

DEVENIR D'UNE SURVIVANCE DU PRÉNATAL DANS LE CAS DU SYNDROME TRANSFUSEUR-TRANSFUSÉ

Stéphanie Staraci *et al.*

P.U.F. | *La psychiatrie de l'enfant*

**2012/2 - Vol. 55
pages 347 à 396**

ISSN 0079-726X

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2012-2-page-347.htm>

Pour citer cet article :

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. DOI : 10.3917/psy.552.0347

Distribution électronique Cairn.info pour P.U.F..

© P.U.F.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

MÉMOIRES CLINIQUES

Jumeaux
Syndrome transfuseur-
transfusé
Deuil d'un jumeau

DEVENIR D'UNE SURVIVANCE DU PRÉNATAL DANS LE CAS DU SYNDROME TRANSFUSEUR-TRANSFUSÉ

Stéphanie STARACI¹
Sylvain MISSONNIER²
Marie-José SOUBIEUX³
Yves VILLE⁴

DEVENIR D'UNE SURVIVANCE DU PRÉNATAL DANS LE CAS DU SYNDROME TRANSFUSEUR-TRANSFUSÉ

Cet article a pour objectif de connaître le devenir de 58 familles (58 jumeaux et 29 singletons), six ans après le diagnostic anténatal d'un syndrome transfuseur-transfusé (STT). La recherche comprenait un entretien clinique avec les parents et un bilan psychologique avec les enfants (WISC-IV, dessin du bonhomme, dessin de la famille et CAT). Les résultats indiquent que 73 % des enfants ont un QI total dans la moyenne. Pour le test du dessin du bonhomme, 52 % des enfants ont des résultats en dessous de leur classe d'âge. L'analyse du CAT révèle majoritairement une inhibition de la pensée qui peut être corrélée avec la menace

1. Psychologue clinicienne, doctorante au Laboratoire de psychologie clinique et de psychopathologie (LPCP) (EA 4056), Université Paris-Descartes, Sorbonne-Paris Cité.

2. Professeur de psychopathologie. Université Paris-Descartes, Sorbonne-Paris Cité, LPCP (EA 4056).

3. Pédopsychiatre. Institut de puériculture.

4. Professeur de gynécologie-obstétrique. Chef de service de la maternité Necker-Brune, Université Paris-Descartes, Sorbonne-Paris Cité.

Psychiatrie de l'enfant, LV, 2, 2012, pp. 347 à 396

de mort qui a pesé sur le nid prénatal par la présence du STT. L'analyse du contenu des entretiens a montré que le STT s'inscrit comme le premier chapitre de l'histoire de ces enfants. Il amène une différenciation précoce entre les jumeaux. Il fait également partie des éléments de l'histoire familiale et a une influence sur la relation parents/enfants. Pour les familles de singletons, la place qu'occupe le jumeau décédé pour le jumeau vivant est inséparable de l'élaboration du deuil des parents.

THE EVOLUTION OF PRENATAL TRACES IN THE CASE OF TWIN TO TWIN TRANSFUSION SYNDROME

The aim of this article was to find out about the evolution of 58 families (58 twins and 29 singletons), six years after receiving a prenatal diagnosis of TTTS, Twin to Twin Transfusion Syndrome. The research included a clinical interview with the parents and a psychological evaluation of the infants (a WISC-IV, the Draw-a-person test, the Draw-a-family test and the CAT). The results indicate that 73 % of the children had an average IQ. For the Draw-a-person test, 52 % of the children had results below their age level. The analysis of the CAT projective test revealed an inhibition to think in most cases, which may be correlated with the threat of death that weighed upon the prenatal nest because of the presence of Twin to Twin Transfusion Syndrome. A content analysis of the interviews showed that the TTTS took its place as the first chapter of the childrens' life histories and that it had an influence on parent/child relations. In regard to the families of 'singletons', the place occupied by the deceased twin for the living brother or sister was inseparable from the mourning work of the parents.

Key words: Twins – Twin to Twin Transfusion Syndrome – Mourning for a deceased twin.

PORVENIR DE LA SUPERVIVENCIA DE LA PRENATALISAD EN EL SÍNDROME DONANTE-RECEPTOR POSTERIOR A UNA TRANSFUSIÓN

El objetivo de este artículo es el de investigar la evolución de 58 familias (58 gemelos y de 29 niños supervivientes de un gemelo muerto) seis años después del diagnóstico ante-natal del síndrome donante-receptor posterior a una transfusión. La investigación comporta una entrevista clínica con los padres y un estudio psicológico de los niños (WISC-IV, dibujo de un personaje, dibujo de la familia y CAT). Los resultados muestran que el 73 % de los niños obtienen un QI total medio. En el test del dibujo del personaje, el 52 % de los niños obtienen unos resultados inferiores a la media de su edad. En la mayoría sometida al análisis del CAT se observa una inhibición del pensamiento relacionada con la existencia de una amenaza de muerte sobre el nido prenatal debida a la presencia del síndrome donante-receptor. El análisis del contenido de las entrevistas muestra que dicho síndrome se inscribe en el primer capítulo de la historia de estos niños. Es el resultado de la diferenciación precoz de los gemelos.

Asimismo, entra a formar parte de los elementos de la historia familiar e influye en la relación entre los padres y los hijos. En las familias de un niño superviviente, el lugar que ocupa el gemelo muerto respecto al gemelo vivo está íntimamente ligado a la elaboración del duelo de los padres.

Palabras claves: Gemelos – Síndrome donante-receptor de transfusión – Duelo de un gemelo.

Si les jumeaux ont toujours exercé une fascination particulière depuis l'aube des temps, ce n'est pas seulement à cause de leur ressemblance évidente et souvent dérangement, mais aussi parce qu'ils ont vécu ensemble, solitaires et protégés dans les mois cruciaux que sont ceux de la grossesse. Dans les mythes et les légendes, ce séjour partagé dans la matrice semble porteur de conséquences importantes, dans des directions très différentes, voire opposées. D'un côté, dans la mythologie et la Bible, nous voyons des jumeaux comme Romulus et Remus, ou encore Esaü et Jacob, dévorés par une jalousie si violente et si meurtrière que les protagonistes ne peuvent survivre et trouver réconfort qu'après le meurtre du rival. À l'inverse, des jumeaux comme Castor et Pollux semblent fusionner à tel point que ni l'un ni l'autre ne peut imaginer qu'il puisse survivre en l'absence de l'autre. De tels jumeaux semblent vivre dans une autre constellation : celle des gémeaux, unis pour l'éternité dans un univers intemporel.

Si la gémellité a autant frappé l'imagination, nous dit Zazzo (1984), c'est qu'elle incite à réfléchir sur la problématique fondamentale de l'identité humaine dans sa double acceptation : l'identique et le semblable, mais c'est la différence qui fonde l'identité. L'événement signifiant n'est pas ici l'arrivée d'un frère mais la présence continue de celui-ci. Les jumeaux appartiennent à l'imaginaire, ils sont justification des symboles. Symboles de la rivalité portée à son comble comme leur fraternité elle-même. Les jumeaux sont au départ à égalité de droit et de force. C'est justement cette égalité qui donne toute son intensité à la rivalité.

Le cas du syndrome transfuseur-transfusé (STT), pathologie rare des grossesses gémellaires monozygotes, illustre les problématiques liées à la gémellité. Dans l'intégration d'une continuité entre le pré- et le postnatal, cet article a pour objectif de connaître le devenir des familles et celui

des enfants, six ans après le diagnostic anténatal d'un STT. Ainsi, nous nous intéressons à ce que disent les parents dans l'après-coup de la potentialité traumatique que peut représenter l'annonce d'un STT et de l'influence de celui-ci dans la construction du lien parents/enfants.

Après une revue de la littérature sur le sujet et la méthodologie de la recherche, nous exposerons dans un premier temps les résultats quantitatifs (WISC-IV, dessin du bonhomme et celui de la famille, test projectif : le CAT). Dans un second temps, les résultats qualitatifs de la recherche seront exposés à partir de vignettes cliniques issues des entretiens avec les parents. Enfin, une discussion générale sera tissée à partir des résultats du matériel qualitatif et quantitatif.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

« Écoute cette merveille, et mesure ses immenses implications : tout homme a primitivement un frère jumeau. Toute femme enceinte porte deux enfants dans son sein. Mais le plus fort ne tolère pas la présence d'un frère avec lequel il faut tout partager. Il l'étrangle dans le ventre de sa mère et, l'ayant étranglé, il le mange, puis il vient seul au monde, souillé par ce crime originel, condamné à la solitude et trahi par le stimate de sa taille monstrueuse [...] Nous seuls, tu m'entends, nous sommes innocents. Nous seuls sommes venus au monde la main dans la main, et le sourire fraternel aux lèvres. » (Michel Tournier, *Les Météores.*)

Psychopathologie des grossesses gémellaires

La grossesse constitue une période sensible dans la vie d'une femme, une traversée marquée par un intense vécu corporel et psychique (Wendland, 2007). Moment de fragilité et de maturation, la grossesse implique toujours d'importants réaménagements psychiques bien connus des professionnels de la périnatalité (Deutsch, 1949 ; Benedek, 1959 ; Bydłowski, 1991). L'attente d'un enfant est source de préoccupations bien particulières désignées par la notion de transparence psychique (Bydłowski, 1991). La maternalité (Racamier, 1978)

consiste « en l'ensemble des processus psychoaffectifs qui se développent et s'intègrent chez la femme à l'occasion de la maternité ». C'est une crise maturative caractérisée par des bouleversements à la fois somatiques, hormonaux et psychologiques, une phase transitoire de relative déstructuration de la personnalité (Mortureux, 2006). Cette période sera plus ou moins bien vécue selon les ressources physiques et psychiques de la femme ainsi que les caractéristiques du contexte familial et social dans lequel intervient la grossesse.

On peut aisément concevoir que les changements et les adaptations de tous ordres seront plus complexes lorsqu'il s'agit de se préparer à la naissance de plusieurs enfants. En effet, le terme de multiple renvoie bien à la notion de multiplication potentielle des difficultés, des risques et des inquiétudes. Si les grossesses multiples sont moins rares aujourd'hui qu'elles ne l'étaient autrefois, elles restent cependant exceptionnelles.

Fascination, envie, étonnement, inquiétude... Les grossesses gémellaires ne laissent pas indifférent et suscitent à la fois crainte et désir (Wendland, 2007). On a toujours été fasciné par les naissances multiples. Qu'une femme puisse donner le jour à plusieurs enfants interpelle toute société, toute culture (Gélis, 1991). Aussi, depuis l'Antiquité, la naissance de jumeaux est interprétée comme une rupture de l'ordre naturel, comme le résultat d'une intervention magique, divine. Si nos sociétés occidentales ne voient plus ces grossesses sous un mode expiatoire ou malheureux, 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.

Le désir d'avoir des jumeaux semble incarner l'archétype même de l'ambivalence de tout désir d'enfant (Wendland, 2007). Tout comme le désir de jumeaux, l'annonce d'une grossesse gémellaire provoque une gamme de sentiments possibles, marqués par l'ambivalence, où joie et crainte se mêlent, entre « choc et bonheur » (Reinheckel, 2000). Cependant, la réalité du diagnostic induit toujours un effet de choc (Garel, 2006 ; Beretta, 2007), même lorsque les parents étaient avertis de cette possibilité, notamment en cas

de traitement contre l'infertilité. Les émotions liées à une telle nouvelle sont largement déterminées par le contexte familial et par les représentations que les futurs parents se font autour de la gémellité et des multiples.

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, le médecin accompagne souvent cette annonce de prudence et d'incertitude, surtout en début de grossesse, car un ou des embryons peuvent « disparaître », phénomène que les Anglo-Saxons désignent sous le terme de jumeau « évanescent » (*vanishing twin*) (Wendland, 2007).

Si la gémellité effraie autant qu'elle fascine, elle confère un pouvoir particulier aux mères qui ne sont pas comme toutes les autres mères, et comme la leur en particulier qui n'a pas eu deux, mais un seul bébé dans son ventre. Cette double fécondité donne aux femmes une puissance génésique. Cette grossesse peut alors représenter quelque chose d'éminemment précieux, qui n'advient qu'une seule fois dans leur vie.

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 ; Canneaux, 2007 ; Jobin, 2007), la relation que la mère entretient avec les fœtus pendant la grossesse est peu explorée. Or, nous savons 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 ; Stoleru, 1985 ; Ammaniti, 1991). L'attente de jumeaux pose, dès le prénatal, la question du développement de l'attachement mère/enfants, alors que Bowlby (1969) avait postulé que ce lien ne pouvait s'établir qu'avec un seul bébé à la fois. Hubin-Gayte (1998) souligne que la gémellité pose de nouvelles interrogations par rapport à ce modèle théorique qui pourrait sembler dépassé. L'article de Sullivan (1991), qui s'inscrit dans la continuité des travaux de Stern (1983), montre qu'il est plus complexe pour la mère de jumeaux de construire une relation duelle avec chacun de ses enfants. Robin (1991) 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. Jacqueline Wendland (2007) 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.

Les préoccupations autour du « dégémelliser » ou « gémelliser » que l'on retrouve bien souvent en postnatal sont déjà présentes pendant la grossesse. Les réactions des mères oscillent entre la tendance à considérer les fœtus comme une unité indivisible et la nécessité de les distinguer en accentuant les différences de comportement. Cherro (1992) a fait l'hypothèse que les fantasmes des parents qui attendent des jumeaux se concentrent autour de la notion d'un objet divisé. Au lieu de renvoyer l'imaginaire à une conception singulière, unique, entière, telle que cela se passe habituellement, celui-ci fait écho à quelque chose de divisé, de fragmentaire, de clivé. Le premier de ces mécanismes serait, selon Cherro, un « clivage complémentaire ». Ainsi, une différence est établie de manière exagérée, représentée par des couples opposés : petit/gros, actif/passif, compétent/incompétent. Ces oppositions peuvent aussi se traduire selon des modalités accepté/rejeté. Ce phénomène de clivage complémentaire rappelle certaines traditions comme celles des Apaches qui éliminaient un des enfants à la naissance. Le second mécanisme possible est appelé par Cherro « confusion agglutinative ». Ici, toute différence entre les enfants est gommée. Les jumeaux ne sont pas considérés comme des personnes différentes mais comme des éléments complémentaires d'un même être. L'investissement de chacun des enfants est délaissé au profit de l'investissement du couple. La capacité de passer avec fluidité d'un mouvement défensif à un autre, du clivage à la confusion, influe sur la santé mentale des parents et des enfants. Ces comportements sont sous-tendus par la représentation que la mère se fait de la gémellité.

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 grossesse (Wendland, 2007). En effet, une grossesse

gémellaire impose au corps de la femme une adaptation physiologique et morphologique plus importante (Edouard, 2000). Ainsi, l'image du corps est profondément changée. À ce vécu corporel éprouvant peuvent 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 couché au lit et l'isolement social qui en découle. Dans une étude sur les grossesses multiples (Robin, 1991), il a été observé que l'intensité de l'expérience corporelle de la femme accompagnée de fatigue, d'insomnies et de préoccupations sur sa propre santé et celle des bébés, pouvait mener à un appauvrissement temporaire de la vie psychique de celle-ci. 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 (Wendland, 2007). De plus, l'étude de Piontelli (2002) montre que, dès le début de la grossesse, tous les parents de jumeaux s'inquiètent de l'état de santé des futurs enfants et montrent une certaine anxiété à l'égard du parcours de la grossesse jusqu'à l'accouchement et même après dans le cas d'une naissance prématurée. La femme enceinte peut se sentir parfois responsable de mener le plus longtemps possible la grossesse. Plusieurs études quantitatives (Nishihara, 2006 ; Sugimoto, 2008) 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, Piontelli (2002) observe que les femmes craignent souvent que cette anxiété puisse être ressentie par les fœtus et qu'elle leur soit nuisible. La plupart des femmes enceintes de jumeaux ont peur de l'accouchement et nombre d'entre elles évoquent le souhait d'avoir une césarienne. La peur de l'accouchement repose sur les difficultés de la femme à pouvoir se représenter la naissance des deux enfants. L'imaginaire populaire lui renvoie également des représentations angoissantes et riches de récits effroyables. (Wendland, 2007.)

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, l'étude de Fossey (2000) 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), de Garel (2006), de Denton (2005) et de Reinheckel (2000) 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.

Par ailleurs, les grossesses gémellaires présentent plus de complications obstétricales et néonatales. Les fœtus issus des grossesses gémellaires monochoriales sont exposés à un risque élevé de développer des complications (retard de croissance intra-utérin, mort fœtale *in utero* et prématurité). La présence d'un placenta unique expose les deux fœtus au risque de développer le STT dans environ 15 % des grossesses monochoriales, en rapport avec la transfusion d'un jumeau (le receveur) par son cojumeau (le donneur) à travers les anastomoses vasculaires placentaires (Quarello, 2006). Les formes sévères et précoces (avant 26 semaines d'aménorrhée) sont traitées au mieux par la coagulation laser des anastomoses placentaires. Cette technique de microchirurgie *in utero*, développée depuis une quinzaine d'années, vise à rétablir l'équilibre sanguin des fœtus. Après traitement, dans 50 % des cas les deux fœtus naissent vivants et dans 80 % un seul naît vivant.

Lorsqu'un des deux fœtus présente des séquelles importantes ou pouvant entraîner la mort de son jumeau, une interruption sélective du plus atteint peut légalement 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.

Concernant le devenir postnatal des enfants, Lenclen (2009) a montré dans son étude que l'on observe des lésions cérébrales sévères en postnatal dans 18 % des cas. Graef (2006) a étudié le développement neurologique à long terme des jumeaux présentant un STT et conclut à un développement neurologique normal dans 86,8 % des cas. Enfin, dans sa recherche, Dickinson (2005) a comparé les scores de QI de 52 enfants nés après un STT pendant la grossesse à des jumeaux sans STT nés au même terme. Ses résultats montrent que les enfants nés après un STT ont un score de QI inférieur par rapport à des enfants nés au même terme. Il y a en moyenne une différence non significative de huit points entre les deux populations lorsque les jumeaux sont nés après 33 semaines d'aménorrhée. La différence de score est significative entre les deux populations (13 points) lorsque les jumeaux sont nés avant 33 semaines d'aménorrhée. Il n'y pas de différence significative entre les scores du jumeau donneur et ceux du jumeau receveur.

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 (Soubieux et Soulé, 2005) 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 ; Aite *et al.*, 2003 ; Aite *et al.*, 2002) 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. 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'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 (Alvarez, 2010). 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 (Missonnier, 2005).

D'autres travaux (Detraux *et al.*, 1998 ; Aite *et al.*, 2004) mettent 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. 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, médicochirurgicales et pédiatriques sont indispensables à la prise en charge des couples confrontés à l'attente et la naissance d'un enfant malformé et/ou prématuré. 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 (Alvarez, 2010).

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Population

La population concernée a été recrutée dans le Centre de Maladie Rare de la maternité de Necker-Brune. Le recrutement s'est effectué de septembre 2005 à novembre 2009.

Les familles rencontrées étaient suivies depuis l'annonce du STT dans le cadre d'une recherche randomisée *Eurofoetus*, portant sur le traitement *in utero* (traitement par laser/traitement par amniodrainage). Les résultats de cette recherche ont été publiés par Salomon *et al.* (2010) et indiquent qu'il y a significativement moins de décès périnataux et de séquelles neurologiques lorsqu'il y a un traitement par laser.

Notre recherche s'intègre dans la recherche *Eurofoetus*. Elle a fait l'objet d'un accord d'un comité de protection des personnes. L'objectif de la recherche est de connaître le devenir des enfants et celui des familles. Les rencontres ont eu lieu au domicile des parents, dans toute la France et pour une famille en Suisse. Tous les enfants ont été vus entre 6 ans et 6 ans et demi. Soixante-douze familles ont été contactées pour participer à la recherche. Cinquante-huit familles ont accepté d'y participer.

La population regroupait 87 enfants, dont 58 jumeaux et 29 singletons. Dans la population rencontrée, sept enfants présentaient une infirmité motrice cérébrale, trois de ces enfants étaient des singletons. Dans deux cas, un seul des jumeaux présentait un handicap. Dans un cas, les deux jumeaux étaient handicapés. Quatre de ces enfants étaient des anciens grands prématurés. Aux complications possibles liées au STT, viennent se greffer celles de la prématurité. Seulement 13 % des enfants sont nés à terme. La majorité des enfants sont nés entre 33 et 36 semaines (51 %) et 8 % d'entre eux sont des anciens grands prématurés. Sur les 27 enfants dont le cojumeau était décédé, 4 sont décédés dans la période néonatale, 2 sont décédés à la suite d'une coagulation du cordon et 21 d'une mort fœtale *in utero*.

Méthode

Un bilan psychologique a été réalisé pour chaque enfant. Il comprenait un entretien clinique non directif avec les deux parents, un questionnaire de développement rempli par les parents, une évaluation du fonctionnement cognitif (WISC-IV), le test du bonhomme et le dessin de la famille, et un test projectif : le CAT.

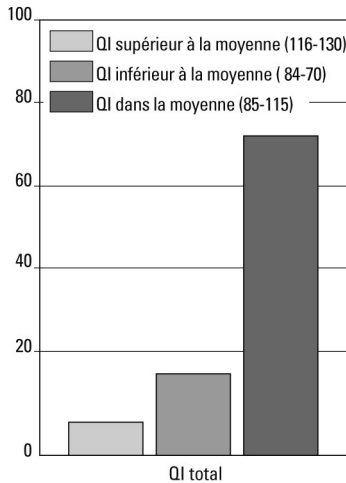
RÉSULTATS

Résultats quantitatifs

– Évaluation cognitive des enfants, résultats du WISC-IV

L'analyse univariée indique que 73 % des enfants ont un QI total dans la moyenne ou au-dessus. Vingt-sept pour cent ont un QI inférieur à la moyenne (compris entre 84 et 70) et 11 % des enfants ont un QI supérieur à la moyenne (compris entre 116 et 130). Il n'y a pas de différences significatives entre les jumeaux et les singletons et entre les donneurs et les receveurs. Par ailleurs, l'analyse multivariée indique une corrélation positive entre le terme de la naissance et les résultats au raisonnement perceptif. Ce résultat nous montre des difficultés dans les capacités d'analyse visuospatiale et de raisonnement sur les relations spatiales au sein des enfants qui sont nés avant 32 semaines d'aménorrhée. (Tableau I.)

Tableau I : Résultats au WISC-IV



– Analyse du dessin du bonhomme

Les résultats du test du bonhomme de Goodenough (1926) indiquent que 52 % des enfants se situent en dessous

de leur classe d'âge. Cette échelle d'évaluation du quotient intellectuel situe l'âge médian de notre population à 5,6 ans. L'analyse de ce résultat nous montre qu'il faut tenir compte du développement intellectuel de l'enfant (qui est alors étroitement corrélé avec les résultats du WISC-IV), de celui de sa maturation psychomotrice, en tenant compte des antécédents de prématurité, du développement du schéma corporel et enfin de l'équilibre affectif de l'enfant. Par ailleurs, il n'y a pas de différences significatives entre les jumeaux et les singletons et les anciens receveurs et les anciens donneurs.

D'un point de vue qualitatif, l'analyse des dessins du bonhomme nous montre que les jumeaux ont le même style général de figuration et les mêmes compétences graphiques, à part bien sûr lorsqu'un des jumeaux présente un handicap. Il y a ainsi des couples de bonshommes alertes, dynamiques, et d'autres immobiles ou sévères. En analysant les dessins du bonhomme, nous pouvons reconnaître les couples de jumeaux par le tracé du dessin, le choix des couleurs, les détails donnés au personnage, la richesse et la maturité du dessin. Ce qui semble à l'œuvre dans le choix des couleurs, de l'occupation de l'espace, des éléments stylistiques est le reflet d'une certaine vision du monde inter- et intrapersonnelle à laquelle nous pouvons être sensibles. Nous retrouvons aussi dans les dessins des couples de gros et de petits bonshommes, rappelant ici la situation *in utero* du « gros receveur » et du « petit donneur ». Par ailleurs, cinq enfants ont dessiné deux personnages dans le dessin du bonhomme alors que la consigne est de dessiner un seul bonhomme, deux enfants ont précisé que c'était leur frère ou leur sœur jumelle, quatre enfants ont dessiné leur famille.

En ce qui concerne le dessin du bonhomme chez les singletons, 5 enfants parmi les 29 ont dessiné leur bonhomme sans mains. Les mains ont une valeur de zone d'échanges et de communication. Ce sont elles qui permettent d'être aussi en relation. L'image du corps dans sa signification dynamique rend compte de ce que l'enfant a vécu dans ses relations à son entourage, non seulement dans ce qu'il a ressenti, mais aussi symboliquement saisi. Ce « manque » de mains peut signifier aussi une difficulté pour l'enfant à se saisir d'un pan des relations d'avec son entourage. Cependant, il convient

de garder à l'esprit le contexte de l'interprétation du dessin de l'enfant qui n'est pas celui du contexte d'une psychothérapie. La valeur narrative qui accompagne le dessin de l'enfant est aussi importante : pour trois enfants, le bonhomme est représenté dans une situation de danger ou d'angoisse, un bonhomme est représenté englouti sous des vagues, un autre attaqué par des monstres. Deux enfants ont voulu « protéger » leur bonhomme en l'entourant d'un arc-en-ciel ou d'une multitude de « cœurs d'amour ».

– *Analyse du dessin de la famille*

Nous ne parlerons ici que de l'analyse du dessin de la famille chez les singletons, car cet outil n'a été intégré que dans un second temps de la recherche et toute la population de jumeaux ne l'a pas réalisé. Vingt-six enfants sur 29 ont réalisé le dessin de la famille. Un enfant a refusé de dessiner sa famille.

Les enfants ont reproduit avec une grande fidélité leur propre famille. La famille graphique respectait la composition exacte de la famille avec une représentation de chacun des personnages. Cependant, il fut intéressant de découvrir dans le dessin de la famille une représentation du jumeau décédé pour deux enfants. Un enfant l'a représenté comme les autres personnages de sa famille graphique, en disant au moment de son dessin : « Quand même, il existe lui aussi ». Pour l'autre enfant, il a représenté son frère dans le cœur de chaque membre de la famille, sauf dans celui de sa sœur qui était née après lui. Pour ces deux enfants, le frère jumeau décédé avait occupé une place très importante dans les mots des parents au moment de l'entretien clinique, avec l'expression d'une douleur vive à l'évocation de sa disparition.

Ainsi, l'analyse du dessin de la famille éclaire la nécessité de distinguer réalité événementielle et réalité psychique : pour deux de ces enfants, leur jumeau existe dans la réalité psychique.

– *Analyse du test projectif CAT*

L'analyse quantitative du test projectif a permis de mettre en évidence des données spécifiques caractéristiques d'un état

de sidération des processus de pensée. L'analyse du temps de passation indique une durée moyenne de seize minutes. Ainsi, le CAT révèle majoritairement une inhibition de la pensée avec des protocoles restrictifs au niveau quantitatif. Les protocoles révèlent l'évitement et l'inhibition, que ce soit par l'anonymat des personnages et le motif du conflit non précisé. On observe aussi un monde imaginaire pauvre, avec un recours important au factuel et un surinvestissement de la réalité perceptive. Nous retrouvons de manière importante le recours à la réalité externe et plus particulièrement l'accrochage au contenu manifeste lorsque la perte et la solitude sont suscitées par les images. Nous pouvons également observer des difficultés dans l'élaboration d'un discours admettant la liaison entre affects de tristesse et représentation de la perte d'objet. De plus, la dimension conflictuelle essentiellement agressive des relations est fortement évitée ou très débordante à la planche 7. L'analyse met aussi en évidence deux types de fonctionnement chez les enfants. Le premier regroupe des enfants évitant la conflictualisation. Dans le second groupe, les protocoles débordent d'une pulsionnalité peu contrôlée. L'expression verbalisée d'affects, qui traduit la possibilité d'exprimer une scène psychique intérieure bien établie, est peu présente et s'exprime par des difficultés dans l'articulation affect/représentation. Enfin, à la planche 5, les deux ours étaient toujours perçus en un seul et même objet, aussi bien chez les jumeaux que les singletons.

Ainsi, nous avons pu observer des difficultés de symbolisation pour certains enfants, qui étaient corrélées avec la présence d'une agitation. Ce qui s'exprime au regard de l'analyse du CAT est la dominante d'une problématique des capacités de symbolisation dans l'articulation du couple agitation, débordement psychique et mentalisation.

– *Résultats du questionnaire de développement rempli par les parents*

Un questionnaire concernant le développement de l'enfant fut remis aux parents au moment du bilan. Ce questionnaire reprenait l'histoire du développement de l'enfant. L'analyse de ce questionnaire (tableau II) nous indique un pourcentage très élevé de troubles du sommeil (38 %). Ces troubles

du sommeil sont décrits par les parents : terreurs nocturnes, cauchemars ou difficultés d'endormissement pendant plus de six mois. De plus, les parents indiquent des difficultés de séparation avec leur enfant dans 16 % des cas. Ces difficultés de séparation sont significativement plus fréquentes chez les jumeaux que les singletons. Par ailleurs, il y a une différence significative entre le donneur et le receveur dans les troubles de l'attention et de la mémoire (17 %). En effet, les enfants anciens donneurs sont décrits de manière générale comme des enfants agités, hyperactifs. Si ces jumeaux monozygotes sont génétiquement identiques, en anténatal, par la présence du STT, ils ont un environnement très différent. L'influence des différences hémodynamiques et hormonales entre le jumeau donneur et le jumeau receveur reste un terrain de recherche à explorer.

Alors que ces familles ont vécu l'annonce d'une pathologie fœtale, d'une prématurité et pour certaines la perte d'un jumeau, et sont donc considérées comme plus vulnérables, seulement 17 % ont bénéficié d'une prise en charge avec un pédopsychiatre ou un psychologue en postnatal. Le taux de prise en charge psychologique est significativement plus élevé dans le groupe des enfants anciens donneurs. Dans une continuité pré- et postnatale, l'enfant donneur demeure le plus vulnérable pour les parents.

Tableau II : Résultats au questionnaire de développement rempli par les parents

<i>Items</i>	<i>Taux observé</i>	<i>Fréquence significativement plus élevée</i>
Troubles du sommeil	38 %	Anciens donneurs
Retard de motricité globale	20 %	Jumeaux receveurs
Retard de motricité fine	12 %	
Troubles alimentaires	8 %	
Troubles de la séparation	16 %	Jumeaux
Troubles des apprentissages	9 %	
Troubles du comportement	5 %	Jumeaux donneurs
Troubles de la concentration/ mémoire	17 %	Anciens donneurs (jumeaux et singletons)
Prise en charge orthophonique	23 %	
Prise en charge psychologique	17 %	Anciens donneurs (jumeaux et singletons)

– *Discussion des résultats quantitatifs*

Les résultats du WISC-IV sont cohérents avec les études publiées sur le devenir des anciens prématurés (Marret *et al.* 2007) et celles publiées sur le devenir neurologique des anciens STT (Salomon 2010, Lenclen 2009). Les résultats du dessin du bonhomme, dans la perspective du développement cognitif, sont cohérents avec les résultats au WISC-IV.

Par ailleurs, il est tout à fait intéressant de souligner la singularité des dessins du bonhomme chez les jumeaux avec l'effet de couple que nous avons relevé. Ainsi, les dessins du bonhomme s'associent par paires de complémentarité de couple de bonshommes. Cet effet nous fait associer avec la situation anténatale d'une différence marquée (le grand, gros jumeau et le petit). Concernant le dessin de la famille, la représentation graphique du jumeau mort rend compte de sa réalité psychique pour l'enfant vivant. Dans une considération groupale et familiale, elle rend compte du deuil familial. La narrativité familiale, qui s'inscrit dans l'après-coup, vient influencer la réalité psychique de l'enfant.

Enfin, les résultats du CAT indiquent massivement une inhibition de la pensée. Ces données laissent à penser une sidération des capacités de pensée, caractéristique des états traumatiques. L'inhibition de la pensée peut être corrélée avec la menace de mort qui a pesé sur les enfants durant le temps périnatal.

Résultats qualitatifs

Les résultats qualitatifs seront présentés en deux temps : tout d'abord à partir de vignettes cliniques de jumeaux et de singletons et, dans un second temps, nous exposerons une analyse thématique générale de tous les entretiens cliniques.

– *Vignettes cliniques autour de l'accueil de jumeaux*

Saliah et Latifa. La famille se compose de cinq filles, âgées de 13 ans, 10 ans, les jumelles de 6 ans et la fille cadette de 3 ans.

La mère de Saliah et Latifa : Cela a été difficile, vraiment difficile. C'est du passé mais c'est toujours là. On a eu très peur, pendant toute la grossesse et même après. Nous avions peur de tout. Qu'une maladie se déclare, qu'elles soient handicapées, qu'elles meurent.

Après l'accouchement, nous avons attendu trois jours avant de savoir si elles allaient être normales. Ils ont fait l'IRM et nous ont dit que tout était normal. J'avais si peur durant ces trois jours. Maintenant, nous savons qu'elles vont bien. Il n'y a pas eu de problèmes. Nous avons beaucoup de chance. Ça vaut la peine quand même. Tout ce temps à attendre. Attendre pour savoir si elles vont vivre et être normales. C'était dur. Très dur. Comme elles étaient prématurées, elles avaient des problèmes intestinaux. Elles ne dormaient pas la nuit. Elles pleuraient l'une après l'autre. Je ne dormais pas de la nuit. Elles dormaient le jour, mais moi, j'avais aussi deux autres enfants à m'occuper. Elles n'ont pas fait leur nuit avant un an. Je ne connaissais pas ça. Mes autres filles n'étaient pas comme ça. Un an sans dormir. Elles pleuraient beaucoup. Elles voulaient être dans les bras. Nous les bercions mon mari et moi. Maintenant, je sais qu'elles vont bien. Elles sont énergiques. Elles courent partout. Elles ont besoin de se dépenser. Surtout celle qui était la plus petite, c'est drôle. On dirait qu'elles sont comme hyperactives. C'est comme si elles compensaient. Nous nous disons souvent que nous avons de la chance qu'elles soient là toutes les deux. Elles auraient pu ne pas être là. Je sais que tous les parents n'ont pas eu des jumeaux. La femme qui était à l'hôpital à côté de moi en avait perdu une. Moi, je ne pouvais pas imaginer en perdre une.

Laure et Marie. La famille se compose d'un frère aîné de 8 ans et de Laure et Marie. Laure présente une infirmité motrice cérébrale.

La mère de Laure et Marie : Je ne me suis jamais culpabilisée. Je ne me suis jamais demandé pourquoi cela m'était arrivé, si j'avais fait quelque chose. Je sais qu'il y a des mères dans ce cas, qui se culpabilisent. Qui se disent que c'est peut-être de leur faute s'il y a le syndrome. Je n'ai jamais su ce qui faisait vraiment que Laure était handicapée. Je n'avais pas à faire le deuil de mon enfant normal en cherchant pourquoi, en voulant savoir pourquoi elle était handicapée.

J'ai accouché à 28 semaines sans savoir comment allaient être mes filles. J'étais plus inquiète pour Marie en fait. C'était la plus petite. Mais je pensais que cela allait aller pour Laure comme on m'avait dit qu'elle était la plus grande. Moi, je ne savais pas que les prématurés pouvaient avoir des problèmes. On m'a fait une césarienne et au moment de sa naissance, Laure a eu des problèmes. Elle a été réanimée et puis mise sous ventilation. Lorsque Laure avait trois semaines, un médecin est venu en me disant que ma fille allait sûrement être handicapée. Voilà, comme ça ! Il m'a dit qu'il y avait des séquelles neurologiques, mais qu'aujourd'hui, on ne pouvait absolument pas dire ce que cela signifiait, comment Laure allait se développer. Je ne comprenais pas du tout à l'époque qu'on ne puisse pas me dire comment aller être mon enfant après. C'était très dur de ne pas savoir les conséquences, de ne pas savoir exactement. Et puis, à partir du moment où l'on est rentré à la

maison, on a fait plein de choses pour la stimuler. Aujourd'hui, je pense que c'est un combat qui n'est pas si dur, mais je pense que cela va l'être après. Quand elle sera plus grande. Aujourd'hui, elle est heureuse. Je n'ai pas l'impression qu'elle souffre de son handicap. Tout cela nous a enrichis, elle nous a enrichis. Nous apprécions plus les choses maintenant. Ce qui était difficile avant, c'est qu'on ne pouvait pas se projeter. Maintenant, ce n'est plus un problème. On n'y pense plus. Maintenant, nous savons où nous allons.

Moi, j'avais peur du rejet de sa sœur et de son frère, mais ils ne sont pas comme ça. Des fois, je demande à Marie si elle est fière de sa sœur ou si elle en a honte. Elle dit qu'elle en est fière. Je pense que c'est dur aussi des fois pour eux. En début d'année, Marie me disait qu'elle voulait elle aussi être handicapée, et avoir plein de rendez-vous. Elle se plaint aussi souvent. Elle a mal là, et là... c'est nouveau ça. Ce n'était pas comme ça avant. Marie s'est élevée un peu toute seule. Elle est entre sa sœur handicapée et son frère. Elle est très autonome. Très indépendante. Nous, dans la famille on est très bisous et elle pas du tout. Elle ne veut pas qu'on la touche, qu'on l'embrasse.

Pour moi, c'était vraiment une chance d'avoir des jumeaux. Oui, une chance. On a été très content quand on l'a su. On a des jumeaux dans notre famille, mais pas des vrais. Lorsque j'étais enceinte, je stimulais beaucoup Marie. Je lui disais, bas-toi, accroche-toi ! Je me rappelle même le lui avoir dit lorsque je prenais ma douche avant de faire la césarienne. Bébé, on sentait qu'elle était une battante. J'avais peur pour elle au moment de la naissance, je ne savais pas si elle allait vivre. Les médecins m'ont dit : elle s'est débrouillée comme une grande. Elle n'a pas eu besoin d'assistance. On sentait tout de suite qu'elle se battait. Maintenant, lorsque je la regarde, je me dis, c'est fou ce qu'est devenu ce petit bout de 300 gr.

Dans ces deux vignettes cliniques, nous retrouvons de manière prégnante la douleur ressentie face à l'incertitude du devenir des jumeaux, fil rouge de ces grossesses. Ainsi, la mère de Laure et de Marie l'exprime clairement lorsqu'elle évoque le fait de ne pas savoir au moment de l'accouchement si Marie allait vivre. Au-delà du temps de la périnatalité, la mère de Saliha et Latifa relate la peur que ses filles puissent disparaître ou développer un handicap bien après la naissance. Sur cette toile de fond de l'incertitude, le processus de parentalité anténatale s'organise comme des tentatives de réponses qui s'inscrivent dans le registre de l'anticipation ou de la prédiction, selon les cas. Dans cette confrontation avec

l'incertitude, l'histoire individuelle et générationnelle de chacun des parents en matière de négociation avec l'incertitude importe dans leur vision de leurs enfants à naître. Entre les polarités de l'agonie primitive périnatale et de l'angoisse signal, s'ouvre l'espace développemental intergénérationnel de l'anticipation qui permet « la mise en acte de l'avenir vécu » (Sutter, 1983). Une anticipation tempérée et lucide des possibles dans leur diversité correspond à un mécanisme de défense « adaptatif » visant à réduire les effets désorganisés des dangers réels ou imaginaires « face à l'indétermination de l'avenir en voie d'élaboration » (Missonnier, 2004).

Le temps de l'anténatal est le premier chapitre de l'histoire des enfants, enraciné autour d'une menace de perte et de séparation. La menace de mort ou de handicap s'étend dans une continuité entre le pré- et le postnatal. Elle fige et peut enkyster les parents sur une période plus ou moins longue. Pourtant, à un moment, la vie reprend son cours : « Maintenant nous savons où nous allons », nous dit la mère de Marie et de Laure. Il est intéressant aussi de relever l'hyperactivité actuelle de Latifa et Saliah décrite par leur mère, bruyant signe de « sur-vie » venant contrer les angoisses de mort de leur mère.

Les jumelles, dans les deux vignettes, s'enracinent comme des survivantes du prénatal, de la grossesse, du dedans de la mère et de la gémellité. La gémellité démarre comme une liaison dangereuse qui potentiellement aurait pu les tuer. Ainsi, la gémellité apparaît comme quelque chose d'éminemment précieux pour les parents, de par la menace du STT.

L'accouchement devient alors un acte fort de reconnaissance de la vie des enfants. Elles naissent à la vie en quittant le girond maternel. Par la suite, les bébés du dehors sont regardés, examinés afin de connaître les éventuelles traces laissées par le STT ou la prématurité. On peut souligner ici la dénégation de la mère de Laure et Marie autour de la culpabilité d'avoir fabriqué une enfant handicapée et que le syndrome se soit développé.

– *Vignettes cliniques autour de l'accueil d'un seul enfant*

Mathieu. Mathieu est le cadet d'une fratrie de trois. Il a une sœur de 8 ans et un frère aîné de 24 ans, issu d'une première union

du côté de sa maman. Le jumeau de Mathieu est décédé pendant la grossesse.

La mère de Mathieu : Mathieu est né à 7 mois. J'ai accouché prématurément. Je ne pensais pas accoucher à ce moment-là mais ils ont décidé de me faire accoucher car ils étaient inquiets sur le rythme cardiaque du bébé. Mathieu était le bébé le plus gros, c'est l'ancien receveur. Son jumeau est décédé quelques heures après le traitement par laser. Dès le début de ma grossesse, on m'a dit que c'était une grossesse à risque et je le savais. Lorsque j'ai appris que j'attendais des jumeaux, j'ai été très surprise mais contente. Cela voulait dire qu'on devait tout changer. De voiture, de maison... Je ne pensais pas avoir de jumeaux même si ma grand-mère maternelle avait une sœur jumelle qui est décédée à 7 mois. Quand mon échographiste m'a dit qu'il y avait le syndrome transfuseur-transfusé, je n'ai pas eu peur, je pensais vraiment que c'était quelque chose que l'on pouvait soigner. Je parlais en me disant qu'on allait guérir mes bébés de ça. J'ai tellement culpabilisé après. Je me disais que je n'aurais peut-être pas dû y aller. Ou faire ce laser. Je pensais qu'il s'était trompé et qu'ils avaient donné des coups de laser à des endroits où il ne fallait pas. J'ai pensé que l'on avait tué mon bébé. Mathieu sait qu'il a eu un jumeau qui est décédé lorsqu'ils étaient dans mon ventre. On lui a dit assez tôt, quand on pensait qu'il pouvait comprendre. Il ne pose pas trop de questions là-dessus à part il y a quelques jours. Je sais pas pourquoi. Peut-être parce que je lui ai dit que vous veniez. Il y a deux jours, il m'a dit que si son frère était mort, c'était à cause de lui car il prenait tout dans le tuyau. Je lui ai dit que ce n'était pas de sa faute.

Mathieu : Oui, c'était comme ça, j'avais tout le sang du tuyau et lui il n'avait plus rien.

La mère de Mathieu : Mais ce n'est pas de ta faute. C'est qu'il était trop petit pour vivre.

Mathieu : Et lui, il était comment ?

La mère de Mathieu : Il aurait été comme toi, vous étiez jumeau.

Mathieu : Comme moi ! Exactement comme moi ?

La mère de Mathieu : Oui, comme toi.

Mathieu : Et comment il devait s'appeler ?

La mère de Mathieu : Robin. Il devait s'appeler Robin.

Mathieu : Robin ?

La mère de Mathieu : Oui, c'est moi qui avais choisi son prénom et le tien, c'est ton père.

J'ai regretté au moment de l'accouchement de ne pas l'avoir vu. Mon mari l'a vu mais pas moi. Sur le coup, les médecins et mon mari ont pensé que c'était mieux si je ne le voyais pas, mais maintenant, je le regrette. J'avais besoin de le voir, de le rencontrer. Il paraît qu'il n'était pas comme un bébé, qu'il avait changé en étant dans mon ventre plusieurs semaines alors qu'il était mort. Je

pense que j'aurais quand même dû le voir. C'était mon bébé. Il a quand même vécu 5 mois. Ce n'est pas rien. On a pu le reconnaître et il est sur le livret de famille. C'était important pour nous. Mais je regrette vraiment de ne pas l'avoir vu. Je ne le verrais jamais. C'est un manque pour moi. Ne pas l'avoir vu, c'est comme si je ne l'avais pas reconnu comme mon enfant. Ça m'a pris du temps après pour accepter tout ça. Longtemps. Mais je pense que c'est accepté aujourd'hui. Mais cela a été très dur.

Le père de Mathieu : Mathieu a toujours fait des cauchemars. Je ne sais pas ce que cela veut dire, mais il se réveille souvent la nuit en hurlant. Je vais souvent le rassurer et le remettre dans son lit. Mais ma femme fait aussi des cauchemars. Elle fait toutes les nuits des mauvais rêves. Ses rêves ne sont pas tranquilles.

La mère de Mathieu : Oui, c'est toujours très sanglant. Est-ce que cela pourrait être héréditaire ? Je ne fais jamais de beaux rêves. C'est toujours des guerres, je tue des gens. Je dois me battre... Mais Mathieu, je ne sais pas pourquoi il fait des cauchemars. En fait, il y a aussi autre chose. Il ne le sait pas, mais on a dans notre chambre l'urne dans laquelle il y a les cendres de son frère. Elle est cachée dans notre chambre. Je ne sais pas si c'est bien de lui dire. Je pense que cela nous concerne en tant que parents mais qu'il n'a pas besoin de le savoir. Je ne sais pas si cela aurait du sens pour lui. Sur le moment, je n'ai pas réussi à jeter les cendres. J'avais besoin de les voir et de les avoir avec moi. Je pense que bientôt on va le faire. Je n'ai plus besoin de les garder avec moi. On ira les mettre dans la mer.

Antoine. Antoine est le cadet d'une fratrie de deux enfants. Il a un frère de 14 ans. Le jumeau d'Antoine est décédé pendant la grossesse.

La mère d'Antoine : Nous sommes allés voir un psychologue lorsqu'Antoine avait 5 ans. Il faisait des cauchemars et avait des problèmes de mémoire. Cela nous a replongés dans quelque chose que l'on croyait terminé. C'était comme un fantôme qui revenait. Le psychologue nous a dit qu'il allait travailler avec Antoine pour l'aider à se réapproprier son histoire pour ne pas être collé à la mienne et qu'il puisse avoir sa propre vie imaginaire, qu'il puisse avoir accès à l'imaginaire. J'ai trouvé cela très beau. C'était aussi pour nous important qu'Antoine puisse faire son deuil. Antoine est un enfant très sensible. Je trouve que c'est une richesse, mais je ne voudrais pas lui transmettre mes angoisses. C'est mon histoire ce qui s'est passé pendant la grossesse, même si cela le concerne aussi. Il y a des paquets que l'on se transmet d'une génération à l'autre comme ça... Tout ce qui s'est passé nous a permis d'avancer sur certaines choses. Le suivi avec le psychologue nous a fait revivre cette période de la grossesse et de la naissance et c'est très difficile. Oui, il y a toujours autant d'émotion autour. Cela ne passe pas.

Le père d'Antoine : Cela m'a pris beaucoup de temps pour accepter ça. Que cela n'allait pas passer. Je me disais au début : c'est

dur, mais ça va passer. Mais cela ne passe pas. Il faut apprendre à vivre avec. C'est une blessure toujours à vif. On va vivre avec toute notre vie. C'est toujours là, comme si c'était hier.

La mère d'Antoine : Cela fait toujours mal. On se dit qu'il y a eu toute la période de la grossesse et de la naissance qui a été difficile. Maintenant, on se dit, est-ce qu'il va y avoir d'autres moments ou cela va resurgir encore ? À chaque fois qu'Antoine nous pose des questions sur son frère, cela nous ramène à ces moments-là. Il nous demande : Est-ce que tu l'aimais Vladimir, maman ? Il nous demande comment il était, s'il lui ressemblait. Et moi, je ne peux pas vraiment lui répondre, puisque je ne l'ai pas vu. Je lui dis qu'il lui ressemblait beaucoup, car ils étaient jumeaux. Il m'a même demandé s'il pouvait voir la photo de son frère. Je suis bien embêtée avec ça. Je n'aurais jamais dû lui dire qu'il y avait une photo car, moi, je ne l'ai pas vu. C'est son père qui a pris cette photo. Mon mari a vu Vladimir, mais pas moi. Je ne pouvais pas le voir. J'avais peur de le voir. Je ne sais pas si c'est bien ou pas. Peut-être qu'un jour je regarderai la photo. Je ne veux pas le faire pour le moment. Mais c'est dur, je me sens un peu coupable de ne pas l'avoir vu. C'est drôle, parce qu'Antoine a dit une fois au psychologue : Tu sais, papa, il a reconnu Vladimir. J'ai trouvé cela très bien. C'était après qu'on lui ait raconté que son père avait pris Vladimir dans ses bras. Il a dit, reconnu...

Le fait de ne pas l'avoir vu, c'est comme s'il n'avait pas existé. Mais pourtant, il a bien existé pour moi. Je l'ai porté dans mon ventre, je l'ai senti bouger. Je l'ai vu aux échographies. Après sa mort, je ne voulais plus le voir aux échographies. Je leur demandais de ne pas me le montrer. J'avais peur de le voir. J'avais peur qu'il se décompose dans mon ventre, mais on m'a dit que le liquide amniotique le protégeait. Je ne sais pas comment on fait pour réussir à vivre ça. Vie/mort/vie/mort, à l'intérieur de soi. C'est fou quand même comme situation, d'avoir la vie et la mort en soi. C'est terrible. C'est terrible. Je ne pensais pas pouvoir vivre ça. On peut devenir fou comme ça. On a un bébé mort dans le ventre et juste à côté un bébé vivant. On porte la mort à l'intérieur de nous. Je me suis tout de suite rendu compte qu'il était mort, mais je suis allée à l'hôpital que deux jours après. Je n'avais pas envie d'y aller. Je savais ce qu'on allait me dire. Je pense que j'ai pu vivre la grossesse parce que j'ai totalement occulté le bébé mort. Je ne pensais qu'à Antoine et maintenant cela me rattrape. Je ne voulais pas y penser pendant la grossesse. Je pensais tous les jours à Antoine, pour qu'il s'accroche, pour qu'il vive.

Sa naissance a été un grand bonheur. J'ai accouché normalement, par voie basse, alors que pour mon aîné j'avais eu une césarienne. C'était un grand bonheur d'enfin le rencontrer, mais aussi que toute cette angoisse de l'attente, de la grossesse, s'arrête. L'accouchement, c'était aussi la fin de toute cette angoisse. Après qu'Antoine soit né, j'ai expulsé le bébé mort, comme une bête, de

toutes mes forces. C'était vraiment comme une bête. J'avais l'impression d'être une bête. La sage-femme m'a dit qu'il avait le cordon autour du cou. J'aurai peut-être dû à ce moment-là le prendre dans mes bras. Je ne lui ai pas dit au revoir.

Vous savez, c'est difficile de faire son deuil, car il a existé et en même temps il n'a pas existé. Je ne lui ai pas donné la vie. Le moment de la naissance est un événement fondamental pour moi. C'est là le moment où l'on donne la vie. Vladimir, je ne lui ai pas donné la vie et pourtant, il a existé pour nous. Je ne l'ai pas vu, mais nous lui avons choisi un prénom. Il a aussi eu des obsèques. Peut-être qu'Antoine nous demandera un jour d'aller à l'endroit où nous avons mis ses cendres.

Je ne voulais pas de jumeaux. Cela a été un choc quand on me l'a dit. Ce n'était pas une bonne nouvelle. Je ne voulais pas deux enfants. Mon mari, lui était très heureux. Et puis, avec le temps, je me disais que c'était une belle chose. Antoine était le plus petit. C'était le donneur. Le cœur de son frère a trop travaillé, trop tôt.

Lucie. Lucie a une grande sœur de 12 ans.

La mère de Lucie : Lucie est une enfant qui va bien. C'est une petite fille joyeuse qui est même très coquine parfois. À l'école, cela se passe bien. En fait, depuis sa naissance, il n'y a pas eu de problèmes particuliers. J'ai accouché spontanément à 37 semaines. L'accouchement s'est bien passé. J'ai accouché normalement. C'était important pour moi de pouvoir accoucher normalement, de ne pas avoir de césarienne. Je n'ai pas vu mon autre bébé. Je le regrette aujourd'hui encore. Les médecins m'ont dit qu'il fallait mieux ne pas le voir, qu'il n'allait plus ressembler à un bébé et que j'allais avoir une mauvaise image de lui. Sur le moment, je n'ai rien dit, mais vraiment je regrette. J'ai l'habitude depuis toute petite de voir des animaux momifiés. Je pense que cela n'aurait pas été très différent pour mon bébé. Ils n'ont pas le droit de me dire ce qui est bon ou pas pour moi. Je reste toujours sur ce manque-là.

Oui. J'étais heureuse de la naissance de Lucie, mais pour moi, tout cela n'était pas terminé à l'accouchement. Je ne voulais pas d'enfant avec des problèmes neurologiques ou handicapé. J'avais été très claire avec ça et mon mari aussi. Lucie devait faire une IRM après la naissance pour savoir si elle avait des séquelles. Et bien, jusqu'au moment de l'IRM, je ne savais pas si j'allais la garder. Je m'étais dit que je l'abandonnerais si elle était handicapée. Quand je suis remontée dans ma chambre avec elle après l'IRM, les infirmières m'ont dit : alors, vous devez être contente, elle va bien votre fille. Et bien moi, je me suis effondrée. C'est à partir de ce moment-là que je suis dit que c'était enfin mon bébé, que je pouvais m'attacher à elle. J'ai beaucoup pleuré après ça. J'avais tellement peur de perdre Lucie pendant toute la grossesse. C'est quand même le cauchemar ces grossesses. J'ai perdu sa sœur à 20 semaines. Après, j'avais peur de perdre l'autre bébé. Je savais

aussi qu'il fallait que je vive avec mon bébé mort dans mon ventre, pour que l'autre puisse continuer à grandir.

J'ai été suivie par une psychologue pendant ma grossesse. Après la naissance, en revanche, je n'en ai pas vu. Je pense que je voulais aussi sortir de tout ce parcours médical. Que tout redevienne un peu normal. De ne pas avoir peur chaque jour qu'il arrive quelque chose. Je me rends compte que tout ce parcours a vraiment changé radicalement ma perception de la vie. La vie n'a plus la même valeur. Lucie est très importante pour moi. C'est une enfant particulière pour moi, parce que j'ai pensé la perdre. Je me dis aussi qu'elle vient de loin. Que c'est aussi un peu extraordinaire qu'elle soit là, en bonne santé aussi. C'est vraiment une enfant importante pour moi. Je pense que l'arrivée de Lucie m'a vraiment changée. Chaque chose que nous faisons dans la vie n'a plus la même valeur. Je pense que je suis bien plus dans les choses que je fais.

Lucie sait depuis sa naissance qu'elle avait une sœur jumelle. Elle sait qu'il y avait un autre bébé dans mon ventre, avec elle, et qui n'a pas pu vivre. C'est drôle, mais c'est une enfant qui est très câline, qui aime être collée aux gens. Des fois, je me demande si elle ne fait pas ça à cause du manque qu'elle pourrait ressentir vis-à-vis de sa sœur. Peut-être qu'elle ressent qu'il y avait quelqu'un avec elle. Elles ont dû être en relation dans mon ventre. Elles devaient se toucher. Je ne sais pas si elle peut ressentir un manque.

Jules. La famille se compose de Marie 14 ans, Manon 11 ans, issues d'une première union du côté de la maman ainsi que de Jules, 6 ans et Lana 2 ans.

La mère de Jules : Jules était le plus petit, et c'est lui pourtant qui a survécu. Son frère est décédé à 4 mois. Nous avons été très tristes de perdre Tim, mais je pense que sur le coup je me suis concentrée sur Jules. Je ne pensais qu'au bébé qui était en vie. Je n'ai fait le deuil que longtemps après. Après la naissance, lorsque je suis rentrée à la maison, cela a été très bizarre. J'avais l'impression de vivre un dédoublement. Je devenais comme folle. Je voyais deux bébés. Je voyais Jules et je pensais à son frère. Au fait que j'attendais des jumeaux. J'en voyais deux en fait. J'avais l'impression d'avoir deux personnalités. C'est comme si j'avais deux bébés. C'est à partir de ce moment-là que j'ai réalisé que j'avais perdu Tim et que j'ai commencé à faire mon deuil. Je suis passée par des phases de culpabilité et de colère aussi. Je me sentais et dans la mort et dans la vie.

Je trouve que Jules a des pensées morbides parfois. Il joue avec les allumettes. Il a même mis le feu une fois. Et puis c'est un enfant qui est dur au mal. Il n'a pas mal comme les autres enfants. Il en faut beaucoup pour qu'il ait mal. C'est bizarre je trouve. C'est aussi en lien avec ce qui s'est passé avec son frère. Avec la mort de son frère. Cela le questionne aussi beaucoup tout ça. Il me demande pourquoi lui n'est pas mort. C'était très fort surtout autour de ses 4-5 ans.

Ces quatre vignettes cliniques illustrent la singularité du deuil d'un jumeau. La mère de Mathieu l'exprime avec finesse lorsqu'elle dit : « Je n'ai pas donné la vie à Vladimir, et pourtant il a existé. » 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 fœtus a eu une forme de vie. La reconnaissance de la réalité de ce jumeau mort culmine pour les mères autour de la rencontre avec le corps de l'enfant au moment de la naissance. Les regrets ou les remords que cette rencontre n'ait pas eu lieu illustrent la problématique du statut du fœtus et de l'évolution du deuil. Ainsi, certaines mères n'ont pas pu, voulu voir le jumeau décédé, parfois c'est une décision de l'équipe soignante dans un mouvement « protecteur », accentuant les clivages vie/mort. Elles expriment cependant dans l'après-coup les regrets d'une rencontre manquée. Ce manque s'est construit au fur et à mesure que le jumeau vivant grandissait, comme s'il donnait corps à l'enfant disparu. Son manque en devenait d'autant plus important.

Le besoin de traces, de souvenir est aussi à l'œuvre : des échographies, des photos, une urne sous un lit, un lieu de sépulture. L'évolution du processus de deuil prend la forme d'une objectalisation progressive du jumeau décédé. L'enfant vivant incarne la présence vivante de la gémellité. En cela, le jumeau vivant renforce l'humanité du jumeau mort. Il existe aussi une forme de projection du deuil des parents sur l'enfant vivant. Ainsi, la mère d'Antoine dira : « c'est pour qu'il fasse son deuil » qu'il est allé chez un psychologue. Est-ce alors de la perte de son jumeau dont il doit faire le deuil, ou bien le travail à l'œuvre n'est-il pas celui de devenir libre de l'histoire du deuil des parents qui peut le museler ?

Pendant la grossesse, nous voyons que les mères utilisent le clivage comme mécanisme de défense opérant afin de pouvoir poursuivre la grossesse. Ainsi, elles investissent et se concentrent 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 culpabilité autour de la mort du jumeau se retrouve, s'exprime aussi par les fantasmes d'infanticide de la mère

de Mathieu. Promesse de vie, le traitement par laser devient mortifère.

Par ailleurs, le vécu et la réalité traumatique de cette situation prend deux voies d'évolution : le premier type d'évolution est exprimé par le père de Mathieu lorsqu'il dit : « C'est une blessure toujours à vif, cela ne passe pas », signifiant que le traumatisme de la perte est quelque chose de toujours présent, figé, qui n'a pu être élaboré. À l'inverse, la mère de Lucie décrit une réorganisation et une croissance psychique autour de cet événement : « La vie n'a plus la même valeur. Je suis bien plus dans la vie à présent. » 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.

Enfin, on peut souligner la présence de cauchemars relevés chez deux enfants et chez une mère. En revenant à l'étymologie du mot cauchemar qui est formé de « caucher » et de « mare », signifiant talonner, fouler aux pieds (caucher), et fantôme ou spectre féminin malveillant (mare), nous retrouvons cette notion du retour du mort qui hante les nuits de la mère et se transmet d'une génération à l'autre. Le cauchemar est donc le langage même dans lequel l'enfant exprime son angoisse actuelle. Le cauchemar aurait alors comme fonction de gérer, au moins partiellement, la masse d'angoisse vécue par l'enfant, avec l'idée de la mort comme centre. Or, il est important ici de souligner l'émergence de ces cauchemars dans la période œdipienne. Les entretiens cliniques avec les parents et les questionnaires remplis ont permis d'isoler l'émergence d'angoisses entre la quatrième et la sixième année sous la forme symptomatique de troubles de l'endormissement ou de cauchemars. Ces angoisses se distribuent entre les extrêmes de l'angoisse signal et l'angoisse traumatique.

Ainsi, aux vignettes cliniques, nous pouvons associer les résultats du questionnaire de développement rempli par les parents qui montrait des troubles du sommeil dans 38 % des cas. La présence élevée de trouble du sommeil chez cette population pourrait indiquer des angoisses de séparation et de castration plus importantes au regard d'une construction de l'œdipe peut-être plus complexe dans la situation de la jumeauté ou du vécu des singletons. On peut d'ailleurs souligner,

sans l'expliquer, que ces troubles du sommeil se retrouvent aussi bien chez les jumeaux que les singletons, mais de manière plus fréquente chez les enfants anciens donneurs.

Après avoir éclairé certains aspects qui se retrouvent dans les vignettes cliniques, nous allons à présent ouvrir une fenêtre plus large par l'analyse thématique des entretiens cliniques dans leur ensemble.

DISCUSSION, AU FIL DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DES ENTRETIENS CLINIQUES

L'annonce de la grossesse gémellaire ou l'inquiétante étrangeté

Le premier élément important dans le vécu des parents est l'annonce de la gémellité. En effet, l'annonce de la grossesse gémellaire est marquée par l'ambivalence et induit souvent un effet de choc : « Je ne m'y attendais absolument pas, il n'y a pas de jumeaux chez nous. » Cette annonce peut être tellement surprenante que la femme ne sait pas quel sentiment éprouver : « Cela a été un choc, je ne savais pas si je devais me réjouir ou pleurer. » De plus, l'effet de surprise de l'annonce peut donner lieu à un sentiment de débordement : « Avoir des jumeaux, c'est deux fois plus de travail, deux fois plus de frais. Je n'ai pas assez de place chez moi, il va falloir tout réorganiser. » Ou encore : « Cela me faisait peur d'avoir des jumeaux. C'était trop, je pensais que je ne pourrais pas. C'est comme si la maternité vous éclatait en plein milieu de la figure. » Ainsi, en apprenant qu'elle est enceinte de jumeaux, la femme va devoir modifier la représentation qu'elle s'est faite autour de sa grossesse qui, pendant trois mois, était l'attente d'un seul bébé : « J'ai dû accepter le fait que j'allais avoir des jumeaux et cela m'a demandé du temps. » Enfin, cette grossesse peut alors représenter quelque chose d'éminemment précieux, qui n'advient qu'une seule fois dans leur vie : « Je sais que cette grossesse était vraiment unique, car je n'aurai plus jamais de jumeaux. »

Par ailleurs, le STT entraîne et amplifie une différenciation et une distinction précoce entre les jumeaux. Il y a « le

donneur et le receveur, celui qui a tout pris, celui qui n'a rien eu. La grosse, la toute petite... ». Parfois, le plus grand est soupçonné d'avoir « mangé la part » de son frère ou de sa sœur. Les représentations des parents s'ancrent aussi dans le biologique puisque bien souvent les enfants sont différents en taille et poids, et l'on peut reconnaître encore à 6 ans l'ancien donneur du receveur.

Les représentations des parents autour de la gémellité et la manière dont ils ont accueilli la grossesse vont avoir une influence sur l'effet de l'annonce du syndrome. Ainsi, les parents 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 se sentir coupables ou responsables de l'apparition du syndrome : « S'il y a le STT, c'est parce qu'en début de grossesse je ne voulais pas avoir de jumeaux et j'ai été punie. Lorsque j'avais accepté le fait d'avoir deux bébés, j'ai risqué d'en perdre un. » Ou encore : « C'était bien dans mon ventre. J'y suis bien pour quelque chose. » En référence aux vœux de mort à l'égard des jumeaux lors de l'annonce de la grossesse, les fantasmes infanticides et la culpabilité redoublent à l'annonce du STT. L'enjeu de la culpabilité ne devenant rien d'autre que celui de la survie de l'objet (Green, 2003).

L'annonce du syndrome, figure du traumatisme

Le diagnostic d'un syndrome transfuseur-transfusé est une situation très particulière qui met en scène des jumeaux attendus, mais pas tout à fait encore des enfants, et des parents que l'on sollicite en tant que tels, mais qui ne se sentent pas encore tout à fait parents. Il confronte chacun des parents face à un choix, parfois en termes de décision de vie ou de mort.

Par ailleurs, l'annonce du STT contient une potentialité traumatique qui s'actualise plus ou moins. La notion de

traumatismes organisateurs/désorganiseurs, décrite par Claude Janin (1996) et qui reprend la distinction freudienne (1919) des effets positifs et négatifs du traumatisme, éclaire notre clinique. Ainsi, les traumatismes désorganiseurs, sans fin, seraient liés au dévoilement des carences narcissiques structurelles, tandis que les traumatismes organisateurs, avec fin, provoqueraient, par leur intégration, une réorganisation stable du psychisme et joueraient un rôle de croissance psychique. Il faut tenir compte de deux dimensions pour comprendre l'état des patientes face à l'ébranlement psychique de l'annonce : d'une part la réalité de l'événement traumatique et d'autre part la vulnérabilité individuelle. Ces deux dimensions se déploient ici sur la toile de fond particulière des processus de parentalité.

Ces deux versants des effets du traumatisme se retrouvent dans la clinique aux 6 ans des enfants : « C'est du passé mais c'est toujours là. On ne peut plus vivre comme avant. Nous avons toujours peur que l'on nous annonce quelque chose. Ce n'est pas parce qu'elles sont nées que je me suis dit que tout cela était terminé. » L'émotion est parfois très vive lorsque les parents reparlent de cette période, comme si l'événement avait eu lieu il y a seulement peu de temps. Pour d'autres parents, ce parcours a joué un rôle de réorganisation, de croissance psychique : « Chaque chose que nous faisons dans la vie n'a plus la même valeur. Je pense que je suis bien plus dans les choses que je fais. C'est ma vision de la vie qui a changé. Cela m'a montré l'importance de la vie. » Le parcours autour du STT reste un événement marquant dans l'histoire des parents, qui vient toucher les fragilités et les capacités de réorganisation de chaque parent.

De plus, 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 : « Le lendemain du diagnostic, mon esprit tournait en rond, je ne cessais de me répéter le pronostic vital de mes jumeaux : une chance sur trois que les deux vivent, une chance sur trois qu'un seul vive et une chance sur trois de perdre les deux. » Le temps s'arrête et se fige, anéantissant la capacité de penser et d'agir des patientes : « Tout s'est arrêté au moment où

on nous a annoncé le syndrome. Nous avons arrêté de faire la chambre, de réfléchir aux prénoms. » Le syndrome crée avant tout une coupure dans l'investissement des jumeaux à venir. 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 : « Je savais que j'étais bien prise en charge. J'attendais les résultats de l'IRM pour savoir ce que j'allais décider au sujet de mon bébé. S'il avait la moindre anomalie neurologique, je préférerais arrêter ma grossesse tout de suite. »

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 (Alvarez, 2008). 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 (Golse, Bydlowski, 2001). Le laser vient marquer une séparation mère/fœtus, fœtus/fœtus, en coagulant les lignes mortifères du placenta. Le geste touche cet objet transitionnel, transfusionnel, qu'est le placenta ; ni mère ni fœtus. Ce geste a pour objectif de maintenir en vie les fœtus, mais il peut aussi modifier, fantasmatiquement, l'identité même des jumeaux : une mère me demandera si, suite au laser, ses jumelles sont toujours de vraies jumelles.

En soi, le STT fait trauma en laissant une trace dans le psychisme comme il en laisse sur le placenta. Nous pouvons faire ici une analogie entre le court-circuitage du flux sanguin par le laser et celui de la pensée de la mère. En arrêtant les liens sanguins de nature mortifère, le laser court-circuite le processus de « maternification » psychique chez la mère. Comme le jumeau transfusé, la mère reçoit un flux en trop. L'énergie en trop ne peut pas être assimilée et élaborée. Il y a traumatisme, car il y a une non-abréaction de l'expérience qui demeure dans le psychisme comme un corps étranger. Ce corps étranger peut se transmettre d'une scène psychique à une scène somatique, en devenant, pour certaines mères,

une situation intolérable faisant émerger une demande d'interruption médicale de grossesse. Le trauma est ici de nature économique, effractant le pare-excitant maternel.

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.

Attendre des jumeaux dans le cas du STT : problématique de l'anticipation prénatale confrontée à la survivance

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. Les parents 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.

Il y a la constante de la thématique de l'incertitude dans ce que disent les parents. De ce fait, dans la période prénatale, les parents sont soumis à une confrontation très éprouvante. Ils doivent faire face à une liste infinie d'inconnus face à la grossesse, à la naissance, et au passage – pour les trois quarts d'entre eux – dans un service de néonatalogie.

En périnatalité, comme dans la vie en général, l'être humain confronté à l'incertitude apporte une réponse privilégiée : l'anticipation. Dans ce contexte, « anticiper consiste, lors

d'une situation de crise, à imaginer l'avenir en expérimentant d'avance ses propres réactions, en prévoyant les conséquences de ce qui pourrait arriver, en envisageant les différentes réponses ou solutions possibles » (Ionescu, Jacquet, Lhote, 1997). 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.

Par ailleurs, la notion de survivance du prénatal éclaire ce que vivent les parents dans la période périnatale et même bien après. Le terme de « survivant » désigne habituellement le rescapé d'une catastrophe collective (Bayle, 2005). La notion de rescapé dans le cas du STT s'applique clairement au jumeau survivant. Le jumeau survivant a partagé la condition de son cojumeau, mais non le sort. Ainsi, il n'a pas seulement fait l'expérience de sa propre menace de mort, mais il a également été confronté à la perte de son cojumeau.

La notion de rescapé dans le cas du STT s'exprime aussi lorsque deux enfants naissent vivants car, pour les parents, leurs enfants ont vécu une menace de mort. Cette menace de mort qui a pesé sur les jumeaux se retrouve dans le discours des parents : « Nos enfants ont survécu. Je sais que ce n'est pas le cas pour tout le monde. D'autres enfants sont morts dans cette situation. » L'épreuve qu'a été la présence du STT pour les parents va bien au-delà d'eux-mêmes. Ils s'associent à ce que d'autres parents ont pu vivre. Ils perçoivent alors leurs enfants comme des rescapés du STT.

De plus, la dette de vie à l'égard de l'équipe et des médecins qui ont réalisé l'intervention est vive : « Nous vous serons toujours reconnaissants d'avoir sauvé la vie d'un de nos bébés. » Ou encore : « Pauline vous doit la vie. Sans vous, elle ne serait pas là. » Certains parents iront même jusqu'à prénommer leur enfant comme leur médecin : « C'est tout de même grâce à lui s'il est en vie ! »

Par ailleurs, l'influence du syndrome sur le développement des enfants s'inscrit dans une continuité pré- et postnatale. Des troubles alimentaires, par exemple, seront associés au fait que l'enfant « a trop eu » pendant la grossesse.

Devenir mère : mère gardienne de vie et mère mortifère

Il est nécessaire pour la mère de créer, d'accepter, de réguler un réseau de soutien protecteur et bienveillant (Stern 1997), qui lui permette de garder ses bébés vivants et d'assurer leur développement psychoaffectif. Cette matrice de soutien prend pleinement sens et valeur dans le cas d'un STT. En effet, toutes les mères lors de l'entretien évoqueront le fait d'être venues dans ce centre de référence qui peut « soigner » le STT. C'est une démarche importante, d'autant plus que les trois quarts des patientes ne sont pas de la région parisienne. Elles se sentent rassurées et elles offrent ainsi toutes les chances de vie à leurs jumeaux. Elles permettent la mise en place de supports nécessaires aux soins donnés aux fœtus. L'environnement médical peut aussi permettre à la mère d'investir les fœtus comme quelque chose d'éminemment précieux, car tout est fait pour les maintenir en vie. Dans ce cas, les mères investissent beaucoup leur fonction de mère comme gardienne de vie. Elles sont particulièrement sensibles à ce que les fœtus peuvent percevoir, ressentir de leurs propres émotions, dans l'angoisse et le stress où elles vivent.

Cependant, bien qu'elles prennent les mesures médicales nécessaires au développement de leurs fœtus, l'atteinte narcissique que représente la pathologie s'exprime en postnatal : « Jusqu'au moment de l'accouchement, je me sentais comme une bonne mère, car je recevais les soins de médecins très compétents. À partir du moment où j'ai vu mon bébé, je ne me suis plus du tout sentie une bonne mère, car il était vraiment tout petit. Pendant toute ma grossesse, je ne me suis pas autorisée à craquer, pour être une bonne mère. Mais quand je l'ai vu, cela m'a fait si mal de le voir si petit. » Fragilisées dans leurs capacités maternelles, les mères peuvent se sentir démunies face à leurs nourrissons : « Je pense qu'avec ce qui s'est passé pendant la grossesse, c'était dur pour moi les trois premiers mois avec mes filles. Je n'arrivais pas à m'en occuper. Je n'arrivais pas à leur donner leur biberon. Elles ne le prenaient qu'avec leur père. Je me sentais si coupable. » La restauration de la confiance dans la possibilité d'être « une bonne mère » peut demander du temps et se tisse au fil du lien et de l'attachement mère/enfants.

La perte périnatale d'un jumeau

La mort périnatale d'un jumeau et l'accueil de son cojumeau soumettent les parents à des mouvements psychiques extrêmement forts. Afin de poursuivre la grossesse pour le jumeau vivant, la mère portera alors dans son ventre un enfant mort et un enfant vivant. Processus de vie et processus de mort se superposent dans le corps de la mère. L'effraction traumatique que constitue le fait de fabriquer la vie et la mort en même temps atteint les limites de l'impensable : « Je ne sais pas comment on fait pour réussir à vivre ça. Vie/mort/vie/mort, à l'intérieur de soi. C'est fou quand même comme situation, d'avoir la vie et la mort en soi. C'est terrible. C'est terrible. Je ne pensais pas pouvoir vivre ça. On peut devenir fou comme ça. » Le vivant grandit au côté d'un mort qu'il maintient présent.

Pendant la grossesse, les femmes ont peur d'évoquer le bébé mort de peur qu'il ne contamine le vivant. Elles s'identifient aussi à ce que peut ressentir l'enfant vivant en grandissant au côté d'un mort : « Je voulais qu'on m'enlève ce bébé mort, qu'on le sorte de mon ventre. J'avais peur que la présence de la jumelle décédée ne nuise à ma santé et au bébé qui était en vie. »

Afin de poursuivre la grossesse, des mécanismes de déni et de clivage sont à l'œuvre pour maintenir la vie psychique (Soubieux, 2008). 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 l'enfant vivant. C'est une grossesse qui parfois devient blanche de fantasme. Quelquefois, le jumeau vivant peut aussi amener la mère vers la vie, à reticoter du lien avec lui, pour ce qu'il est et non pour ce qu'il évoque. Le bébé est aussi un partenaire ici actif dans l'interaction avec la mère.

De plus, les parents expriment l'ampleur de leur désarroi lorsqu'ils se trouvent dans la situation de donner leur accord pour une interruption de la vie d'un des jumeaux. Cette décision s'inscrit comme une transgression majeure, celle de donner la mort, ce qui confère un sentiment de

toute-puissance aux parents qui est extrêmement violent. Les mères disent parfois leurs profonds sentiments de culpabilité où s'expriment des fantasmes d'infanticides.

L'annonce de la mort comme unique devenir pour l'enfant est toujours violente (Gassin, 2001). Dans cette situation où les jumeaux sont affectés par la gémellité, les fantasmes de fratricides peuvent être évoqués ou ressentis par les mères. 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. Dans ce moment où se télescopent la vie et la mort s'y accumulent une succession de deuils : deuil de la grossesse, deuil de la gémellité, deuil de l'enfant mort. Les parents sont dès lors dans un état de conflictualité très complexe. Le travail de l'équipe consisterait, à ce moment-là, à soutenir cette conflictualité, afin d'aider simultanément les processus de perte et les processus d'attachement (Dumoulin, 2002). L'intention étant que ces deux processus se déroulent ensemble, dans un va-et-vient permanent entre l'atteinte narcissique et la douleur de la perte, conjointement au travail de restauration des compétences parentales.

Plusieurs études (Wilson, 1982 ; Cuisinier, 1996) ont montré que la douleur de la perte d'un jumeau en période périnatale était tout aussi intense que celle d'un singleton. Cependant, les études de Wilson (1982), Bryan (1995, 2002) et Neltzer (1999) montrent que l'entourage familial et les équipes soignantes ont tendance à ne pas reconnaître la réalité de ce deuil du fait que l'autre jumeau est en vie. À l'extrême, certains parents peuvent s'entendre dire : « Il vous en reste au moins un. » La singularité d'être parents de jumeaux demeure et se doit d'être respectée et accompagnée.

Certains parents qui avaient idéalisé la gémellité sont désemparés de n'avoir plus qu'un seul bébé. Vivre la mort alors que l'on attend deux vies renvoie à l'insupportable

de devoir renoncer au prodige de la gémellité et à la complémentarité du double. Briser le lien gémellaire par le décès provoqué ou spontané, c'est anéantir un lien fraternel reconnu comme socialement indestructible. La situation de gémellité renforce ici le statut d'humanité du bébé mort. Ainsi, nombreux sont les parents qui nomment leurs deux enfants. Il est aussi courant que les parents donnent deux prénoms à celui qui est en vie ou un prénom composé, en mémoire de son cojumeau. Les destins des jumeaux sont fortement intriqués.

Ainsi, chez les Yoruba (Savary et Gros, 1995), peuple établi autour du golfe de Guinée, on pense que les jumeaux ne possèdent qu'une seule âme, un seul esprit. Aussi, lorsqu'un seul des deux survit, il ne se sépare jamais de l'effigie de son jumeau défunt, qu'il porte sur lui ou met dans sa maison tout au long de sa vie, afin de préserver son unité. Les Ibejis sont des figurines sculptées qui représentent, sous un aspect d'adulte, les jumeaux morts, qui les remplacent auprès de leur famille. La mère soigne cette statuette comme son jumeau vivant. Ce rituel a pour objet de permettre au jumeau survivant de mener sa vie sans être hanté par son cojumeau.

Aux alentours des 1 an de l'enfant vivant, une fois la menace de mort écartée et bien après l'accouchement, celui qui a disparu resurgit. Une mère dira : « C'est au moment où il a commencé à marcher que j'ai commencé à penser à son frère. » Ou encore : « Ma fille va bien maintenant, et moi, je ne pense qu'à celle qui est partie. » 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 : « Je ne peux pas en parler avec ma famille. Tous me disent que je devrais être heureuse maintenant avec mon bébé. Mais moi, j'avais deux bébés dans le ventre. »

L'angoisse des parents autour de l'oubli, redouté ordinairement à la suite d'un décès périnatal, est ici impossible : « À la naissance, j'en voyais deux. Je devenais folle. J'en voyais deux dans son berceau. » Ou encore : « Lorsque je le vois, je me dis qu'il aurait un frère pareil que lui. Qu'il devrait y en avoir deux pareils. » Avec la mort d'un des jumeaux, l'image du disparu ne se dissipe pas. Elle est entretenue pas l'enfant vivant qui prête son visage à celui qui manque. La trace de

l'enfant mort et le travail d'identité de l'enfant vivant se font en synergie.

Une autre crainte réside dans la projection de sentiment de manque, de solitude insurmontable que devra vivre le jumeau esseulé : de quelle manière le jumeau esseulé peut-il vivre et se construire sans son jumeau ? Cette question fréquente des parents renvoie à la représentation de la gémellité dans une unité fusionnelle où l'un sans l'autre n'est pas pensable.

De plus, un sentiment récurrent de culpabilité s'exprime par des contre-attitudes vis-à-vis de l'enfant. Le surinvestissement parental est fréquent et à la mesure de l'ambivalence des parents. Beaucoup de parents reconnaissent qu'ils en font trop, peut-être pour réparer la blessure narcissique et la douleur de la perte d'un jumeau : « Il faut dire aussi qu'avec son père, il a tout ce qu'il veut. Son père le gâte beaucoup. Moi, je lui dis non, mais son père ne lui dit jamais non. Il a tout ce qu'il veut. Ah ça, c'est parce qu'il a perdu le jumeau. Mon mari ne s'en remet pas. Il a du mal à l'accepter. Il ne se le pardonne pas. »

Le jumeau esseulé

Le vécu des enfants est inséparable de l'élaboration du deuil que les parents auront pu faire du cojumeau. Ainsi, 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. En fonction de cela, le jumeau décédé occupe la place d'un fantôme, d'un compagnon imaginaire ou d'un ange gardien. Ainsi, dans une famille, une petite fille mettait à table chaque soir une assiette pour sa sœur. Une autre avait accroché une photo de sa sœur décédée à deux jours de vie. Un autre enfant avait eu pendant plusieurs années un compagnon imaginaire qu'il avait nommé « makam ».

Il est intéressant de relever le lien entre les manifestations d'un débordement psychique désorganisant chez l'enfant, au regard des dessins et du test projectif, et des difficultés d'élaboration de la perte du jumeau chez un des parents. Par ailleurs, dans la continuité des fantasmes des parents, le syndrome du survivant (Bayle, 2005) se retrouve dans le discours

des enfants : « Pourquoi je suis en vie et lui, il est mort ? », ou encore : « Je voudrais être mort comme lui. »

La culpabilité et la responsabilité dans la mort de son cojumeau peuvent être exprimées par les enfants. Il peut avoir le sentiment d'avoir commis une faute qui a précipité la mort de son jumeau. La culpabilité que l'enfant peut ressentir épouse la forme d'une autoaccusation inconsciente : je vis et il est mort. L'expression d'un conflit de loyauté peut aussi s'exprimer : « Lara s'empêche de faire certaines choses. Elle ne veut pas skier par exemple. Elle doit se dire : Julie ne le fait pas alors moi non plus. Je lui ai dit : Toi, tu es là et tu dois faire les choses, c'est toi qui es en vie. » Sur un autre versant, la toute-puissance, dont le corollaire inconscient pourrait être : « Je suis indestructible, puisque j'ai survécu à l'autre », se retrouve aussi dans le discours des parents : « Tout paraît facile pour Léa. Tout à l'air facile, évident pour elle. J'ai du mal à la comprendre parfois. » Enfin, l'expression paradoxale des mouvements de culpabilité et de toute-puissance peut se manifester par le besoin inconscient d'éprouver la survie par une prise de risque : « C'est un enfant qui est dur au mal. Il fait des choses où il peut se faire mal, sans se plaindre. Parfois, il joue avec les allumettes, il aime prendre des risques. Il a même mis le feu une fois. »

Ainsi, ce travail de recherche et de rencontre avec les familles nous permet de dire aujourd'hui que la question de la gémellité demeure bien après le décès d'un jumeau. La grossesse ne devient pas celle d'un singleton et l'attente d'un seul enfant. Les parents et leur enfant restent dans cette constellation gémellaire, avec un enfant vivant et un mort. Notre travail consiste à pouvoir aider les familles à ce que l'enfant puisse se sentir libre de pouvoir habiter sa vie, sans que cela puisse porter atteinte et trahir l'enfant mort. À l'occasion d'une de ces rencontres, Marine, une petite fille de 6 ans dont la jumelle est décédée pendant la grossesse, souhaita me chanter une chanson, et me demanda de l'enregistrer, pour sa mère et pour que je la fasse écouter à l'hôpital : elle chanta à pleins poumons : « C'est la mère Michelle qui a perdu son chat... » Au final, la clinique du deuil périnatal d'un jumeau se distribue entre deux polarités : le jumeau

décédé reste à l'identique ; la perte d'un enfant du dedans et celle de la jémellité.

Sur un autre versant, dans le psychisme des parents et de l'enfant, le jumeau décédé évolue en parallèle de son jumeau vivant. L'enfant vivant donne le pouvoir à l'absent de devenir vivant. La jémellité devenant garante d'une forme d'existence, celle d'un compagnon imaginaire, ou d'un fantôme. Le fantôme est bien une invention des vivants, nous dit Nicolas Abraham (1978). Une invention dans le sens où elle doit objectiver, fût-ce sur un mode hallucinatoire, individuel ou collectif, la lacune qu'a créée en nous l'occultation d'une partie de la vie d'un objet aimé.

En questionnant la problématique du double et celle de la jémellité, on peut se demander si l'inscription de l'enfant mort dans le vivant n'est pas une tentative de permettre à l'enfant vivant de trouver son unité. Si l'un sans l'autre ne peut exister, on fait exister le mort. On voit ici combien l'intrication deuil périnatal – qui renvoie au statut du fœtus, gradient d'investissement narcissique à objet – et jémellité est complexe. Parce que l'événement de la perte a lieu à un moment où ils ne sont pas encore différenciés de leur mère et différenciés l'un de l'autre, la perte de l'un pourrait devenir la perte d'une partie de l'identité, de la subjectivité du jumeau survivant.

Devenir, se construire et grandir

Aux 6 ans des enfants, le parcours anténatal est perçu par les parents comme un chapitre important de l'histoire familiale. L'histoire anténatale a été racontée dans la plupart des cas : 25 enfants sur 29 pour les singletons savent qu'ils ont eu un jumeau. La singularité de la jémellité se voit renforcée par la présence en anténatale du STT. Leur histoire a un caractère extraordinaire, entre le merveilleux et l'étrange. Pour les parents qui ont deux enfants, le fait que l'unité jémellaire ait été préservée est quelque chose d'éminemment précieux. Ce qui est inscrit pour les parents, c'est qu'ils ont failli ou auraient pu perdre ces enfants-là. Ce vécu est un lien qu'ils qualifient de particulier, qui les unit à ces ou cet enfant : « J'aime tous mes enfants, mais avec eux ce

n'est pas pareil. Ils ne sont pas comme mes autres enfants. Ils n'ont pas les mêmes besoins. Je crois que ça vient de ce qu'ils ont vécu. » Ou encore : « Avec elle, ce n'est pas pareil. Nous sommes reliés d'une autre manière. J'ai quand même failli la perdre. »

Recherche et considération éthique

Ma venue dans ces familles fut un moment important de relecture, de revisite, dans l'après-coup de ce qui a été en périnatal. Par ma présence, je devenais la gardienne de la mémoire de ce qu'ils avaient vécu. Si je ne les connaissais pas auparavant, je venais de l'hôpital où ils avaient été pris en charge. Cette revisite du temps périnatal fut parfois délicate, éprouvante pour certains parents. De ce fait, j'ai essayé d'être vigilante à ce que ce temps passé dans la famille soit un moment qui puisse donner du sens à l'histoire de leur famille et celle de leurs enfants, et non pas le réveil d'un cataclysme. Cela a remobilisé l'histoire et a permis à certains enfants qui avaient perdu leur jumeau de pouvoir en parler. Parfois, cela a fait émerger le besoin d'avoir un espace pour élaborer ce temps du prénatal, avec une orientation vers des pédopsychiatres ou des psychologues.

La restitution du bilan était aussi un moment important dans la situation de la recherche, puisque je communiquais des informations sur l'enfant alors que les parents n'étaient pas les initiateurs du bilan, avec parfois des surprises et un décalage entre ce que les parents pouvaient comprendre du fonctionnement de leur enfant et la réalité. Lorsque les résultats du bilan n'étaient pas ceux attendus, je venais potentiellement renforcer la blessure narcissique qu'avait pu être le fait d'avoir des enfants porteurs d'une pathologie avec le STT.

Accepter de participer à la recherche était, pour les parents, aider d'autres parents qui sont dans leur situation à connaître le devenir des enfants et ainsi les aider à pouvoir se projeter dans l'avenir, ce qui est si difficile dans le temps de la grossesse. Pour d'autres parents, le bilan venait répondre à des questions qu'ils se posaient autour de leurs enfants ou des difficultés qu'ils pouvaient rencontrer avec eux. Enfin, en acceptant le bilan, les parents pouvaient aussi avoir le

sentiment de s'acquitter d'une dette de vie à l'égard de l'équipe qui, pour eux, avait « sauvé » leurs enfants.

Les familles furent toutes sensibles à ma venue à leur domicile, parfois à plusieurs centaines de kilomètres de l'hôpital qui les avait prises en charge, et constituait alors une alliance de soin, entre eux et l'équipe médicale, dans une reconnaissance de ce que fut le tumulte du prénatal.

Aujourd'hui encore, 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.

Perspective thérapeutique. D'un espace transfusionnel à un espace transitionnel

Le STT est une pathologie grave de la grossesse et bien que le traitement soit en constante amélioration, le risque de décès demeure important. Ainsi, on ne peut pas changer la réalité morbide du STT. Cependant, en construisant une enveloppe de langage autour des parents, on peut au fil de la grossesse réanimer leur fonctionnement psychique qui est effracté. Notre travail consiste à proposer aux patients des pensées qui favorisent, par le biais des représentations de mots, une requalification de l'affect. Il devient l'appareil à penser les pensées du patient, et peut transformer ce vécu traumatique en le restituant aux parents sous une forme assimilable pour eux. C'est la fonction alpha décrite par Bion (1962), où la mère métabolise le vécu émotionnel et sensoriel de l'enfant, qui est ici convoqué. Cette fonction métabolisante de l'équipe pluridisciplinaire peut permettre aux patients de s'extraire de l'état de sidération et de faire à nouveau fonctionner leur appareil à penser les pensées.

Ainsi, le STT est un trouble qui s'inscrit dans l'espace transfusionnel, ni mère ni fœtus, le placenta. Cette anomalie engendre des défauts de figurabilité des parents entravant la construction du soi, du sujet de leurs enfants. Les ruptures

dans la construction de l'objet, le fœtus, mettent en défaut la capacité d'établir une relation d'objet utérine (Missonnier, 2004). Le sens de soi-même, le sens de la vie, la subjectivation et ensuite l'autoérotisme sont en liens constants avec la capacité créatrice maternelle. Les échanges pulsionnels entre mère et fœtus allient construction de fantasme et construction du sujet-objet de désir et rendent par la suite possible chez l'enfant l'existence de sa figurabilité. L'aire transitionnelle est l'espace où le fantasme et la réalité se chevauchent, le lieu dans lequel la créativité trouve son origine. Offrir cette possibilité aux quadriades, parents/jumeaux, c'est leur permettre un travail psychique de symbolisation. Cet espace transitionnel se déroule entre le dehors et le dedans. Dans cet espace, les relations intersubjectives ont une réelle fonction « symboligène ». Paradoxe posé par Winnicott (1969), l'espace transitionnel rassemble et sépare dans le même moment. L'art du psychologue est de permettre cet espace, en traitant les conflits des parents, et à la fois de renouer avec un processus associatif qui « répare » leurs possibilités créatrices. L'enjeu des prises en charge précoces anténatales est la protection des capacités de représentations des enfants. Appuyée sur des sensations, sur la perception et la motricité endocorporelle, cette première forme de représentation se développe dans le processus primaire. Le traitement précoce avec des femmes enceintes, puis des triades mère/bébés, nous place au cœur de ces enjeux : aider une mère à rétablir un fonctionnement psychique « alpha », c'est-à-dire faire appel à ses associations, c'est aussi protéger les possibilités de liaison par la suite chez l'enfant.

Dans ce cadre spécifique de la clinique périnatale, la relation d'objet virtuel (Missonnier, 2004) donne pleinement sens à la dynamique du STT grâce au fil rouge conceptuel du virtuel. Là, ce sont les enfants du dedans qui se situent pour les parents à l'entrecroisement du bébé virtuel prénatal et du bébé actualisé en postnatal. Cette relation *représente la matrice de toute la filière ultérieure de la relation d'objet*. (Missonnier, 2004). Sa caractéristique essentielle est de contenir cette genèse et d'en rendre possible le dynamisme évolutif à l'œuvre. La relation d'objet virtuel utérine est une interface entre le devenir parent et

le naître humain qui précède – et rend possible – celle de la relation parents/bébé.

CONCLUSION

À ce jour, il existe peu de recherches publiées sur la problématique du STT dans le champ de la psychologie et de la psychanalyse. Les recherches publiées concernent le vécu des mères pendant la grossesse (Edwards, 2006) et la perte d'un jumeau (Soubieux, 2008 ; Bitouze, 2004 ; Dumoulin, 2002 ; Bryan, 1995).

En se situant seulement aux 6 ans des enfants, notre recherche peut être considérée comme une sorte de photographie à un moment *t*. Elle ne peut prétendre à la richesse d'une étude longitudinale. Cependant, dans un souci d'une continuité entre le pré- et le postnatal, nous avons voulu donner un éclairage qui puisse intégrer les deux, dans ce que peuvent dire les parents dans l'après-coup. Ainsi, il nous semble qu'à présent une étude longitudinale serait enrichissante dans la compréhension de ce qui se joue autour de la problématique de la jumeauté à travers le STT.

Finalement, la présence du STT pendant la grossesse vient donner corps à une des problématiques de la jumeauté : la violence du fratricide. Dans cette relation jumealaire, à l'aube de la vie, se noue inconsciemment la violence fratricide. Le fratricide est le premier crime de sang rapporté par le livre de la *Genèse*. Son caractère archaïque lui confère une valeur dramatique particulière, symbolisant à lui seul la rivalité fraternelle.

La jumeauté signifie un impossible, quelque chose de l'ordre de l'excès. Elle renferme le cycle infini de l'ambivalence dans le sens où pour que l'un vive, il faut qu'il tue l'autre (Defrenet, 2003). C'est la naissance du processus de subjectivation qui passe par la constitution d'un double condamné à disparaître. Si la figure du double assume principalement, comme la décrit Otto Rank (1914), une fonction de défense contre l'angoisse de mort, si elle est essentiellement figure imaginaire de l'âme immortelle survivant du corps périssable, la vue de « ces deux pareils » (Robineau, 2008) ne viendrait-elle pas brutalement

imposer cette hypothèse que, finalement, la survivance de l'une n'impliquerait pas inéluctablement la mort de l'autre ? Au fond, *je* pourrais bien ne pas mourir.

Le travail de cette recherche apporte des éléments sur le premier chapitre des enfants qui ont eu un STT, à partir d'une lecture de la partition parentale. Cette recherche vient éclairer la question de la transmission générationnelle du traumatique. Plus encore, c'est la clinique de la narrativité (Golse, Missonnier, 2005) qui est convoquée ici. L'identité de l'être humain est fondamentalement une « identité narrative » (Ricœur, 1990).

La question du deuil périnatal d'un jumeau fut aussi au cœur du déroulement de cette recherche. La singularité de ce deuil demeure à être considérée. 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 (Missonnier, 2009). La singularité de ce deuil 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 jumeauté. Pour comprendre le devenir de cette cohabitation, il faut alors s'intéresser aux représentations des parents autour de la jumeauté. La jumeauté touche à la problématique fondamentale de l'identité humaine.

Ainsi, le statut d'objet partiel du fœtus et la jumeauté pourraient rendre plus complexe ce travail de deuil. Les voies d'élaboration de ce deuil se situant entre la perte de ce jumeau comme différent de l'enfant vivant, et l'enfant vivant qui donne en puissance le pouvoir à l'absent d'être vivant. L'identité jumeauté serait alors maintenue.

Devenir parents et se construire en tant que sujet implique la traversée de crises développementales. Elles comportent une virtualité traumatique qui s'actualise plus ou moins. Le traumatisme ne peut être évalué cliniquement qu'*après coup*, à travers les modalités réorganisatrices individuelles et collectives induites. Ce qui définit le traumatisme, ce n'est pas l'événement, mais c'est *l'empreinte psychique individuelle et collective de cet événement* (Missonnier, 2009). L'anticipation parentale paraît être

un mécanisme de défense déterminant dans la rencontre entre le devenant humain et les devenant parents et, chemin faisant, elle est une des constituantes essentielles de la résilience de crise.

Dans ce champ singulier de la parentalité, il paraît donc essentiel pour les soignants d'offrir des espaces d'écoute élaborative pour ces devenant parents de jumeaux confrontés à l'incertitude du diagnostic anténatal.

RÉFÉRENCES

- Abraham N., Torok M. (1978), *L'Écorce et le Noyau*, Paris, Flammarion.
- Aite L., Trucchi A., Nahom A. et al. (2002), « Multidisciplinary Management of Fetal Surgical Anomalies: the Impact on Maternal Anxiety », *Eur. J. Pediatr. Surg.*, 12, 2, 90-94.
- 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.
- Aite L., Trucchi A., Nahom A. et al. (2004), « Antenatal Diagnosis of Diaphragmatic Hernia: Parents' Emotional and Cognitive Reactions », *J. Pediatr. Surg.*, 2004, 39, 652-654.
- Alvarez L., Cayol V., Magny J.-F., Morisseau L. (2010), « L'ombre des traumatismes périnataux sur les premiers liens », *La Psychiatrie de l'enfant*, 53, 2, 609-638.
- Alvarez L. et al. (2008), « La naissance d'un enfant porteur de pathologie fœtale sévère : réflexions cliniques et éthique périnatale », *La Psychiatrie de l'enfant*, 51, 2, 457-479.
- Ammaniti M. (1991), « Représentation maternelle pendant la grossesse et interactions précoces mère/enfant », *La Psychiatrie de l'enfant*, 34, 2, 341-358.
- Bayle G. (2005), *L'Enfant à naître*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.
- Benedek T. (1959), « Parenthood as a Developmental Phase », *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 7: 389-417.
- Beretta E., Boghi I., Fichera A et al. (2007), « Twin Pregnancy: not only a Medical Event », *Minerva Ginecol.*, Dec; 59(6): 571-578.
- Bion W. R. (1962), *Aux sources de l'expérience*, Paris, Puf.
- Bitouze V., Vaast P., Houfflin-Debarge V. (2004), « La mort périnatale d'un enfant jumeau : vivre entre perte et attachement », *Archives de pédiatrie*, 11, 6, 661-662.
- Bowlby J. (1969), *Attachement et Perte*, Paris, Puf, 1978.
- Bryan E. (1995), « The Death of a Twin », *Palliat. Med.*, Jul; 9(3):187-192.
- Bryan E. (2002), « Loss in Higher Multiple Pregnancy and Multifetal Pregnancy Reduction », *Twin Res.*, Jun; 5 (3): 169-174.
- Bydlowski M. (1991), « La transparence psychique », *Études freudiennes*, 32, 135-142.
- Canneaux M. (2007), « Vie de jumeaux dans un groupe thérapeutique mère/enfants », *Enfances et Psy*, 1, 34, 70-78.
- Cherro M. (1992), « Quality of Bonding and Behavioral Differences in Twins », *Infant Mental Health*, 13, 3, 206-210.
- Cuisinier M., De Kleine M., Kollée L. et al. (1996), « Grief Following the Loss of a Newborn Twin Compared to a Singleton », *Acta Paediatr.*, Mar; 85(3): 339-343.
- Defrenet B. (2003), « La fonction subjectivante du fratricide dans les mythes. Le meurtre du double », *Topique*, 84, 125-147.

- Denton J. (2005), « Twins and more. Some Current Thinking on Multiple Births », *J. Fam. Health Care*, 15(5):143-146.
- 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. NY Acad Sci*, 18, 847, 210-219.
- Deutsch H. (1949), *Psychologie des femmes*, Paris, Puf.
- Dickinson J. E., Duncombe G. J., Evans S. F. et al. (2005), « The Long-Term Neurologic Outcome of Children from Pregnancies Complicated by Twin-to-Twin Transfusion Syndrome », *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, Jan; 112(1): 63-68.
- Dumoulin M., Le Grand-Sébille C. (2002), « L'un sans l'autre. La disparition d'un jumeau en période périnatale », *L'Esprit du temps. Études sur la mort*, n° 121, 105-139.
- Édouard D. (2000), « Physiologie maternelle au cours de la grossesse gémellaire », dans J.-C. Pons, C. Charlemaïne, E. Papiernik, *Les Grossesses multiples*, Paris, Flammarion, pp. 55-61.
- Edwards D., Gray P., Soong B. et al. (2006), « Parenting Stress and Psychological Health in Mothers with Twin-to-Twin Transfusion Syndrome Managed with Laser Surgery: a Preliminary Study », *Twin Res.*, 10(2): 416-421.
- Freud S. (1919), *L'Inquiétante Étrangeté*, tr. fr. Paris, Gallimard, 1976.
- Fossey L. (2000), « Dépression postnatale et grossesse gémellaire », dans J.-C. Pons, C. Charlemaïne, E. Papiernik, *Les Grossesses multiples*, Paris, Flammarion, pp. 297-298.
- Garel M. (2006), « Conséquence psychologique des naissances multiples », *Gynécologie, Obstétrique et Fertilité*, nov., 34, 1058-1063.
- Gassin M. (2001), *Le Nouveau-Né entre la vie et la mort. Éthique et réanimation*, Desclée de Brouwer.
- Gélis J. (1991), « Deux enfants d'une même ventrée. Introduction à l'histoire des naissances gémellaires », dans É. Papiernik-Berkauer et J.-C. Pons, *Les Grossesses multiples*, Paris, Doin, pp. 367-375.
- Golse B., Missonnier S. (2005), *Récit, Attachement et Psychanalyse*, Ramonville-Saint-Agne, Erès.
- Golse B., Bydlowski M. (2001), « De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie d'objectalisation », *Le Carnet Psy*, n° 3, pp. 168-174.
- Goodenough F. (1926), *L'Intelligence d'après le dessin, le test du bonhomme*, Paris, Puf.
- Graef C., Hecher B., Hackeler K. et al. (2006), « Long-Term Neurodevelopmental Outcome of 167 Children after Intrauterine Laser Treatment for Severe Twin-to-Twin Transfusion Syndrome », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 194(2): 303-308.
- Green A. (2003), « Enigmes de la culpabilité. Mystère de la honte », *Revue française de psychanalyse*, 67, 5, 1639-1653.
- Hubin-Gayte M. (1998), *Les Jumeaux. Du pareil au même ?*, Paris, Gallimard.
- Ionescu S., Jacquet M.-J., Lhote C. (1997), *Les Mécanismes de défense. Théorie et cliniques*, Paris, Nathan.
- Jobin J. (2007), « Un espace commun ou une prise en charge pour chacun », *Enfance et Psy*, n° 34, 79-88.
- Janin C. (1996), *Figures et destins du traumatisme*, Paris, Puf.
- Lencle R. (2009), « Neurodevelopmental Outcome at 2 Years in Children Born Preterm Treated by Amnioreduction or Fetoscopic Laser Surgery for Twin-to-Twin Transfusion Syndrome Comparison with Dichorionic Twins », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 201(3): 291.
- Marret S., Ancel P. Y., Marpeau L. et al. (2007), « Neonatal and 5-Year Outcomes after Birth at 30-34 Weeks of Gestation. Epipage Study Group », *Obstet. Gynecol.*, Jul; 110(1): 72-80.
- Missonnier S. (2004), *La Grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*, Paris, Puf.
- Missonnier S. (2005), « Entre agonie primitive du bébé et angoisse signal, la genèse de l'anticipation », *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 53, 36-45.

- Missonnier S (2009), « Grossesse, parentalité et anticipation », in L. Morisseau, *Lorsque la parentalité paraît*, Paris, Puf, pp. 19-35.
- Mortureux A. (2006), « Autour des préoccupations maternelles », in C. Robineau, *Les Jumeaux, 1 fois 2 ou 2 fois 1*, Ramonville-Saint-Agne, Érès, pp. 53-63.
- Netzer D., Arad I. (1999), « Premature Singleton versus a Twin or Triplet Infant Death: Parental Adjustment Studied through a Personal Interview », *Twin Res.*, Dec; 2(4): 258-263.
- 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.
- Piontelli A. (2002), *From Fœtus to Child: a Psychoanalytical and Observational Study*, London-New York, Routledge.
- Quarello E. (2006), *Le Syndrome transfuseur-transfusé : diagnostic et traitement*, EMC.
- Racamier P.-C. (1978), « À propos des psychoses sur la maternité », in M. Soulé et al., *Mère meurtrière, mère mortifère, mère mortifiée*, Paris, ESF, pp. 41-50.
- Rajon A.-M., Abadie I., Grandjean H. (2006), « Répercussion du diagnostic de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir d'une étude longitudinale », *La Psychiatrie de l'enfant*, 49, 2, 349-404.
- Rank O. (1914), *Don Juan et le Double*, Paris, Payot, coll. « Petite Bibliothèque Payot ».
- Reinheckel A. (2000), « Life Situation of Twins and Triplets Parents: a Focus Group Study », *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*, 204, 2, 55-59.
- Ricœur P. (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil.
- Robin M., Bydlowski M., Cahen F. (1991), « Aspects psychologiques des naissances triples : de la grossesse à l'établissement des premières relations », in E. Papiernik et J.-C. Pons, *Les Grossesses multiples*, Paris, Doin, pp. 269-281.
- Robin M. (1991), « Naissances gémellaires : aspects matériels et psychosociaux. Interactions précoces mères-jumeaux », in E. Papiernik et J.-C. Pons, *Les Grossesses multiples*, Paris, Doin, pp. 237-245.
- Robineau C. (2008), *Les Jumeaux : 1 fois 2 ou 2 fois 1 ? L'escabelle*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.
- Salomon L., Örtqvist L., Aegerter P. et al. (2010), « Long-Term Developmental Follow-Up of Infants who Participated in a Randomized Clinical Trial of Amniocentesis versus Laser Photocoagulation for the Treatment of Twin-to-Twin Transfusion Syndrome », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, Nov; 203(5): 444-447.
- Savary C., Gros C. (1995), *Des Jumeaux et des Autres*, Genève, BEORG.
- Soubieux M.-J., Soulé M. (2005), *La Psychiatrie fœtale*, Paris, Puf, coll. « Que sais-je ? ».
- Soubieux M.-J. (2008), *Le Berceau vide. Deuil périnatal et travail du psychanalyste*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.
- Stern D. (1977), *Mère-enfant : les premières relations*, Bruxelles, Mardaga.
- Stern D. (1997), *La Constellation maternelle*, Calmann-Lévy.
- Stern D. (1983), « 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*, 26, 1, 217-236.
- Stoleru S., Morales M., Grinschpoun M.-F. (1985), « De l'enfant fantasmatique de la grossesse à l'interaction mère/nourrisson », *La Psychiatrie de l'enfant*, 28, 2, 441-484.
- Sullivan S. (1991), « Mère d'enfants nés jumeaux », *Les Cahiers du centre de psychanalyse et de psychothérapie*, n° 22-23, pp. 23-37.
- 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.
- Sutter J. (1983), *L'Anticipation*, Paris, Puf.
- Thorpe K., Golding J., Mac Gillivray I. et al. (1991), « Comparison of Prevalence of Depression in Mothers of Twins and Mothers of Singletons », *BMJ*, Apr 13; 302(6781): 875-878.

- Tournier M. (1975), *Les Météores*, Paris, Poche.
- Wendland J. (2007), « Le vécu psychologique de la grossesse gémellaire », *Enfance et Psy*, n°34, 10-25, Ramonville-Saint-Agne, Érès.
- Wilson A. L., Fenton L. J., Stevens D. C. et al. (1982), « The Death of a Newborn Twin: an Analysis of Parental Bereavement », *Pediatrics*, Oct; 70(4): 587-591.
- Winnicott D. W. (1969), *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot.
- Zazzo R. (1984), *Le Paradoxe des jumeaux*, Paris, Puf.

Stéphanie Staraci
Centre de maladie rare du syndrome transfuseur-transfusé
Maternité Necker-Brune
49, rue de Sèvres
75015 Paris.
stephaniestaraci@gmail.com

Hiver 2011