- Non

Si oui avec qui (cochez la ou les bonnes réponses)?

- votre conjoint
- votre famille

- vos amis
- un psychologue
- au cours d'entretien médicaux
- Autre(s) :

Vous sentez-vous libre d'en parler ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi (plusieurs réponses possibles)?

- je ne me sens pas libre d'en parler
- je ne ressens pas le besoin d'en parler
- en parler est trop douloureux
- j'ai peur de faire souffrir les autres en en parlant
- je préfère oublier
- Autre(s) :.....

24. Pensez-vous parler du bébé décédé avec votre enfant ?

- Oui spontanément
- Oui seulement s'il me pose des questions
- Non je ne pense pas

25. Profil

Age :

Autres grossesses (y compris IVG et fausses couches) :

Nombre d'enfants aînés / âge

Statut marital en couple, marié, PACSE, célibataire, divorcé, autres :

Lieu de résidence : urbain, semi-urbain, rural

CSP :

26. Grossesse

Date de l'accouchement

Terme

Issue de la grossesse : 1 bébé vivant / 2 bébés vivants

Hospitalisation en néonatalogie oui / non, combien de temps

Enquête auprès des femmes prises en charge sur un centre de compétence pour un syndrome transfuseur-transfusé (STT)

Bonjour, nous réalisons une étude sur le vécu maternel concernant leur prise en charge au sein d'un centre de compétence pour un syndrome transfuseur-transfusé.

Nous vous remercions vivement de votre participation.

Centre de compétence du STT
Maternité Paule de Viguié
CHU de Toulouse

Les questions auxquelles vous allez répondre font référence à différents moments depuis l'annonce du diagnostic de STT jusqu'aux 6 mois de vie de vos enfants. Nous avons choisi de vous poser les questions selon un ordre chronologique.

Toutes les réponses seront anonymisées.

Annonce du diagnostic anténatal :

1. Où a été posé le diagnostic ?

- Dans un des centres de compétence
- Chez votre gynécologue de ville
- Dans un cabinet échographique de ville
- Dans un centre hospitalier / hospitalo-universitaire
- Chez votre gynécologue de la maternité
- Autre :

2. Quels sont les termes qui caractérisent le mieux votre réaction à l'annonce du diagnostic de STT (cocher 2 réponses maximum) :

- Peur / Incertitude
- Angoisse
- Effondrement
- Souffrance
- Incompréhension
- Inattendu
- Urgence
- Stress
- Positiver
- Attendu
- Préparé
- Autre(s) :

3. Comment évalueriez-vous les conditions dans lesquelles l'annonce du diagnostic a été faite ? (entourez la bonne réponse) de 1 = très angoissantes à 10 = très rassurantes

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4. Pensez-vous que les informations fournies par le médecin ont été suffisantes ? (entourez la bonne réponse)

Très insuffisantes	Insuffisantes	Suffisantes	Tout à fait suffisantes
--------------------	---------------	-------------	-------------------------

5. Pensez-vous que les informations fournies par le médecin ont été compréhensibles ?

Incompréhensibles	Peu compréhensibles	Compréhensibles	Totalement claires
-------------------	---------------------	-----------------	--------------------

6. Avez-vous pu poser les questions que vous souhaitiez ?

- Oui
- Non
- Ne se rappelle pas

Chirurgie laser in utéro :

Concernant la prise en charge autour de la chirurgie in utero :

7. Comment avez-vous vécu l'hospitalisation initiale (autour de la chirurgie) (entourez la bonne réponse)?

Très mal	Plutôt mal	Plutôt bien	Très bien
----------	------------	-------------	-----------

8. Comment avez-vous vécu l'intervention chirurgicale (foétoscopie) (entourez la bonne réponse)?

Très mal	Plutôt mal	Plutôt bien	Très bien
----------	------------	-------------	-----------

Suites de la grossesse :

9. Comment évalueriez-vous les suites de votre grossesse (entourez la bonne réponse) de 1 = un cauchemar à 10 = le bonheur

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

10. Pensez-vous avoir traversé une période de dépression (tristesse de l'humeur, troubles du sommeil, angoisses, manque d'envie) durant votre grossesse ?

Oui complètement	Plutôt oui	Plutôt non	Absolument pas
------------------	------------	------------	----------------

11. Communiquez-vous avec vos bébés (cochez la bonne réponse) ?

- Non jamais
- Non avant le diagnostic mais oui après la chirurgie
- Oui avant le diagnostic de STT mais plus après
- Oui durant toute la grossesse

12. Pensez-vous qu'il y a eu un retentissement du STT et ses conséquences sur votre vie de couple ?

- Oui
- Non

Si oui, comment évalueriez-vous ce retentissement ? (entourez la bonne réponse) de 1 = négatif à 10 = positif

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

13. Aviez-vous d'autres enfants pendant votre grossesse ?

- Oui
- Non

Si oui, pensez-vous qu'il y a eu un retentissement du STT et ses conséquences sur votre/vos enfants ?

- Oui
- Non

Si oui, comment évalueriez-vous ce retentissement ? (entourez la bonne réponse) de 1 = négatif à 10 = positif

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

14. Vous a-t-on proposé de rencontrer un psychologue au décours de votre grossesse ?

- Oui
- Non
- Ne se rappelle pas

Si oui, où vous l'a-t-on proposé ?

- Dans le centre de compétence du STT dont vous dépendiez
- Dans la maternité où vous avez accouché (si différent)
- Dans le cabinet de votre gynécologue de ville
- Dans le cabinet de votre médecin généraliste
- Autres (Précisez) :

Si oui, l'avez-vous fait ?

- Oui
- Non

Si oui, cela vous a-t-il aidé ? (entourez la bonne réponse)

Non pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui	Oui absolument
-----------------	------------	------------	----------------

Si non, le regrettez-vous ?

- Oui
- Non

15. Comment décririez-vous votre accouchement ? (cochez les réponses, 2 **maximum**, qui caractériseraient le mieux votre accouchement)

- Médicalisé
- Urgence
- Douloureux
- Bon déroulement
- Sécurisant
- Séparation
- Prématurité
- Peur / inquiétude
- Autre(s)

Après la naissance :

16. Quelle a été votre réaction lors de la rencontre avec vos enfants ? (cochez les réponses, 2 **maximum**, qui caractériseraient le mieux cette rencontre)

- Bonheur
- Soulagement
- Peur
- Tristesse
- Culpabilité
- Impressionné
- Angoisse
- Attachement
- Autre(s) :

17. Comment décririez-vous votre vécu avec vos bébés à 1 mois, 3 mois et 6 mois.

1 mois

L'enfer	Eprouvant	Plutôt négatif	Plutôt positif	Agréable	Le bonheur
---------	-----------	----------------	----------------	----------	------------

3 mois

L'enfer	Eprouvant	Plutôt négatif	Plutôt positif	Agréable	Le bonheur
---------	-----------	----------------	----------------	----------	------------

6 mois

L'enfer	Eprouvant	Plutôt négatif	Plutôt positif	Agréable	Le bonheur
---------	-----------	----------------	----------------	----------	------------

18. Pensez-vous que le STT et ses conséquences pendant votre grossesse aient pu modifier la relation à vos enfants ?

- Oui
- Non

Si oui comment ? (entourez **la** bonne réponse)

- Inquiétude pour leur santé
- Impact de la prématurité
- Attachement fort
- Peur de la mort
- Autre(s) :

19. Profil

Age :

Autres grossesses (y compris IVG et fausses couches) :

Nombre d'enfants aînés / âge

Statut marital en couple, marié, PACSE, célibataire, divorcé, autres :

Lieu de résidence : urbain, semi-urbain, rural

CSP :

20. Grossesse

Date de l'accouchement

Terme

Issue de la grossesse : 1 bébé vivant / 2 bébés vivants

Hospitalisation en néonatalogie oui / non, combien de temps

Psychopathologie des grossesses gémellaires compliquées d'un syndrome transfuseur-transfusé.

Evaluation de la prise en charge au sein d'un centre de compétence à travers le vécu maternel.

Directrice de thèse : Dr FRANCHITTO Ludivine

La découverte d'un syndrome transfuseur transfusé fait basculer la grossesse gémellaire dans le champ de la pathologie et confronte les devenant parents à l'incertitude du diagnostic anténatal. Certains seront confrontés à la perte d'un de leur jumeau, d'autres aux complications de la prématurité. Parce que ces grossesses sont à l'origine d'un bouleversement psychique sans précédent elles recueillent l'attention des professionnels de la santé mentale au sein des maternités. A travers un questionnaire envoyé nous avons recueilli le vécu de 23 mères prises en charge sur la maternité Paule de Viguier de Toulouse. Il ressort de nos résultats les répercussions à moyen et long terme du STT et ses conséquences. L'impact de la prématurité est prégnant sur les liens précoces et la relation aux bébés, et l'ombre de la mort périnatale pèse encore bien après la naissance. Cette étude préliminaire nous a permis de définir un nouveau questionnaire afin de comparer nos résultats à un effectif plus large au niveau national et étendre nos propositions d'accompagnement.

Twin pregnancies psychopathology complicated with twin to twin transfusion syndrom.
Heath care evaluation within competence center through maternal experience.

The discovery of the twin to twin transfusion syndrome switches twin pregnancy into the pathological field and confronts the soon-to-be parents to the uncertainty of antenatal diagnoses. Some of them will be confronted to the stillbirth of one of their twins, others to prematurity-related complications. Because those pregnancies are at the origin of an unprecedented psychic upheaval, they draw the attention of mental health professionals in maternities. Thanks to a questionnaire sent to women, we collected 23 female experiences from admissions and stays at the Paule de Viguier maternity in Toulouse. Our study shows the medium- and long-term repercussions of STT and its consequences. The impact of prematurity informs early links and relationship with babies, and the shadow of stillbirth can still act after the birth. This preliminary study led us to define a new questionnaire in order to compare our results to a larger effective on a national level and expand our accompaniment proposals.

Mots-Clés : deuil périnatal, syndrome transfuseur-transfusé, grossesses gémellaires, diagnostic anténatal, fœtoscopie, prématurité

Discipline administrative : PSYCHIATRIE
