



Comité National de l'Enfance

13 boulevard Lefebvre 75015 Paris

GROSSESSES MULTIPLES GROSSESSES TARDIVES

Conférence présidée par

le Docteur Jean LAVAUD

Président du Comité National de l'Enfance

avec la participation

du Docteur Béatrice BLONDEL

INSERM - U 149

ÉPIDÉMIOLOGIE

du Docteur Laurent SALOMON

Maternité Necker Brune- Paris

PARTICULARITÉ DU SUIVI DES GROSSESSES GÉMELAIRES

du Professeur Yves VILLE

Maternité Necker Brune – Paris

COMPLICATIONS FŒTALES DES GROSSESSES MULTIPLES

du Docteur Jacky NIZARD

CHI Poissy Saint Germain

PARTICULARITÉ DU SUIVI DES GROSSESSES TARDIVES

de Madame Stéphanie STARACI

Institut de Puériculture de Périnatalogie

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

1^{er} avril 2009



DOCTEUR LAVAUD

Je suis heureux de vous accueillir au nom du Comité National de l'Enfance pour une conférence sur « Grossesses multiples, grossesses tardives ». Y participeront :

- **Madame Béatrice BLONDEL, de l'INSERM 6 - U 149**
- **Le Professeur Yves VILLE, Chef du Service Maternité Necker Brune**
- **Le Docteur Laurent SALOMON, du Service Maternité Necker Brune**
- **Le Docteur Jacky NIZARD du CHI de Poissy-Saint-Germain**
- **Madame Stéphanie STARACI de l'institut de Puériculture de Paris.**

Après chacune de ces interventions, il vous sera possible de poser immédiatement vos questions.



INTERVENTION DE MADAME BÉATRICE BLONDEL

« ÉPIDÉMIOLOGIE »

J'ai la lourde tâche de faire la première présentation et je vais donc vous parler des aspects épidémiologiques en me cantonnant strictement à la période périnatale. On pourrait discuter notamment des problèmes de santé ultérieurs des jumeaux, mais cela sortirait un peu du thème de ce jour.

Je voudrais évoquer avec vous deux questions : tout d'abord décrire l'augmentation des naissances multiples, et vous montrer quels peuvent en être les facteurs : essentiellement l'âge maternel et les traitements de l'infertilité. Et ensuite, présenter des résultats sur la santé des enfants multiples comparée à celle des singletons, au moment de la naissance et dans les semaines qui suivent.

Quand on raisonne au moment de l'accouchement, on raisonne en « femmes » et non pas en « enfants ». En 2006, dernière année où on a des statistiques nationales, il y a eu environ 13 000 accouchements de jumeaux, 230 accouchements de triplés, 6 accouchements de quadruplés. Si on rapporte ces chiffres à la totalité des femmes accouchant, le taux d'accouchements doubles est de 16,1 pour mille et le taux de triplés de 2,8 pour dix mille.

On est très attentif à l'augmentation des accouchements multiples en partie parce qu'elle a suivi une diminution très importante - que personne n'a ni très bien comprise ni très bien expliquée - entre la fin de la deuxième guerre mondiale et les années soixante-dix. Celles-ci ont vu une augmentation très spectaculaire à partir du milieu des années soixante-dix et qui a continué.

La courbe des jumeaux est rapportée pour mille et celle des triplés est rapportée pour dix mille. L'augmentation des naissances de triplés a été spectaculaire jusqu'en 1989, d'abord multipliée par 4 puis suivie d'une diminution sans retrouver les taux de départ, ce qui fait rester sur un taux assez stable. Entre les années 70 et maintenant les taux sont multipliés par 3.

Pour les jumeaux, il y a une augmentation très régulière qui va jusqu'à 80 %. Avec, ces trois dernières années, une stabilisation dont on aimerait qu'elle perdure.

Si on considère les taux d'accouchements gémellaires en 2000 et 2004 dans un certain nombre de pays européens et les Etats-Unis, notre pays est à peu près au milieu, le Danemark (22 pour mille) et les Pays Bas (autour de 20 pour mille) ayant les taux les plus élevés. L'Italie a le taux le plus bas. Le taux a augmenté dans la plupart des pays (excepté la Finlande, la Suède et une partie de la Belgique).

Le rôle de l'âge maternel est le premier facteur pouvant expliquer cette augmentation car, depuis le début des années 70, on constate un report des naissances vers la tranche 30/39 ans. 19 % des naissances totales en France avaient lieu entre 30 et 39 ans en 1975 - au début de l'augmentation des accouchements multiples. On est passé à 49 % en 2006. L'augmentation est donc spectaculaire. Or, les taux d'accouchements doubles augmentent avec l'âge de manière régulière. Pour indication, pour la tranche d'âge 20/24 ans le taux était de 7 pour mille en 1972 et 13 pour mille pour la tranche 30/39 ans. Entre ces deux tranches d'âge, le taux est donc quasiment doublé. On estime que le report du calendrier vers des âges tardifs explique entre 20 et 30 % de l'augmentation actuelle du taux des accouchements doubles et triples dans les différents pays.

Rôle des traitements de l'infertilité. Tous les traitements de l'infertilité - inducteurs seuls ou fécondation in vitro - entraînent une augmentation du risque d'accouchement multiple. Quelle est la part de l'ensemble des accouchements gémellaires dans un pays, qui pourrait être attribuée aux traitements de l'infertilité ou à la FIV ? En France, en 2003, un tiers des accouchements gémellaires faisait suite à un traitement de l'infertilité quel qu'il soit. En Flandres, à la même époque, c'était presque la moitié et presque un tiers par la FIV.

En Flandres, quasiment 80 % des accouchements triples faisaient suite à un traitement de l'infertilité. Il n'est pas possible de préciser les chiffres pour la France car on n'a pas assez de données concernant les triplés pour pouvoir faire une estimation. Mais, à partir du registre des fécondations in vitro, on peut estimer qu'environ la moitié de ces accouchements en provient.

Les conséquences sur la santé en termes de prématurité, de retards de croissance et de malformations et l'impact sur la mortalité et les handicaps.



➤ Prématurité : les données entre 1995/1998 et les plus récentes sont sensiblement les mêmes. Si on considère l'ensemble de la prématurité (enfants nés avant 37 semaines), on voit que près de la moitié des jumeaux (43,7 %) accouchent à ces âges-là. Le risque relatif des jumeaux par rapport aux singletons est de 9. Pour les enfants nés avant 33 semaines, le taux est de 8,1 % versus 0,7 % chez les singletons, donc un risque relatif de 11. Pour les triplés, nous sommes obligés d'utiliser les données d'un pays beaucoup plus grand que le nôtre pour arriver à évaluer les risques de cette prématurité. La probabilité d'accoucher avant 33 semaines est un peu différente de celle de la France pour les enfants uniques (2,1 %). Pour les jumeaux, elle est de 14,7 % avec un risque multiplié par 7 et de 47,4 % pour les triplés. La moitié des triplés naissent donc avant 33 semaines ce qui correspond à une multiplication du risque par 23 (le double des jumeaux). Il faut signaler que la quasi-totalité des triplés naissent avec 37 semaines.

➤ Le taux de prématurité chez les jumeaux a augmenté dans tous les pays. Une partie de cette augmentation pourrait s'expliquer par les décisions médicales dans l'intérêt de l'enfant. En effet, dans les années 90, on constate une augmentation du taux de prématurité dans beaucoup de pays en parallèle à une prise en charge plus intensive de la surveillance prénatale et des accouchements plus souvent décidés, correspondant à des césariennes avant travail ou des déclenchements. Pendant cette même période, l'état de santé des jumeaux s'est amélioré. Une partie de cette prématurité est donc une prématurité induite dans l'intérêt des enfants.

➤ Mortalité : faute de statistiques détaillées suivant le nombre d'enfants nés en France nous nous basons sur l'Angleterre - Pays de Galle dont les résultats sont assez voisins du nôtre. On voit que les jumeaux ont un taux de mortinatalité de 15,8 pour mille et de 5,4 pour les enfants uniques. Donc un risque multiplié par 3. Pour la mortalité néonatale, le risque est multiplié par 6. Pour la mortalité infantile, il est multiplié par 5. Pour parler des triplés, on est obligé de se tourner vers les Etats-Unis. Pour leur mortalité néonatale, le risque est multiplié par 15 par rapport aux enfants uniques.

➤ Cet excès de risque se maintient-il dans les années qui suivent ? Oui, dans la première année qui suit. C'est-à-dire qu'entre un et deux ans les jumeaux ont un taux de mortalité plus élevé (76 versus 44 pour cent mille chez les singletons). A partir de l'âge de deux ans, il n'y a plus de différence. Quand on étudie attentivement cette surmortalité sur les registres de jumeaux comme la grande base danoise, on n'observe pas de différence sur le long terme. C'est vraiment un problème qu'on rencontre chez les enfants les plus jeunes.

➤ La paralysie cérébrale est un autre indicateur de santé qu'on observe beaucoup plus tard. On en fait en général le point et la synthèse vers l'âge de six ou sept ans. De nombreuses études ont été faites dans ce domaine étant donné l'importance de la période périnatale sur leur survenue. Sur l'ensemble des registres de paralysie cérébrale dont les données ont été regroupées dans une publication récente, on constate que le taux pour mille enfants est de 7,6 chez les jumeaux versus 1,8 chez les singletons, ce qui correspond à un risque multiplié par 4,4.

En conclusion, le taux de jumeaux a régulièrement augmenté. Nous espérons avoir atteint une stabilisation et que nous allons peut-être, comme d'autres pays, passer à une étape de diminution. Il y a un risque extrêmement élevé pour la santé à la naissance et le besoin d'une prise en charge particulière de tous ces jumeaux. Je voudrais insister sur le fait que « les triplés, ce n'est pas comme des jumeaux ». Les risques encourus par ces enfants sont considérablement plus élevés.

DOCTEUR LAVAUD

Il faut faire des enfants quand on est jeune !

MADAME BLONDEL

Je ne sais pas s'il faut faire des enfants jeune ! Je pense qu'il est important d'informer les couples qu'il n'est pas anodin de faire des enfants tardivement. Les couples sont soumis à des contraintes,



comme les difficultés d'entrée sur le marché du travail ou avoir une situation stable sur le plan professionnel. Il y a des couples recomposés. La vie n'est pas simple pour un couple et on peut décider de faire des enfants tard. L'important est qu'il sache ce que cela veut dire. Pour un certain nombre de couples, l'information ne passe pas. Il faut garder en mémoire un élément - qui n'est pas notre sujet d'aujourd'hui, c'est que le traitement de l'infertilité ne compense pas l'effet du retard à la première grossesse. On n'arrive pas à rattraper !

DOCTEUR LAVAUD

L'âge de la première grossesse tourne maintenant aux alentours de trente ans. La société a complètement changé depuis vingt-cinq ans. De plus en plus de mères travaillent et s'insèrent dans la vie professionnelle avant d'être en couple et d'avoir des enfants. C'est un problème de société qui n'est pas simple.

MADAME BLONDEL

Décider d'avoir des enfants après avoir acquis une situation professionnelle stable est tout à fait légitime. L'important est que chaque couple puisse connaître tous les éléments, avantages et inconvénients. Après, c'est un arbitrage entre toutes les contraintes. Il est regrettable que certains couples ne découvrent que tardivement qu'il est difficile d'avoir des enfants après trente-cinq ans.

DOCTEUR LAVAUD

Les médias traitent de plus en plus de ce problème.

QUESTION

Je voudrais revenir sur les séquelles neurologiques et savoir quelle est la part de la prématurité et celle du risque obstétrical, dans le risque multiplié par 5 des grossesses gémellaires à long terme. Je pense qu'il s'agit de deux chapitres assez différents ?

RÉPONSE

C'est complètement emboîté.

QUESTION (même intervenante)

Les risques liés à la prématurité sont-ils connus, même pour les singletons ? N'y a-t-il pas un risque obstétrical parce qu'une naissance de jumeaux n'est jamais simple ? Il y a toujours un risque supplémentaire au niveau de la naissance, de l'acte obstétrical. Quel est à peu près le pourcentage de risques de séquelles ?

RÉPONSE

Quand on compare singletons et jumeaux, on le fait à âge gestationnel égal et on s'aperçoit qu'il y a peut-être un peu moins de mortalité ou de handicaps chez les jumeaux, avant 32 ou 36 semaines. Mais au-delà de 36 semaines, les choses s'inversent.

QUESTION (même intervenante) :

Les grossesses gémellaires sont-elles précieuses et bien suivies ?

RÉPONSE

Cela varie suivant les populations. Mais chez les singletons, les pathologies lourdes qui vont conduire à une prématurité sont quand même surreprésentées par rapport aux jumeaux. Peut-être est-ce cela qui fait qu'on a tendance à dire que les jumeaux sont un peu avantagés avant trente-sept semaines. Après, ils sont beaucoup plus à risques.

QUESTION (Port-Royal)

Nous avons fait une étude sur la différence entre triplés et jumeaux quant au risque de séquelles neurologiques. Finalement, les triplés avaient presque moins de risques que les jumeaux dont les grossesses étaient un peu trop banalisées. Or, il ne faut pas considérer les grossesses gémellaires comme banales. Parmi les enfants récupérés en néonatalogie dans notre service, les triplés étaient presque plus protégés que les jumeaux.



RÉPONSE

Quand on travaille au niveau de populations totales, les risques sont dix fois plus élevés chez les triplés que chez les jumeaux. Quand vous observez les patients qui vont venir dans votre service, vous avez un effet de sélection très curieux sur les jumeaux. Il est sûr que vous avez tous les triplés. Mais, parmi les jumeaux, vous avez un groupe très particulier qui va particulièrement mal alors qu'il y a quand même un certain nombre de jumeaux qui vont bien et qui ne sont pas adressés dans un service de niveau III. C'est pourquoi vous avez des difficultés à comparer ces deux populations. Mais il n'y a aucune ambiguïté : quel que soit le pays, quand on part de bases populationnelles sur les registres, on voit une extrême différence entre jumeaux et triplés.

QUESTION

Connaissez-vous le pourcentage des grossesses triples spontanées ?

RÉPONSE

Les grossesses triples spontanées représentent environ 20 % de l'ensemble. Au début des années 70, 80 femmes accouchaient de triplés à peu près chaque année. On en est maintenant à 160 et ces 80 femmes dont je viens de parler sont toujours là. Cette base existe. D'autant plus que l'effet de l'âge qui s'accroît joue aussi chez les triplés. On a donc peut-être plus de triplés « spontanés ».

QUESTION

L'accalmie apparente du nombre de naissances de triplés est-elle vraiment un reflet du contrôle plus raisonnable des procréations médicalement assistées ou l'expression de la réduction embryonnaire des triplés en jumeaux ou des jumeaux en singleton ? Ce qui donne des grossesses pas simples à suivre dont l'évolution n'est pas celle du nombre de fœtus à l'arrivée, comme cela a été décrit aux Etats-Unis qui ont eu aussi cette accalmie ?

RÉPONSE

Les registres de fécondations in vitro sont les seules bases qu'on peut observer attentivement dans les différents pays. Et aussi quand nous interrogeons nos collègues dans les autres pays pour savoir quelle est la pratique de réduction embryonnaire. Au niveau européen, les registres de fécondation in vitro donnent un rapport annuel, on observe une modification impressionnante des pratiques. C'est-à-dire que le nombre d'embryons implantés a sérieusement diminué. On peut l'observer aussi pour l'implantation de 1 embryon. Un certain nombre de services disent que, pour une première tentative chez une femme jeune de 35 ans, on n'implantera qu'un seul embryon. Ces évolutions fondamentales entraînent inévitablement ces effets-là. Le grand problème est de maîtriser ce qui se passe après utilisation des gonadotrophines en ambulatoire. Tout le monde pense que c'est plus difficile à manager que la fécondation in vitro.

QUESTION

Je reviens de New York où je suis allée à l'Hôpital du Mont Sinaï qui pratique systématiquement la réduction gémellaire. Je connais une jeune femme à qui on avait implanté deux embryons et à qui on n'a pas donné le choix.

RÉPONSE

Il y a d'autres contraintes sur le traitement. Le coût est tellement fort pour les couples. Mais un consensus se diffuse de pays en pays pour éviter au maximum d'implanter un grand nombre d'embryons. Il a commencé dans les pays scandinaves. Je crois que ces pratiques vont systématiquement progresser parce qu'on ne souhaite à personne d'avoir une réduction embryonnaire.

DOCTEUR LAVAUD

Nous remercions Madame BLONDEL qui doit partir.



INTERVENTION DU DOCTEUR LAURENT SALOMON **« PARTICULARITÉ DU SUIVI DES GROSSESSES GÉMELAIRES »**

Madame BLONDEL nous a très bien montré l'augmentation importante de l'incidence des grossesses gémellaires et triples, principalement en rapport avec la procréation médicalement assistée et l'augmentation de l'âge maternel. Elle a également très bien montré à quel point ces grossesses multiples sont pourvoyeuses d'une grande morbidité et mortalité néonatales. Cette morbidité est essentiellement en rapport avec l'incidence du retard de croissance intra-utérin, l'augmentation de l'incidence des malformations et de la prématurité.

Le but de notre surveillance prénatale est d'essayer de contenir au maximum cette surmorbidity et cette surmortalité. Et le message essentiel que je voudrais faire passer aujourd'hui concernant le suivi de ces grossesses gémellaires, c'est qu'en fait il n'y a pas pour nous de grossesses gémellaires mais des **grossesses monochoriales et des grossesses bichoriales**.

Quand on parle de chorionicité, on s'intéresse au type de placentation de ces grossesses gémellaires. En prénatal, nous ne nous occupons pas de la zygotité. Pour une grossesse gémellaire, il peut y avoir au départ soit un seul zygote qui va se diviser un peu après, soit d'emblée deux zygotes. Dans ce dernier cas, il y aura à chaque fois deux grossesses qui se développent côte à côte avec deux fœtus dans deux poches complètement distinctes. Par contre, lorsqu'au départ il n'y a qu'un seul zygote, en fonction du terme auquel il va se diviser, on peut soit retomber sur une grossesse bichoriale avec deux sacs complètement séparés et deux placentas, soit se retrouver (dans deux tiers des cas) avec une grossesse monochoriale où les deux embryons vont se partager le même placenta. Ces grossesses monochoriales représentent à peu près 20 % des grossesses gémellaires et vont être responsables d'une large part de la mortalité et de la morbidité car elles sont véritablement à plus haut risque que les grossesses bichoriales.

Dans le cas d'une grossesse bichoriale, la division du zygote va conduire soit à deux grossesses totalement séparées, soit à une grossesse où les deux embryons partagent le même placenta, soit à une grossesse où ils partagent non seulement le même placenta mais aussi la même poche amniotique. Il s'agit alors d'une grossesse monoamniotique qui est exceptionnelle.

Le message vraiment fondamental, est de comprendre que le pronostic prénatal et néonatal est lié non pas à la zygotité qui est souvent la question essentielle des parents « *Est-ce que ce sont de vrais jumeaux ou de faux jumeaux ?* » mais à la chorionicité : ces enfants partagent-ils le même placenta ou non ? C'est très important car lorsqu'ils partagent le même placenta, des anastomoses entre les circulations des deux fœtus sont systématiques. On peut représenter cela sous la forme d'un arbre totalement interconnecté qui pourrait être une superbe représentation du placenta de ces jumeaux avec un cordon ombilical de chaque côté et une interconnexion très forte des circulations des deux jumeaux. Ces connexions vont être responsables d'à-coups hémodynamiques entre les deux bébés, eux-mêmes à l'origine d'une surmorbidity très importante dans ces grossesses monochoriales.

Un premier temps essentiel de la surveillance prénatale va donc être d'identifier clairement le type de gémellité. Il faut le faire dès le début de la grossesse, au moment de l'échographie du premier trimestre. C'est une obligation de résultat de l'échographie des douze semaines. Il faut déterminer s'il s'agit d'une grossesse monochoriale ou d'une grossesse bichoriale car cela va conditionner la surveillance ultérieure qu'on va appliquer dès douze semaines d'aménorrhée. Pour faire ce diagnostic, on se base essentiellement sur l'analyse du coelome extra-embryonnaire. Si ce diagnostic n'a pas pu être fait à douze semaines, c'est une perte de chances pour la patiente et il sera beaucoup plus difficile d'établir la chorionicité plus tardivement. Lorsqu'il s'agit d'une grossesse bichoriale (à peu près 80 % des cas) d'embryons qui ont deux placentas différents, il faudra voir cette patiente tous les mois. En revanche, pour une grossesse monochoriale, beaucoup plus à risques, il faudra la voir tous les quinze jours.

Cette chorionicité va donc conditionner tout le suivi prénatal et toute la prise en charge. Par exemple, la prise en charge lors du choix d'un test invasif pour réaliser un diagnostic prénatal ne sera pas la même pour une grossesse monochoriale, nécessairement monozygote, versus une grossesse bichoriale. Cette prise en charge ne sera également pas du tout la même si on doit décider de



réaliser une interruption sélective de la grossesse. Les deux embryons étant connectés par ces anastomoses vasculaires, on ne peut pas injecter une substance létale à un des jumeaux sans avoir un effet délétère sur l'autre. Les procédures seront donc bien entendu différentes selon qu'il s'agit d'une grossesse monochoriale ou d'une grossesse bichoriale. Le choix des gestes invasifs qu'on va être amené à réaliser au décours de la surveillance va être conditionné par le type de grossesse.

Les malformations sont plus fréquentes chez les grossesses gémellaires. Leur prise en charge va être très différente en fonction du type de grossesse. Les grossesses gémellaires monochoriales ont plus de malformations, sans doute par surreprésentation d'un certain nombre de malformations d'origine ischémique - il y a des ischémies très précoces - et elles seront prises en charge de manière particulière.

D'après une étude de 1997, portant sur la surmorbidity et la surmortalité des grossesses gémellaires monochoriales par rapport aux grossesses bichoriales, le taux de pertes fœtales est multiplié par 6. Le taux de décès néonatal, le taux de retards de croissance et le taux de prématurité sont multipliés à peu près par 2. Non seulement la population des grossesses gémellaires représente un groupe à haut risque mais, au sein même de cette population, les grossesses monochoriales représentent un très haut risque où le nombre de toutes les complications est augmenté.

Parmi les complications spécifiques des grossesses monochoriales, outre la surreprésentation des malformations et l'augmentation du risque de prématurité, il y a en particulier le syndrome transfuseur/transfusé qui est un déséquilibre hémodynamique d'origine à la fois hormonale et endocrinienne. On va pouvoir faire le diagnostic de ce syndrome grâce à la surveillance bimensuelle, en voyant apparaître peu à peu un déséquilibre hémodynamique entre les deux bébés et un excès de liquide sur l'un des deux alors que l'autre se retrouve en oligamnios. Des critères échographiques vont permettre de définir ce syndrome pour lequel on pourra réaliser un traitement spécifique.

La discordance de croissance et de retards de croissance est également une pathologie des grossesses gémellaires. Là-encore, plus fréquente chez les grossesses monochoriales. Elle va être à l'origine d'une prise en charge particulière au moment de l'accouchement. Il va en effet falloir discuter du terme optimum de l'accouchement afin d'essayer de sauver les deux bébés. Ce sont parfois des situations difficiles à gérer lorsqu'il y a une discordance de croissance très importante entre les deux bébés. On sait en plus que l'âge maternel est important, qu'il s'agisse d'une grossesse obtenue par stimulation ou qu'il y ait eu une réduction embryonnaire. Il augmente le risque de voir apparaître une discordance de croissance qui va donc être un véritable marqueur de risque périnatal puisqu'elle va générer une prématurité plus importante, augmenter les césariennes et les gestes invasifs. Le seuil optimum pour définir la discordance reste mal défini, mais en général on parle de discordance de croissance lorsqu'il y a une discordance d'estimation de poids d'au moins 25 %.

Dernière complication importante, la prématurité. Là-encore, on va essayer de l'éviter au maximum par une surveillance intensive. Le meilleur paramètre de surveillance prénatale est l'échographie par voie endovaginale du col utérin, plus performante que le toucher vaginal systématique. Elle va devoir être réalisée à chaque évaluation échographique de la patiente - donc tous les mois dans les grossesses bichoriales, deux fois par mois dans les grossesses monochoriales. L'intérêt essentiel de cette échographie du col utérin est sa valeur prédictive négative. C'est-à-dire que lorsqu'on trouve un col long, on va pouvoir être très rassurant pour la patiente. Alors qu'un col ouvert raccourci avec ce qu'on appelle une image d'entonnoir est un indicateur de haut risque d'accouchement prématuré.

En résumé : Surveillance essentielle en prénatal des grossesses gémellaires avec évaluation mensuelle des grossesses bichoriales, examen morphologique et vérification de la croissance et de la longueur du col. Le but étant d'essayer d'éviter au maximum ces malformations, les retards de croissance et l'accouchement prématuré. Les grossesses monochoriales, groupe à risque encore plus élevé du fait des anastomoses vasculaires constantes entre les deux fœtus. D'où non seulement la nécessité de vérifier l'absence de malformations, la croissance, la longueur du col et de dépister ce syndrome transfuseur/transfusé, complication spécifique de ces grossesses.

DOCTEUR LAVAUD

Je pense que le message est clair.



QUESTION (Docteur NIZARD)

Tu as parlé des modalités du suivi, pas du lieu du suivi ?

RÉPONSE

C'est une très bonne question. Les grossesses gémellaires sont relativement fréquentes (20%). En l'absence de complication, les grossesses bichoriales peuvent être suivies dans un centre habituel. Par contre, pour les grossesses monochoriales qui représentent 20 % de ces grossesses gémellaires et sont un groupe à risque extrêmement élevé, je pense qu'il n'est pas choquant, dès le diagnostic - qui doit être fait à douze semaines - de référer directement la patiente dans un Centre de Référence. Il est logique qu'elle ne continue pas à être suivie juste à côté de chez elle parce que le risque est vraiment très élevé.

QUESTION (Docteur LAVAUD)

Donc obligatoirement dans un centre de naissance de niveau III ? Ou II B, de temps en temps ?

RÉPONSE

Il faut voir en fonction de ce qui est disponible. Il est facile de dire cela à Paris, mais cela peut être plus compliqué dans le centre de la France ! Certaines patientes n'ont pas la possibilité d'être suivies directement dans un hôpital disposant d'une réanimation néonatale. Il faut essayer au maximum d'adresser ces patientes dans un centre de référence parce que le risque - tout confondu - de complication grave dans une grossesse gémellaire monochoriale est proche de 30 %. Suivre une patiente qui a 30 % de risque de complication grave ne semble pas raisonnable pour un échographiste de dépistage qui adresse déjà, un peu inquiet, une patiente qui a 1 % de risque d'anomalie chromosomique !

QUESTION

Si le diagnostic n'est pas fait à douze semaines, faut-il réitérer l'échographie ?

RÉPONSE

J'ai dit volontairement de manière un peu provocatrice que c'était une obligation de résultat parce que ce diagnostic peut toujours être fait à douze semaines. Quand on n'a pas vraiment l'habitude - les grossesses gémellaires sont une population particulière - quand on fait de l'échographie de dépistage au quotidien, on peut parfaitement ne pas savoir. Ce n'est pas une faute mais il faut tout de suite référer la patiente vers un échographiste plus habitué à examiner les grossesses gémellaires et qui pourra trancher. La faute serait de se dire que ce n'est pas grave et qu'on verra dans un mois. Parce que, un mois plus tard, c'est trop tard !

QUESTION

Quel doit être le suivi pour la fin de la grossesse, et la possibilité de mort fœtale in utero ?

RÉPONSE

C'est une bonne question. Il a été clairement démontré que dans les grossesses gémellaires, le nadir de la morbidité se situe aux alentours de trente-sept à trente-huit semaines maximum. Il n'y a donc pas intérêt à prolonger ces grossesses au-delà de cette limite. Même s'il est plus difficile d'avoir des séries parce les grossesses monochoriales sont moins fréquentes, on a même tendance à faire accoucher les patientes aux alentours de trente-six semaines en l'absence de complication, et trente-huit semaines pour les grossesses bichoriales. Sous couvert d'un suivi tel que je l'ai indiqué, c'est-à-dire mensuel pour les grossesses bichoriales et bimensuel pour les monochoriales. Si on n'a pas retrouvé de signes de complication particulière, il n'y a pas pour nous d'indication d'hospitalisation systématique ni de surveillance particulière. En revanche, on ne les laisse pas aller plus loin que trente-six semaines pour les grossesses monochoriales et trente huit pour les bichoriales. Donc déclenchement ou césarienne en fonction de la présentation.

Pour les triplés, là-encore plus on va avancer dans le terme, plus il y a de risque de complication car l'inversion de la balance est encore plus précoce. En général, quand on est arrivé sans encombre à trente-quatre semaines, on a tendance, un peu comme au casino, à « prendre ses gains et à s'en aller sur la pointe des pieds ». Relativement fréquemment, dans le cas de triplés, deux jumeaux se partagent le même placenta et un singleton à côté. Par contre, de manière exceptionnelle, il peut y avoir grossesses monochoriale tri-amniotique.



QUESTION (Port-Royal)

En néonatalogie, en cas de syndrome transfuseur/transfusé, notre attitude est d'organiser une imagerie cérébrale systématique avec ETG et IRM.

RÉPONSE

Les grossesses monochoriales sont caractérisées par des anastomoses entre ces deux bébés qui peuvent être symptomatiques avant la naissance. En particulier par le biais d'un syndrome transfuseur/transfusé qui montre le caractère « actif » de ces anastomoses et expose les fœtus à un risque d'accident hémodynamique aigu, tout à fait comparable à un accident vasculaire cérébral ischémique chez un adulte. Pour cette raison, on fait systématiquement en prénatal une IRM cérébrale au bébé à trente-deux semaines. Je n'ai pas voulu rentrer trop dans les détails mais évidemment, à l'échographie répétée tous les quinze jours dans les grossesses monochoriales, on fait une évaluation systématique des cerveaux des bébés.



INTERVENTION DU PROFESSEUR YVES VILLE **«COMPLICATIONS FŒTALES DES GROSSESSES MULTIPLES »**

Je vous remercie de votre invitation. Il est toujours un peu difficile d'ajuster le contenu d'une communication, en raison de l'éventuelle hétérogénéité des attentes du public. Mais le fait d'avoir un petit peu de temps pour réagir et échanger devrait compenser.

Quand on parle des complications fœtales des grossesses multiples, il ne sert à rien de parler de grossesse gémellaire puisque le message que vous avez retenu est que cela ne suffit pas. Il faut savoir si ces deux-là sont « des voisins de palier » qui partagent l'utérus et dont on espère qu'ils vont être transportés le plus longtemps possible - mais pas trop loin, pas après trente-huit semaines - ou bien s'ils partagent le même placenta. Auquel cas, ils vont être exposés à des complications spécifiques et beaucoup plus fréquentes - en moyenne trois à six fois plus fréquentes et de tous types.

Une représentation du 17^e siècle de l'Ecole Flamande est probablement une représentation d'un syndrome transfuseur/transfusé, tel que les pédiatres l'ont reconnu longtemps. C'est-à-dire un enfant pléthorique, polycytémique et un autre qui naît totalement pâle et exsangue. C'est resté longtemps l'image pédiatrique du syndrome transfuseur/transfusé. Exceptionnellement et seulement exceptionnellement, ce syndrome in utero va présenter ce type de signe. Dans la très grande majorité des cas, il ne va pas s'agir d'un jumeau anémique et d'un jumeau polycytémique, mais le résultat d'une accommodation, d'une décompensation endocrinienne et hémodynamique beaucoup plus complexe qui va déjà porter en elle-même des séquelles potentielles bien différentes de l'anémie et de la polyglobulie.

Cette différence de morbidité et de mortalité fœtale se voit sur une courbe avec en abscisse l'âge gestationnel à partir du début du suivi de ces cohortes et en ordonnée les pertes fœtales cumulées en %. Pour les grossesses bichoriales, on culmine à 3,5 % à peu près, tout au long de la grossesse. Dans les grossesses monochoriales, ce taux s'élève extrêmement rapidement pour atteindre 12 % dès la fin du deuxième trimestre de la grossesse. Et ceci ne va pas complètement s'arrêter parce qu'il y a encore un petit sursaut avec une perte supplémentaire de 2 % sur la fin du troisième trimestre. Ces grossesses monochoriales sont exposées pendant tout le temps de la grossesse à une surmortalité et une surmorbidity. Ce qui va faire la différence entre la mortalité et la morbidité, c'est de savoir si, dans l'accident, on va perdre deux jumeaux ou un seul. Si on perd les deux jumeaux, tout cela va s'accumuler sur le plan de la mortalité, mais ne va rien faire apparaître en termes de malformations ou d'anomalies supplémentaires. En revanche, lorsqu'un jumeau monochorial va survivre à son co-jumeau décédé in utero, on va être exposé à tout un spectre d'anomalies et de malformations qu'on appelle une séquence malformative. J'y reviendrai.

En-dehors de ces accidents, les complications fœtales sont évidemment dues à la grande prématurité. La barrière entre le fœtus et le nouveau-né est celle de la viabilité qui est extrêmement mouvante. Et surtout celle du retard de croissance intra-utérin, deux fois plus fréquent dans la population monochoriale.

Ces vaisseaux sont quelquefois superficiels sur le placenta, et quelquefois correspondent simplement au partage d'un cotylédon et vont faire que ces jumeaux vont être totalement liés l'un à l'autre. On peut repérer ces vaisseaux par échographie Doppler, également par vision directe à travers un endoscope. Ce qui est la base du traitement proposé pour le syndrome transfuseur/transfusé.

J'en dirai quelques mots mais je voudrais qu'on s'attarde sur une représentation, un double autoportrait de Frida Khalo. Ces deux Frida ont la particularité d'avoir leur cœur relié par un vaisseau. C'est une modélisation de la grossesse monochoriale. Avec la pire des situations - c'est-à-dire le décès d'un des jumeaux - Si l'un décède, sa pression va devenir zéro puisqu'il n'a plus ni pression ni battements cardiaques. Sur le principe des vases communicants qu'on a tous appris au collège, il va y avoir un effet de siphonage, d'exsanguination du jumeau survivant dans le corps du jumeau mort et son placenta. Selon la quantité, la brutalité de cette hémorragie, constante lorsqu'un jumeau monochorial décède, cela va malheureusement pouvoir entraîner le décès du second jumeau qui ne va pas pouvoir survivre à cette soustraction sanguine très importante. Ou bien s'il survit, il va malheureusement pouvoir être exposé à une récupération éventuellement incomplète qui va entraîner une insuffisance de perfusion sanguine de certains territoires particulièrement vulnérables



comme le cerveau, les reins et l'intestin. Et on va avoir des tableaux catastrophiques : un fœtus plus gros que l'autre et complètement polyglobulique et l'autre exsangue et tout petit. Ceci pourrait correspondre à l'image d'Epinal du syndrome transfuseur/transfusé envisagé par les pédiatres. Ou l'image classique pédiatrique se perd et on a l'impression d'avoir exactement l'inverse - certains audacieux vont dire que c'est l'inversion du syndrome transfuseur transfusé. Mais dans aucun de ces deux cas, il ne s'agissait de ce syndrome : celui qui est décédé en premier, quelle que soit la cause de son décès, est celui qui est polyglobulique et le second est décédé d'hémorragie. Son sang est passé presque entièrement dans le placenta de son cojumeau. Le décès du deuxième jumeau va survenir presque une fois sur deux, quel que soit le terme de la grossesse. Parmi les 50 % qui ne décèdent pas, 20 à 40 % vont malheureusement développer des séquelles qui ne seront pas immédiatement visibles. Elles vont quelquefois mettre jusqu'à six semaines pour apparaître sous une forme anatomique ou radiologique identifiable. C'est ce qui donne un peu la limite du diagnostic prénatal dans ces situations, en fonction du moment où ce décès va survenir.

Pour repérer les complications qui peuvent émailler une grossesse gémellaire en général - et les grossesses monochoriales en particulier - il va falloir repérer ce qu'on appelle une discordance entre les deux. La grossesse gémellaire est un cas unique où on peut comparer dans le même utérus un fœtus à l'autre. Il y a sans aucun doute beaucoup moins de complications lorsque la croissance et le développement de ces fœtus sont homogènes. Traquer la discordance entre les deux est le guide de la surveillance et du dépistage de ces complications. Discordance dans l'examen du premier trimestre, dans la quantité de liquide amniotique, discordance dans la croissance, discordance dans leur anatomie. Car, lorsqu'un jumeau est malformé, quelle qu'en soit la cause, dans 80 % des cas l'autre ne l'est pas. Même lorsque ce sont des jumeaux homozygotes... La discordance de l'hémodynamique, la façon dont ils sont alimentés par les cordons ombilicaux... Des Doppler de mesure de flux sanguin complexes...

Premier trimestre : diagnostic de chorionicité, dépistage de la trisomie par la clarté nucale, discordance de taille de cette mesure que l'on réalise sur chaque fœtus, vont pouvoir être le signal de complications à venir, soit effectivement un problème d'anomalie chromosomique chez l'un et pas chez l'autre, soit l'annonce de la survenue prochaine d'un syndrome transfuseur/transfusé quatre fois souvent lorsque ce signe est présent dès le début de la grossesse.

On peut avoir beaucoup de mal à distinguer la membrane très fine qui sépare une paire de jumeaux monochoriaux. L'évolution spontanée d'une telle grossesse à douze semaines est une discordance de croissance (un peu plus d'une fois sur quatre). La moitié de ces situations vont aboutir au syndrome transfuseur/transfusé où on ne voit plus du tout la membrane. L'un des jumeaux a une quantité de liquide très exagérée et l'autre n'en a pas du tout. Fort heureusement, dans la majorité des cas, cette situation très commune (28 %) évolue vers une stabilisation mais avec une certaine discordance de croissance qu'il va falloir surveiller attentivement. Nous avons également à notre disposition des moyens d'étudier l'hémodynamique de ces jumeaux pour savoir si oui ou non ils se comportent normalement. La discordance de liquide amniotique dans les deux sacs est un signe un peu macroscopique qui doit attirer notre attention sur ces complications.

Nous avons vu que le syndrome transfuseur/transfusé passait par une perfusion différente des fœtus sans qu'il s'agisse de sang en valeur absolue mais plutôt une régulation endocrinienne qui fait que l'un va être en hypervolémie mais pas forcément polyglobulique, qui trouve sa source dans le sang maternel. Il va la capter plus facilement et, de ce fait, se retrouver en hypervolémie et compenser cet excès de liquide en éliminant, en urinant. Ce qui va provoquer un hydramnios - une franche et anormale quantité de liquide dans son sac - repoussant complètement l'autre qui au contraire a besoin pour s'adapter d'économiser sa volémie et va être oligurique. Il ne va plus avoir de liquide. C'est ce qu'on appelle un anamnios.

C'est ainsi qu'est diagnostiqué le syndrome transfuseur/transfusé qui pose des problèmes parce qu'à force de faire des enseignements post universitaires, de l'enseignement continu, on est arrivé en France à une grande acuité dans son diagnostic. Des Centres de référence, de compétence, sous le label des maladies rares ont été créés. On est arrivé à une très grande capacité de diagnostic précoce du syndrome transfuseur/transfusé. Si précoce que le problème qui nous est maintenant posé, ce sont des formes limites, des formes intermédiaires. Environ un tiers des patientes qui nous sont référées ne présentent pas encore ce syndrome mais vont potentiellement, pour la moitié d'entre



elles, le développer dans les quinze jours à trois semaines qui suivent. Il faut alors établir une surveillance très étroite, bien plus fréquente que les quinze jours déjà évoqués, souvent cinq jours à une semaine avec une surveillance très armée.

Lorsqu'on fait le diagnostic de ce syndrome, la réponse thérapeutique décrite il y a maintenant une quinzaine d'années, consiste à introduire un endoscope avec une aiguille de 3 millimètres, à rentrer dans le sac de celui qui a la plus grande quantité de liquide (le receveur), se diriger vers son placenta, repérer les vaisseaux - le petit donneur est complètement enveloppé dans ses membranes dont on voit les replis. Il n'y a pas de liquide du tout dans la membrane, il est complètement enveloppé comme dans un paquet cadeau. Dans le placenta commun on voit le repli de la membrane comme un lit en portefeuille. On la suit et on va repérer les vaisseaux qui joignent les deux circulations et sont connectés dans le cotylédon qui est l'unité fonctionnelle placentaire. Cette fibre laser qu'on passe dans l'endoscope nous permet de complètement détruire ces connections et de séparer les circulations. Cette intervention a quinze ans d'existence ; elle se fait sous anesthésie locale, dure entre vingt minutes et une demi-heure et permet la survie d'au moins un jumeau dans 80 % des cas. Si l'un des deux jumeaux décède, elle protège le cojumeau dans plus de 90 % des cas.

Les anomalies des jumeaux monochoriaux.

Dans une étude randomisée, donc moins « flatteuse » qu'une étude sur des cohortes, on voit qu'il y a au moins un jumeau survivant dans 76 % des cas. Alors que lorsqu'on appliquait le traitement classique consistant simplement à gagner du temps en éliminant l'excès de liquide amniotique du jumeau dans l'hydramnios, on avait 50 % de survies. Quant à la morbidité neurologique, on a un gain de 2 à 3 fois dans le groupe qui a eu un laser par rapport au groupe des amnio-réductions, des amnio-drainages qui vont présenter chez les survivants, en particulier les simples survivants quand l'autre est mort in utero, des risques de séquelles à type d'hémorragie cérébrale ou de leucomalacie péri ventriculaire qui vont jusqu'à 40 %. Ces types de traitement ont été ré analysés dans des méta-analyses, en particulier dans la base de données qu'on appelle la base Cochrane qui fait référence de la médecine basée sur les preuves, qui ont bien confirmé que ce traitement devait être appliqué en première ligne.

Que ce soit après des gestes invasifs ou spontanément, il y a d'autres complications mécaniques chez les jumeaux. En particulier des brides amniotiques qui peuvent s'entourer autour des membres d'un des deux fœtus - en particulier quand il y a eu une intervention in utero, voire même une amniocentèse. Il faut savoir dépister parce qu'à la naissance, la prise en charge peut être un peu complexe.

Les grands retards de croissance intra utérins avec anomalie de Doppler très spécifiques, sont un grand problème. Ils vont entraîner une sorte de dilemme à trois branches : soit surveiller et décider un accouchement prématuré pour pouvoir faire naître les deux enfants vivants, soit sacrifier un des deux jumeaux lorsque son potentiel de croissance et de survie est estimé comme presque nul in utero. Si l'on pense qu'à vingt-six semaines, le poids estimé est de moins de 400 g avec des anomalies de Doppler, on peut raisonnablement penser que ce jumeau n'a aucune chance de survivre et on peut être amené à discuter une intervention extrêmement douloureuse qui consiste à interrompre sélectivement un des deux jumeaux par coagulation du cordon. Ce n'est même pas un foeticide « conventionnel » qui serait trop risqué pour l'autre jumeau. Il faut occlure le cordon. Cette occlusion est réalisée simplement dans ces cas désespérés en espérant que le cojumeau, qui va être à priori de croissance normale, pourra avoir un développement jusqu'au terme et sans séquelle. Ces prises en charge sont extrêmement douloureuses.

Les jumeaux monochoriaux ont beaucoup plus de risques d'avoir des malformations pour plusieurs raisons : parce qu'ils sont issus d'un seul zygote et qu'on va avoir toute une série d'anomalies de la symétrie qui vont être plus fréquentes (cela va de certains types de malformation cardiaque comme la dextrocardie ; la transposition des gros vaisseaux, la tétralogie de Fallot, des anomalies de la ligne médiane et de la fermeture de la ligne médiane, de la paroi abdominale, du tube neural, des spina bifida ou l'anencéphalie. Toutes anomalies trois fois plus fréquentes.

Le deuxième type de malformation, ce sont les séquences vasculaires qui sont le résultat soit du décès du cojumeau soit d'un accident d'hypotension du jumeau qui a récupéré. Les deux sont survivants mais les conséquences pour celui qui a eu le contrecoup de ce saignement vont pouvoir entraîner des malformations à type d'ischémie cérébrale, digestive, ou rénale. Enfin, une



malformation qu'on appelle « le jumeau a-cardiaque » qui est improprement appelée grossesse gémellaire. Puisque si, embryologiquement, il y a un jumeau, un fœtus normal qui se développe, à côté de lui, appendue à un cordon ombilical, se trouve une masse musculaire de tissu mésenchymateux qui n'a rien d'un jumeau sinon quelques éléments de développement humain. Mais sans aucun espoir de viabilité puisqu'il n'y a ni cœur ni cerveau. Ceci grossit un peu comme un tératome, une masse cellulaire immature qui va simplement épuiser le cœur du jumeau normal parce qu'il y est directement ou indirectement appendu par son cordon et va donc utiliser la force cardiaque et la force d'oxygénation du fœtus normal. Ce sont également des situations qu'on est amené à prendre en charge de façon chirurgicale dans des centres spécialisés afin de déconnecter cette tumeur, là-encore en coagulant le cordon ombilical qui la supporte.

Nous pouvons peut-être arrêter là sur les complications fœtales des grossesses gémellaires et essayer d'échanger sur des formes plus générales que ces considérations malgré tout extrêmement spécialisées qui montrent que la prise en charge chez les jumeaux ne s'envisage pas en-dehors de structures extrêmement spécialisées offrant un panel de moyens de prise en charge maintenant extrêmement sophistiqués.

Je vous remercie de votre attention.

DOCTEUR LAVAUD

Le laser permet 25 % de survie supplémentaire. C'est extrêmement intéressant.

RÉPONSE

Et surtout une survie le plus souvent intacte puisqu'il n'existe plus de communication entre les deux.

DOCTEUR LAVAUD

Quel est le devenir du deuxième jumeau ?

RÉPONSE

Le jumeau qui décède, soit spontanément, soit par décision médicale, reste dans son sac jusqu'à l'accouchement quel qu'en soit le terme et naît généralement en même temps que la délivrance du placenta. Il est rarement expulsé individuellement.

QUESTION

Quel est le risque vital pour la femme ?

RÉPONSE

Cette intervention d'une vingtaine de minutes se réalise sous anesthésie locale. Le risque n'est donc pas différent de celui d'une amniocentèse à visée d'évacuation d'hydramnios. Dans la situation où se trouve de toute façon cette femme, l'alternative au traitement laser est soit l'évacuation de liquide itératif - amnio-drainage - qui comporte les mêmes risques, essentiellement infectieux par le fait d'entrer une aiguille dans un milieu stérile comme celui-là. Cela peut donner des choro-amniotiques sévères. Mais pas plus par la prise en charge par fœtoscopie que par amniodrainage. Soit d'interrompre la grossesse ce qui entraîne les mêmes complications que celles qui peuvent survenir au décours d'un accouchement. Il n'y a donc pas de morbidité surajoutée en-dehors de l'effraction utérine qui se voit avec un laser comme avec une aiguille de drainage, le calibre étant trois fois plus important pour le laser mais à priori réalisé une seule fois pendant cette grossesse.



INTERVENTION DU DOCTEUR JACKY NIZARD «PARTICULARITÉ DU SUIVI DES GROSSESSES TARDIVES »

Nous allons voir ensemble quelques points déjà abordés en partie dans les exposés précédents. Nous allons revoir la définition, les risques, discuter de l'information à donner aux couples - élément central de la gestion des grossesses tardives - de l'adaptation du suivi, et anticiper les complications puisque c'est le propre de l'obstétrique.

La **définition** n'est pas simple puisque plusieurs seuils sont utilisés. Le seuil de trente-cinq ans est le seuil bas, utilisé volontairement lorsqu'on parle de reproduction puisque c'est à partir de ce seuil qu'on commence à avoir des difficultés de reproduction. Après, d'autres seuils sont utilisés, celui de 38 ans bien connu car il a été utilisé longtemps pour le risque de trisomie 21, et le seuil de quarante ans, symbolique pour les femmes.

Les risques ont une évolution exponentielle. Il n'y a pas **un** seuil où la grossesse devient beaucoup plus dangereuse pour la mère et l'enfant.

Un des risques liés à l'âge est l'hypertension artérielle maternelle avec les complications hypertensives qui apparaissent au cours de la grossesse. Plus l'âge de la mère est avancé, plus il y a un risque qu'elle ait une hypertension chronique avant la grossesse. Elle va être responsable du risque de pré-éclampsie avec hématome rétro-placentaire - décollement du placenta - au cours de la grossesse et les conséquences fœtales que sont les retards de croissance intra utérins, beaucoup plus fréquents dans les cas d'hypertension artérielle.

Par ailleurs, l'âge maternel augmente

- Le risque de grossesse multiple,
- Le risque de fausse couche précoce.
- Le risque de mort fœtale in utero après le premier trimestre.
- Le diabète, qu'il soit préexistant ou gestationnel, survenant au cours de grossesse.
- Le risque d'aneuploïdie comme le risque de trisomie 21

D'une manière plus compliquée, plus la grossesse est tardive, plus grand est le risque d'avoir eu des antécédents dans sa vie qui vont interférer avec cette grossesse.

- Par exemple l'obésité. Le poids maternel augmente avec l'âge. Le poids augmente avec les générations mais également au cours de la vie.
- La présence de fibromes, tumeurs bénignes de l'utérus, qui vont compliquer la gestion obstétricale des grossesses.
- Les probabilités d'avoir une cicatrice sur l'utérus, même si elle n'est pas obstétricale (césarienne).
- La possibilité d'avoir été exposée à des toxiques. On pense tout de suite au tabac, aux drogues, à l'alcool. Mais il y a aussi la possibilité d'avoir eu un traitement médicamenteux au long cours.

Au-delà de cela, il y a **les risques spécifiques à l'accouchement**.

Voici quelques exemples :

* Les avortements spontanés et la trisomie 21 : une bonne partie des produits de fausse couche ont des anomalies chromosomiques. Plus on est âgée, plus la proportion de ces fausses couches va être issue d'une trisomie 21. Avant vingt-quatre ans, il y en a environ 10 % des avortements spontanés ont une trisomie 21. Ce taux passe à environ 40% entre quarante et quarante-quatre ans. Avec l'âge, l'augmentation des avortements spontanés est malheureusement croisée avec la fertilité. Avec l'âge, on a donc de plus en plus de mal à obtenir une grossesse et aussi de plus en plus de risques de fausses couches précoces.

* En ce qui concerne les morts fœtales in utero, on est dans un registre un peu différent puisque la femme a passé le cap classique des fausses couches du premier trimestre. La possibilité que l'enfant meure in utero a été bien étudiée. Elle est liée à l'ensemble des facteurs de risque. Prenons comme référence la tranche d'âge vingt-cinq/vingt-neuf ans, - qui serait peut-être l'âge idéal, c'est encore à discuter. Avant trente-cinq ans, le risque de perdre un bébé est 1,3 fois plus important. Après quarante ans on est à 3 fois. Le risque de mort fœtale in utero est de 4 à 5 pour mille. Si on calcule



fois 3, il est alors de 1,5 %, soit entre 1 et 2 %. Ce n'est pas beaucoup si les femmes n'avaient pas de grossesse tardive, mais comme elles sont de plus en plus fréquentes, cela devient le lot de notre activité régulière. Ce risque est indépendant. C'est-à-dire que lorsqu'on exclut les autres facteurs de risques, l'âge en lui-même semble avoir une influence.

* La mort maternelle est beaucoup plus rare mais l'âge maternel semble avoir une influence sur la mortalité. Si on compare les populations avant et après trente-cinq ans, il semble y avoir trois fois plus de morts maternelles chez les mamans de plus de trente-cinq ans.

De moins de vingt ans à l'extrême trente-neuf/quarante-neuf ans, la mortalité augmente progressivement. C'est un des facteurs le mieux étudié. Quant à la mortalité par hémorragie à l'accouchement, elle est douze fois plus élevée après quarante ans.

Que faut-il faire ?

- D'abord informer les couples. Idéalement, en pré-conceptionnel. Il est facile de dire qu'il faut voir les femmes à risques en pré-conceptionnel, mais on n'arrive même pas à le faire dans les pathologies graves, sévères et chroniques - et on pense tout de suite au diabète insulino-dépendant. C'est donc un vœu pieux. D'abord parce qu'il n'est pas forcément facile d'avoir une grossesse après quarante ans qui est d'ailleurs parfois une grossesse surprise.

- Il faudrait alors faire une information large mais c'est un autre domaine.

- On voudrait idéalement voir le couple en consultation car ce sont des risques qu'ils devront assumer tous les deux. Les voir en début de grossesse permettrait de faire le point et réévaluer les risques.

- Adapter le suivi des grossesses tardives, c'est d'abord et avant tout coller aux recommandations de suivi de grossesse. Elles ne sont pas parfaites mais c'est déjà une bonne base de travail. Il faudra après s'adapter au terrain. Travailler sur le dépistage en début de grossesse, c'est dépister les risques, promouvoir le suivi complet, adapter la surveillance à l'âge maternel et anticiper les complications. La difficulté est de définir un suivi le mieux adapté. Se pose alors deux questions : où et par qui ? Quand on sait que la mère a douze fois plus de risques de faire une hémorragie, on peut se poser la question de la faire accoucher dans un lieu où il n'y a pas forcément facilement du sang disponible. Le décès est rare mais il est beaucoup plus fréquent chez ces femmes-là. Il n'y a donc pas de recommandation officielle et nous ne sommes pas près d'en développer. C'est au bon vouloir et à l'intelligence de la personne qui suit la patiente. Il est capital qu'elle aille voir l'anesthésiste suffisamment tôt au cours de la grossesse, mais ce n'est pas toujours facile car ils sont débordés. Dans le suivi complet et régulier, le rôle de la sage-femme est primordial. On voit facilement le rôle de la sage-femme libérale dans le suivi de ces patientes qui non seulement ont une grossesse tardive, mais sont souvent des primipares tardives, ce qui complique encore le tableau.

La sage-femme pourra aider le couple à :

- La préparation à la naissance où le rôle de la sage-femme est là aussi important, surtout pour une primipare âgée.

- Préparer le retour à la maison qui doit s'envisager au cours de la grossesse et est un travail d'équipe.

Pour la surveillance adaptée à l'âge maternel, on a envie de dire que plus la femme est âgée, plus la surveillance doit être augmentée, surtout en fin de grossesse mais il n'y a pas de règle et de recommandation à appliquer. C'est issu du bon sens. L'important est qu'elle soit suivie par des professionnels habitués à suivre ces grossesses.

- Anticiper les complications.

Fausse couche précoce. Repos et arrêts de travail ne servent à rien. Il n'y a aucun moyen d'anticiper ou de prévenir une fausse couche précoce spontanée.

Pour la trisomie, c'est de l'ordre du dépistage classique.

En cas d'hypertension artérielle, il faut tout de suite penser à des patientes ayant des pathologies chroniques qui vont être diagnostiquées ou s'aggraver au cours de la grossesse. Si on applique bien le suivi et qu'on voit la patiente une fois par mois avec un bon dépistage à chaque consultation, on doit être capable de dépister les pathologies qui surviennent au cours de la grossesse.

Le diabète est un autre débat. Il doit être dépisté entre vingt-quatre et vingt-huit semaines. C'est une recommandation mais pas une obligation. Les patientes âgées de plus de quarante ans sont



forcément des patientes à haut risque de diabète et il n'est pas aberrant de faire un dépistage à la fin du premier trimestre ou au tout début du deuxième. De la même façon, un test OMS ou O'Sullivan sera répété s'il est négatif entre 24 et 28 semaines.

La mort fœtale in utero : il est absolument impossible de l'anticiper.

L'accouchement prématuré peut être dépisté avec l'échographie endovaginale et la mesure de la longueur du col.

L'hémorragie à l'accouchement ne peut pas vraiment être anticipée mais on peut être armé devant une telle situation. J'ai parlé tout à l'heure du lieu d'accouchement qui peut se discuter. Mais on peut déjà s'assurer que cette femme n'arrive pas avec une anémie et que le dossier transfusionnel est complet s'il y a besoin de la transfuser.

Communiquer est difficile. Leur dire de ne pas attendre en utilisant la référence entre 20/24 ans ou 25/30 ans, l'âge de référence où il y a le moins de complications. Dire à toutes les femmes qu'elles doivent avoir la totalité de leurs grossesses avant trente ans est inutile.

La question des priorités a été évoquée tout à l'heure. « Priorité à la carrière » ou « Priorité à la grossesse » est une question de société. Nous pouvons apporter notre opinion mais sans changer grand chose. C'est la société entière qu'il faudrait changer car on ne fera pas changer les femmes à l'échelle individuelle simplement en leur disant qu'elles ont douze fois plus de risques de mourir d'hémorragie !

- Les différentes aides qu'on peut apporter à ces femmes pour mener leur grossesse à bien. Anticiper sur le retour à domicile dès le suivi de grossesse est important pour ces femmes. Encore une fois, surtout si ce sont des primipares âgées.

DOCTEUR LAVAUD

Y a-t-il des différences importantes pour tous les risques que vous avez cités entre primipares âgées et multipares ?

RÉPONSE

Je n'ai pas abordé le chapitre concernant l'accouchement de la primipare âgée. Là, on ouvre un nouveau livre avec plus de césariennes, plus d'extractions instrumentales, plus de déchirures périnéales. L'accouchement de la primipare âgée présente encore tout un panel de complications : environnementales psychologiques, médicales. Pour ceux qui en ont l'expérience, la gestion d'une primipare âgée est plus compliquée que celle d'une patiente de quarante ans qui en est à son quatrième enfant. Ce n'est pas du tout le même suivi de grossesse, pas du tout non plus le même accouchement, pas le même retour à domicile. Ce sont deux mondes complètement à part.

DOCTEUR LAVAUD

On dit actuellement que les femmes de plus de quarante ans enceintes représentent 2 % des femmes enceintes.

RÉPONSE

Ce n'est pas anecdotique puisque les maternités font quasiment toutes des milliers d'accouchements par an.

DOCTEUR LAVAUD

Les pathologies primitives sont beaucoup plus nombreuses et retentissent obligatoirement à la fois sur l'évolution de la grossesse et sur le fœtus.

RÉPONSE

Elles arrivent à un âge où les femmes sont programmées génétiquement pour faire des complications. Si elles sont programmées pour faire un diabète à 45 ans et qu'elles sont enceintes à 43, elles feront obligatoirement un diabète gestationnel.

QUESTION

Quelle est la différence entre primipares âgées et grandes multipares âgées qui n'ont pas eu de problème à priori ? J'avais été très frappée par les complications cardiovasculaires chez les primipares âgées. On a eu des hémorragies maternelles à retardement avec complication cardiovasculaire ayant suivi la naissance de leur enfant, même s'il n'y avait rien de particulier lors de l'accouchement. Avez-vous cette notion au point de vue de pathologies dues à cette grossesse tardive et nettement plus importantes et graves chez les primipares ?



RÉPONSE

Quand on fait une pré-éclampsie, on a plus de risques d'avoir de l'hypertension plus tard dans la vie. Comme on a plus de risques de complications cardiovasculaires dans la vie. Comme on en fait plus quand on est âgée. Ce sont des signes indirects. Tout va ensemble.

QUESTION

Souvent, les femmes qui « refont leur vie » et épousent un homme plus jeune qu'elles veulent absolument un enfant avec lui, alors qu'elles en ont eu un quinze ans avant !

RÉPONSE

Je pense que les pédiatres en souffrent autant que nous !

QUESTION

Qu'en est-il du risque de cancer du sein ? Est-il accru ou non ?

RÉPONSE

Comme pour le diabète, plus on s'approche de l'âge où on est génétiquement programmée pour une pathologie liée à l'âge, plus il y a un risque que ces pathologies surviennent et flambent au cours de la grossesse.

DOCTEUR SALOMON

D'autant plus qu'une première grossesse tardive est un facteur de risque de cancer du sein.

QUESTION

J'ai suivi en région parisienne une femme enceinte qui a eu une fille à quarante-huit ans ! Jusqu'où va-t-on aller ? Ce n'est pas la première fois. Il y a une irresponsabilité du corps médical !

RÉPONSE

Que voulez-vous que je vous dise ?!!

QUESTION

Y a-t-il un âge limite pour la FIV ?

PROFESSEUR VILLE

Pour les prestations de l'assurance maladie, l'âge limite est de quarante-trois ans. Après, il n'y a pas de prise en charge. Il n'y a pas de limite physiologique à la FIV puisque des femmes ménopausées « bénéficient » de dons d'ovocytes.

DOCTEUR NIZARD

Vous pouvez exposer à des femmes la liste détaillée des risques, elles y vont quand même ! Après, intervient la responsabilité des médecins qui les accompagnent dans cette aventure.

QUESTION

Faut-il faire accoucher ces femmes plus tôt ?

DOCTEUR NIZARD

Il n'y a pas de règle. Je n'ai pas d'échelle à vous donner, mais je pense qu'une femme qui a largement dépassé les quarante ans va se poser la question de laisser sa grossesse aller à terme. Mais nous n'avons pas de chiffres car les données ne sont pas nombreuses. C'est au cas par cas et je n'ai pas de recommandation. Je ne connais pas de gens qui fassent systématiquement accoucher à trente-neuf semaines à partir d'un certain âge. Mais c'est quelque chose qu'on pourra facilement voir dans les années à venir. Comme on a étudié les jumeaux et pu démontrer que c'est aux alentours de trente-huit semaines que le taux de mortalité est le moins élevé, on peut facilement imaginer les mêmes courbes pour les femmes âgées. On pourrait même rajouter la mortalité maternelle.



QUESTION (sur la préparation du retour à la maison)

La préparation du retour à la maison va être centrée surtout sur les primipares âgées. On va leur proposer un accompagnement par une sage-femme au cours de la grossesse qui, idéalement, assurerait aussi le retour à la maison. Certaines équipes essaient de travailler sur ce sujet.

INTERVENTION

Il y a beaucoup de travailleuses familiales qui travaillent en collaboration et sont de vrais soutiens pour les familles.

DOCTEUR LAVAUD

Le soutien psychologique est très important !

MADAME STARACI

Cette population est très demandeuse.



INTERVENTION DE MADAME STÉPHANIE STARACI **«LE VÉCU ET LES REPRÉSENTATIONS MATERNELLES DES GROSSESSES GÉMELLAIRES»**

Je suis psychologue au Centre de Référence des Maladies rares sur le syndrome transfuseur/transfusé. Aujourd'hui, je ne parlerai que des grossesses gémellaires. Il y a tout de même des ponts avec notre thème général car on observe plus de grossesses gémellaires dans les grossesses tardives.

Je vous parlerai des représentations de la femme lorsqu'elle attend des jumeaux et je terminerai par quelques pistes sur le vécu de ces mères lorsqu'un des jumeaux décède pendant la grossesse. C'est ma pratique régulière.

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 l'ancre mystérieux de la matrice semble porteur de conséquences importantes, dans des directions très différentes, voire opposées.

D'un côté, nous voyons des jumeaux comme Romulus et Remus, dévorés par une jalousie si violente et si meurtrière que les protagonistes ne peuvent survivre et trouver réconfort qu'après le meurtre du rival. Symboles de 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.

A l'inverse, les jumeaux comme Castor et Pollux semblent fusionner à tel point que ni l'un ni l'autre ne peut imaginer l'existence en l'absence de l'autre.

Si la gémellité a autant frappé l'imagination, 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. Et pourtant, nous disait René Zazzo, « *les jumeaux, génétiquement identiques* (dans le cas de grossesse monozygote), *ne sont pas identiques psychologiquement* ». Et ceci renferme tous leur paradoxe.

Sur un autre versant, la psychiatrie foetale se situe comme une science nouvelle de la périnatalité. Elle apporte un éclairage sur la grossesse, l'investissement psychique du ou des fœtus et les troubles précoces de la relation parents/enfant. La grossesse devient le premier chapitre de la vie humaine reconnaissant l'importance du vécu anténatal parents/enfant.

La grossesse constitue une période sensible dans la vie d'une femme, une traversée marquée par un intense vécu corporel et psychique. Moment de fragilité et de maturation, la grossesse implique toujours d'importants réaménagements psychiques, bien connus des personnels de la maternité.

Si cette période peut être vécue physiquement et psychologiquement difficilement, elle est aussi en lien avec des caractéristiques du contexte familial et social dans lequel elle intervient.

On peut aisément concevoir alors que les changements et les adaptations de tous ordres seront plus complexes lorsqu'il s'agit d'accueillir plusieurs enfants. En effet, le terme de multiple renvoie bien à la multiplication potentielle des difficultés, des risques et des inquiétudes des parents.

Si les grossesses multiples sont moins rares aujourd'hui qu'elles ne l'étaient autrefois, elles restent cependant exceptionnelles pour les parents. Fascination, envie, étonnement, inquiétude... Les grossesses gémellaires ne laissent pas indifférents et suscitent à la fois crainte et désir. On a toujours été fasciné par les naissances multiples. Qu'une femme puisse donner le jour à plusieurs enfants a toujours interpellé toute culture et toute société. Aussi, depuis l'Antiquité, la naissance de jumeaux est interprétée comme une rupture de l'ordre naturel, comme le résultat d'une intervention divine, parfois magique.

Si nos sociétés occidentales ne voient plus ces grossesses sur ce mode expiatoire ou malheureux, il n'en demeure pas moins que cette hyperfécondité de la femme est parfois vécue par elle comme un rapprochement du règne animal. A l'inverse, pour l'homme, la naissance simultanée de plusieurs enfants est souvent rapprochée de son hypervirilité extraordinaire.

Le désir d'avoir des jumeaux semble incarner l'archétype même de tout désir d'enfant. L'ambivalence y est prégnante, avec des sentiments très divers, joie ou crainte se mêlent pour les femmes. Cependant, la réalité du diagnostic d'une grossesse multiple induit toujours un effet de choc chez la



femme, même lorsque les parents étaient avertis de cette possibilité - dans le cas de traitement contre l'infertilité. Le couple va toujours manifester un effet de surprise car une grossesse tant attendue est toujours inattendue. Une patiente dira « *Je ne m'y attendais pas du tout, il n'y a pas de jumeaux dans ma famille* ».

Cette annonce peut être tellement surprenante que la femme ne sait pas quels sentiments éprouver « *Cela a été un choc pour moi, je ne savais pas si je devais me réjouir ou si je devais 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 que je réorganise tout* ». Une autre patiente dira « *Avoir des jumeaux me fait peur, c'est trop, je ne pourrai pas !* ». *C'est comme si la maternité vous éclatait en pleine figure.* ».

Ainsi, en apprenant qu'elle est enceinte de jumeaux, la femme va devoir modifier la représentation qu'elle s'était faite autour de sa grossesse et bien souvent sur l'attente d'un seul enfant. Une autre patiente dira « *J'ai dû accepter le fait que j'allais avoir des jumeaux et cela m'a demandé du temps* ». Il y a encore quelques décennies, la naissance de jumeaux pouvait être une surprise au moment de l'accouchement. Aujourd'hui, grâce au développement de l'échographie, cette annonce est souvent faite au cours du premier trimestre. Toutefois, il arrive parfois que le médecin accompagne cette annonce de prudence, d'incertitude quant au développement de plusieurs embryons car certains peuvent être amenés à « disparaître » - phénomène que les anglo-saxons désignent sous le terme de « jumeau évanescent ». Ainsi, une patiente me dira en reprenant les mots de son médecin « *Vous savez, il y en a deux aujourd'hui, mais peut-être que la semaine prochaine un va disparaître ; il est vraiment tout petit* ». On peut se demander comment se préparer à un tel accueil des bébés, ne sachant pas au fil de la grossesse, combien il y aura d'enfants dans l'utérus.

Enfin, si la gémellité effraie autant qu'elle fascine, elle confère un pouvoir particulier aux mères. Cette double fécondité donne aux femmes un pouvoir génésique. Cette grossesse peut alors représenter quelque chose d'éminemment précieux que la femme ne vivra souvent qu'une seule fois dans sa vie. Une patiente dira « *Je sais que cette grossesse est vraiment unique car je n'aurai plus jamais de jumeaux* ». Il arrive qu'on ait plusieurs jumeaux dans une vie mais cela reste, je pense, assez rare.

A l'inverse, certaines femmes peuvent évoquer l'envie d'avorter, ne se sentant pas capables de contenir et d'accueillir physiquement et psychologiquement une grossesse multiple. Les interruptions volontaires de grossesse restent cependant très rares.

Ainsi, la première période d'anxiété pour les mères - et aussi les pères ! - commence souvent quand le diagnostic de grossesse multiple est annoncé. Des difficultés psychologiques importantes peuvent persister longtemps après la naissance chez des femmes ayant mal vécu l'annonce de la gémellité.

Sans doute d'avantage que pour 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. En effet, de manière générale, une grossesse gémellaire impose au corps de la femme une adaptation physiologique et morphologique plus importante. L'image du corps sera profondément modifiée.

A ce vécu corporel important peuvent se superposer des contraintes pour la femme, telles que l'arrêt précoce du travail, la nécessité de rester allongée, et l'isolement social qui en découle. Dans une étude sur les grossesses triples, il a été observé que l'intensité de l'expérience corporelle de la femme accompagnée de la fatigue, de l'insomnie et des préoccupations sur sa propre santé et de celle des bébés, pouvait mener à un appauvrissement temporaire de la vie psychique. De plus, l'étude de Piontelli montre que, dès le début de la grossesse, tous les parents s'inquiètent sur l'état de santé des jumeaux et montrent une certaine anxiété à l'égard du parcours de la grossesse et jusqu'au moment de l'accouchement. Et même parfois plus longtemps dans le cas de naissance très prématurée.

La femme enceinte connaît le risque accru de naissance prématurée et peut parfois se sentir responsable ou coupable en cas d'un accouchement prématuré. Lorsque des complications surviennent réellement, beaucoup de femmes culpabilisent et peuvent penser que ce qui leur arrive est dû à leur difficulté d'avoir pu accueillir cette grossesse gémellaire.

Alors que les grossesses gémellaires ont plus de complications d'un point de vue médical, qui à leur tour génèrent de l'anxiété, on observe que les femmes craignent souvent que cette anxiété puisse être ressentie par les fœtus et puisse leur nuire.



Par ailleurs, la plupart des femmes enceintes de jumeaux ont peur de l'accouchement et nombre d'entre elles évoquent le souhait d'accoucher par césarienne. Bien que l'accouchement de jumeaux compte plus de risques, aussi bien pour la femme que pour les bébés, la peur de l'accouchement repose surtout sur des difficultés pour la femme à se représenter l'accouchement, à pouvoir s'imaginer cette naissance des deux enfants.

Ainsi, certaines femmes enceintes de jumeaux vivent leur grossesse et leur maternité comme un défi destiné à prouver leur capacité à être mère. Ce sentiment est encore plus fort dans le cas de femmes passées par des parcours de procréation médicalement assistée.

Au vu de toutes ces difficultés, nous pourrions penser que le taux de dépressions post partum serait plus élevé dans le cas de grossesse gémellaire. Cette hypothèse a toutefois été rejetée par une étude de Fossey (2000) qui montre un taux de dépressions post partum plus bas chez les mères de jumeaux. L'auteur attribue ce résultat à une aide supplémentaire et à un suivi particulier dans le cas de naissances multiples en post natal. Cependant, on observe un taux de dépressions postnatales plus élevé dans le cas de grossesse gémellaire obtenue par FIV que dans le cas de grossesse gémellaire spontanée.

Alors que beaucoup d'études décrivent les particularités de la relation de la mère avec ses enfants ou du rapport des jumeaux entre eux, peu d'études parlent de la relation mère/fœtus pendant la grossesse gémellaire. Or, nous savons que les interactions mère/enfants sont en partie déterminées par la manière dont la mère va se représenter ces bébés, les percevoir, pendant la grossesse. L'attente de jumeaux pose dès le prénatal la question du développement de l'attachement mère/fœtus alors que Bowlby avait postulé que cette relation ne pouvait s'établir qu'avec un seul bébé à la fois. Hybin-Gayte (1998) souligne que la gémellité pose donc de nouvelles interrogations par rapport à ce modèle théorique qui pourrait sembler dépassé. Jacqueline Wendland émet ainsi l'hypothèse que la mère et ses jumeaux vivent dès le début une relation triadique, forcément plus complexe qu'une situation à deux. Cette situation à trois suppose néanmoins que la mère puisse établir des relations avec chacun de ses deux enfants.

Des préoccupations autour de « gémelliser » ou « dégémelliser » sont déjà présentes pendant la grossesse. Les réactions des mères oscillent entre des tendances à considérer les fœtus comme une unité indivisible ou la nécessité de les distinguer en accentuant les différences de comportement.

Dans une étude de 1992, Cherro a montré qu'il existait deux types de représentations maternelles autour des jumeaux. Le premier de ces mécanismes est appelé « clivage complémentaire ». Ainsi, pendant la grossesse, une différence est établie de manière rigide, exagérée, entre les fœtus. Les mères et les pères parleront du « petit », du « gros », de « l'actif », du « passif », parfois du « compétent » et de « l'incompétent ». Ces oppositions peuvent aussi se traduire selon des modalités de fœtus accepté et de fœtus rejeté. Ce phénomène de clivage complémentaire rappelle certaines traditions apaches qui éliminaient un enfant au moment de la naissance.

Le second mécanisme possible est appelé par Cherro « confusion agglutinative ». Ici, toute différence entre les jumeaux est gommée. Ils ne sont pas considérés comme deux 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 gémellaire. Les capacités de passer avec fluidité d'une représentation à l'autre influent sur la santé mentale des parents et par la suite celle des enfants.

Par ailleurs, dans ce contexte, la peur de perdre un ou deux bébés est fréquente. L'expérience de la perte d'un fœtus est toujours ressentie avec une douleur et une perte intense par chacun des parents. Dans le cas de grossesse gémellaire, faire le deuil d'un fœtus est une expérience particulièrement difficile d'un point de vue psychologique. Après la mort d'un jumeau, l'appréhension concernant la santé de l'autre fœtus est toujours très vive, notamment dans le cas de grossesse monochoriale.

Lorsqu'un décès d'un jumeau survient pendant la grossesse, la femme aura à vivre la suite de sa grossesse avec un bébé mort et un bébé vivant dans son ventre. La mère est dans un double mouvement psychique qui s'inscrit dans son corps même. Mouvement de vie autour de l'attente d'un bébé et mouvement de mort autour de la perte de l'autre. Cette coexistence est extrêmement difficile pour les mères. Une femme dira : « *Je voudrais qu'on m'enlève ce bébé mort, qu'on le sorte de mon ventre. J'ai peur que la présence de la jumelle décédée ne nuise à ma santé et au bébé qui est en*



vie». La non disparition physique est intolérable. De même que l'enfant n'a pas pu exister, il ne peut pas disparaître. Le travail psychique de la mère est complexe puisqu'elle doit réaliser que son fœtus est à présent mort mais physiquement présent dans son ventre.

Les mères vont alors souvent se concentrer sur le fœtus qui est vivant en tentant d'occulter celui qui est mort. Une mère dira : « *Je ne pense pas maintenant à celui qui est mort mais j'ai l'impression de l'abandonner. Mais je ne pense qu'à celui qui est vivant* ». L'investissement qu'il y avait jusque-là pour les deux bébés va se tourner exclusivement vers celui qui va vivre. Jusqu'au moment de l'accouchement, la crainte de perdre l'autre bébé est toujours présente. « *Ce n'est que lorsque nous serons à la maison que je me sentirai tranquille* » dira une patiente. Le devenir incertain de la grossesse rend l'anticipation parentale extrêmement difficile. De plus, la crainte de ne pas être une mère suffisamment bonne est toujours présente, enracinée dans le prénatal avec le sentiment de ne pas avoir su, de ne pas avoir pu protéger les bébés pendant la grossesse.

Ce n'est que bien après l'accouchement que ces mères peuvent parfois s'autoriser à faire un travail de deuil autour du bébé décédé. C'est ici un double deuil, celui de la perte d'un bébé mais aussi celui d'être parents de jumeaux. Certains parents qui avaient idéalisé la gémellité sont souvent désarmés de n'avoir qu'un seul bébé. Ainsi, il est courant que les parents donnent deux prénoms ou un prénom composé à l'enfant qui survit.

La question de la gémellité demeure bien après le décès in utero et ne transforme pas la grossesse en celle d'un singleton pour les mères. L'absent est continuellement rappelé par la suite aussi par la présence de celui qui est vivant et par leur ressemblance physique du fait de leur gémellité. Une fois la menace de mort écartée et bien après l'accouchement - souvent vers les un an de l'enfant - celui qui a disparu resurgit dans le discours des mères. « *C'est au moment où il a commencé à marcher que j'ai commencé à penser à son frère* » dira une mère. Ou encore « *Ma fille va bien maintenant mais moi je ne pense qu'à celle qui est partie* ». Le deuil de cet enfant mort avant de naître ou tout juste né est difficile pour les mères car cet enfant est toujours présent sans qu'aucune place ne lui soit donnée. « *Je ne peux pas en parler avec ma famille. Tous me disent que je devrais être heureuse maintenant que je suis avec mon bébé. Mais moi j'avais deux bébés dans mon ventre* ».

La mort précoce d'un enfant est une situation anormale dans la mesure où le cours de la vie voudrait que les parents meurent avant leurs enfants. C'est aussi une situation anormale dans la mesure où l'investissement parental - et spécialement l'investissement maternel - de l'enfant mort retentit sur le survivant. Le travail de deuil d'un jumeau comprend des caractéristiques proches du deuil périnatal mais aussi des spécificités. Les capacités d'élaboration de deuil des mères sont liées par la suite à la place que ce jumeau mort va occuper pour l'enfant survivant. Les mères vont évoquer souvent la peur du manque du jumeau décédé chez celui qui est vivant. La référence au double dans la gémellité est ici prégnante dans la difficulté pour ces enfants à trouver par la suite leur identité, leur singularité et leur autonomie psychique, dues au fait de la gémellité. Les situations où les jumeaux sont affectés par la gémellité, comme le cas du syndrome transfuseur/transfusé, les fantasmes de fratricide peuvent être évoqués ou ressentis par les parents. Il est important alors de les aider à élaborer leur représentation autour de cette pathologie afin d'essayer le plus possible de rendre libre le jumeau qui est en vie du poids de la responsabilité de la mort de son cojumeau.

Dans la continuité de ces fantasmes, le syndrome du survivant se retrouve dans le discours des enfants avec des phrases du type « *Pourquoi je suis en vie alors qu'il est mort ?* » ou « *Je voudrais bien être mort comme lui* ».

Ainsi, chez les Yoruba, peuple établi autour du Golfe de Guinée, le taux de gémellité est le plus élevé dans le monde. Les jumeaux sont accueillis avec respect et leurs parents honorés. Ils pensent que les jumeaux n'ont qu'une seule âme et qu'un seul esprit. Ainsi, lorsqu'un seul des deux survit, il ne se sépare jamais de l'effigie de son jumeau défunt qu'il porte avec lui ou qu'il 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, le jumeau mort. Ainsi, lorsqu'un jumeau décède, la mère demande au féticheur de fabriquer cette statuette qu'elle soigne comme son jumeau vivant : elle la lave, la parfume tous les jours. Ce rituel a pour objet de permettre au jumeau survivant de mener une vie normale afin qu'il ne soit pas hanté par son cojumeau.

Si on ne peut pas changer la réalité du risque de décès dans les grossesses gémellaires, et plus particulièrement dans les grossesses monochoriales, on peut cependant construire une enveloppe de



langage autour de la mère. On peut, au fil de la grossesse, réanimer son fonctionnement psychique effracté. Ce qui importe, c'est qu'au-delà de toute l'incertitude qui peut régner dans une telle grossesse, la mère puisse continuer à investir ses fœtus. C'est un travail qui participe en amont à éviter de possibles complications dans la relation parents/enfants.

Pour conclure, aujourd'hui encore, l'ambivalence continue de caractériser la jumeauté : ambivalence des parents lorsqu'on leur 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 entre ce rêve et ce cauchemar, balançant entre le désir de préserver ce couple ou de s'en séparer.

Du désir d'enfant à la naissance des bébés, la femme enceinte de jumeaux vit un parcours singulier. De par son vécu somatique et psychologique fragilisant, la grossesse gémellaire mérite d'être considérée à haut risque bio-psycho-social.

Afin de lui permettre de traverser cette période et d'accueillir ses enfants dans les meilleures conditions, il est important que la future mère de jumeaux puisse bénéficier, si elle le souhaite et au-delà d'une prise en charge médicale, d'un accompagnement à la parentalité durant sa grossesse.

Je vous remercie.

DOCTEUR LAVAUD

Je vous remercie de cette excellente présentation qui nous a fort bien exposé toutes les ambivalences de cette femme enceinte. Il y a bien sûr désir et crainte pour ces femmes, avec un aspect particulier que vous avez bien expliqué pour les jumeaux survivants et l'enfant décédé in utero. C'est un parcours difficile.

QUESTION

J'ai beaucoup aimé votre exposé. Vous avez évoqué la mort fœtale in utero qui correspond à ce que nous vivons dans les services de néonatalogie avec les morts néonatales qui nous préoccupent toujours quand nous revoyons les familles avec le jumeau survivant en consultation. Ce n'est pas seulement un an après la naissance, mais aussi bien longtemps après que les parents se sentent préoccupés autour de ce jumeau décédé en période néonatale. On ressent un non-dit extrêmement grave pour le jumeau survivant. Je connais des enfants qui ont des difficultés scolaires à l'âge de six ans parce qu'on ne leur a jamais dit qu'ils étaient dans le ventre de leur mère avec un autre enfant. Ce que vous avez dit est très important. Ce n'est pas du tout anodin pour celui qui reste. Il faut faire attention à l'information qu'on donne à ces enfants et comment la leur donner et les prendre en charge. Ne pas parler suffisamment de ce jumeau qui a quand même été accompagné est grave. Celui qui reste était côte à côte avec lui dans le ventre de la mère. Qu'ils soient vrais ou faux jumeaux, le problème à long terme n'est pas très différent.

RÉPONSE

En tant que Centre de Référence pour le syndrome transfuseur/transfusé, nous suivons une cohorte de huit cents familles. Je revois toutes les familles qui ont été prises en charge à l'hôpital pour les six ans des enfants - qu'il y ait deux jumeaux ou un enfant vivant. J'ai très peu de cas de familles qui n'ont pas parlé du jumeau décédé - seules deux ou trois ne l'ont pas fait. Les mères ont bien souvent parlé du jumeau décédé. J'ai remarqué que la place qu'occupe le jumeau décédé pour celui qui est en vie, est fonction des capacités d'élaboration de deuil chez les parents. La perte de ce bébé appartient à l'histoire familiale de l'enfant et de ses parents, mais les traces laissées sont vraiment fonction de l'élaboration de deuil de ce jumeau.



DOCTEUR LAVAUD

C'est peut-être dû aussi à la prise en charge initiale des mères dans les services où les enfants sont hospitalisés.

RÉPONSE

Il est vrai qu'en néonatalogie, les équipes ont une place extrêmement importante et un travail très important à effectuer. Je disais tout à l'heure que, pendant la grossesse, la mère essaie bien souvent de s'en sortir en se concentrant vraiment sur l'enfant vivant. Car il est extrêmement difficile d'avoir un enfant mort dans son ventre. Par contre, c'est souvent en néonatal qu'elle s'effondre et réalise qu'il y a eu quand même ce deuxième jumeau.

QUESTION

Dans le cas d'un décès in utero d'un des jumeaux, doit-on faire exister encore le couple gémeilaire juste après l'accouchement ? On ne sait pas si on doit évoquer l'autre jumeau. Est-ce un fantasme de l'équipe, mais il nous semble quand même qu'il y a un manque puisque c'est une mort fœtale interne, et qu'il y a donc un manque de la part de l'enfant survivant. Le couple gémeilaire existe-t-il ? Ce n'est pas la même chose qu'un enfant unique.

RÉPONSE

Il faut essayer le plus possible de suivre les mouvements et l'évolution des parents. Certains vont avoir besoin d'exprimer le fait qu'il y avait deux bébés et l'importance des jumeaux. Pour d'autres ce n'est pas possible, ou pas encore possible. Il n'y a pas de recette toute faite. Certains parents ont vraiment besoin de se dire qu'il s'agit d'une grossesse unique. D'autres sont très fortement dans la nostalgie de la gémeilité.

QUESTION

Il n'est pas spécialement néfaste d'évoquer le couple gémeilaire ?

RÉPONSE

C'est à double tranchant. Peut-être des mères ont-elles besoin que le bébé décédé soit reconnu. Cette reconnaissance par l'équipe est très importante. Pour d'autres mères, cela peut être violent. Il faut donc vraiment ressentir où en sont les parents. Maintenant, la loi a changé par rapport à la reconnaissance des enfants décédés in utero. Mais beaucoup de mères avec des enfants de sept-huit ans sont dans une quête et une demande de reconnaissance par rapport à ce deuxième bébé qui n'a ni identité ni statut. C'est le terme de l'accouchement qui compte et elles peuvent, si elles le souhaitent, reconnaître, nommer et déclarer le deuxième bébé.

QUESTION

A la naissance, la maman demande-t-elle à voir le bébé décédé ?

RÉPONSE

Le Professeur Ville a parlé de ce qui se passe au moment de l'accouchement quand on a passé plusieurs semaines, voire plusieurs mois, in utero avec un bébé décédé. Je pense que les équipes, dans un mouvement protecteur à l'égard des parents, peuvent souvent leur conseiller de ne pas voir ce bébé transformé par son décès. Des études ont quand même montré que pouvoir se représenter son bébé, en avoir une image, peut faciliter le deuil. Encore une fois, je pense qu'on ne peut pas dire les choses en termes de noir ou blanc. J'entends beaucoup de mamans regretter de ne pas avoir vu leur bébé. Mais, au moment de l'accouchement ce n'est pas toujours possible. Quelquefois, bien plus tard, des parents demandent à voir la photo de leur bébé. Cela dépend de l'état physique du bébé au moment de la naissance car certaines choses peuvent être marquantes et traumatisantes pour les parents. Il est important de pouvoir leur dire qu'ils peuvent, s'ils le souhaitent, rencontrer ce bébé. Mais ils sont libres de choisir ce qui leur convient le mieux. Je vois des parents de toute la France et j'ai vu des équipes qui sont vraiment dans le mouvement protecteur qui consiste à dire aux parents qu'ils ne peuvent pas voir. Il faut les prévenir de l'état de l'enfant et leur dire que le choix de le voir ou de ne pas le voir leur appartient. Souvent, les papas souhaitent voir le bébé alors que les mamans ne le souhaitent pas. Cela permet aux papas de raconter quelque chose autour de ce deuxième bébé. Nommer son enfant, choisir de le voir, avoir un moment autour de ce bébé, permet de l'ancrer dans une certaine réalité humaine et de pouvoir s'en séparer par la suite. Cela renvoie à des



caractéristiques et des problématiques plus générales autour de la perte d'un fœtus pendant la grossesse.

DOCTEUR LAVAUD

Nous allons clore cette table ronde en remerciant les orateurs et les intervenants.

