



## *Perdre un jumeau ou triplet*

*Pour les parents et familles qui ont perdu un jumeau, triplet (ou plus) pendant la grossesse, à la naissance ou pendant l'enfance avec un ou plusieurs enfants survivants.*

Pour ceux qui veulent des enfants, les jumeaux, triplets ou plus sont très rares.

Pour beaucoup de parents qui apprennent qu'ils attendent des jumeaux (ou plus) c'est comme avoir le billet gagnant à la loterie et c'est pour eux la journée la plus excitante, la plus mémorable de leur vie. Ils ont naturellement des sentiments partagés à cause des différentes réalités comme l'accouchement, les soins et le fait de s'occuper de plusieurs enfants à la fois. Mais tôt ou tard la plupart des parents sont très excités à l'idée de voir arriver plusieurs enfants. Sans oublier la formidable aventure d'être parents de multiples.

Beaucoup apprécient le statut et le prestige qu'apporte le fait d'être futurs parents de multiples.

Que la grossesse soit voulue ou non, qu'elle soit le résultat de procréation spontanée ou le fruit de longs mois de traitements de fertilité, les préparatifs pour ces « petites merveilles » deviennent le but principal de la vie des parents.

Grâce aux nouvelles technologies, nombreux sont les parents qui savent tôt dans la grossesse qu'il y a plusieurs bébés. Les parents créent déjà un lien très fort avec chaque bébé et ce même avant l'accouchement grâce aux monitorings et échographies.

On retrouve également que les bébés ont déjà chacun un prénom tôt dans la grossesse. Pour ceux qui découvrent à la naissance des jumeaux ou triplets, l'impact de la nouvelle est tout aussi fort.

### **La perte d'un des bébés**

La mort d'un des bébé est une tragédie à laquelle on n'est pas du tout préparé malgré le fait qu'on sache qu'une grossesse multiple est une grossesse à risque.

Etre enceinte de plusieurs bébés pour ensuite n'en avoir qu'un à élever ne rentre pas dans la logique physique, mentale et émotionnelle. Voir le bébé « survivant » et faire face à la réalité du décès de son jumeau est un obstacle que personne ne devrait avoir à surmonter. Pourtant cela arrive à plusieurs milliers de familles à travers les Etats Unis et encore plus à travers le monde. Le nombre de grossesses multiples a augmenté grâce aux traitements de fertilité néanmoins, les risques des grossesses gémellaires (estimés de 3 à 15 fois plus élevés qu'une grossesse mono fœtal et plus encore avec les « vrais jumeaux ») n'ont pas chuté pour autant et les risques pour les grossesses de triplets et plus sont encore plus grand.

Toutes les images que nous pouvons voir au cinéma ou ailleurs ne reflètent pas du tout le combat des familles ayant perdu un multiple. Les bébés naissent souvent prématurément, ils se battent pendant des jours, des semaines parfois même des mois en néonatalogie. Ils rentrent à la maison avec un seul bébé (ou pas de bébés du tout) alors qu'ils en attendaient plusieurs. Parfois le bébé décède suite à une rupture du cordon ombilical, ou au syndrome transfuseur transfusé, un accouchement qui c'est mal passé, les conditions maternelles, les problèmes congénitaux, une maladie ou encore la mort subite du nourrisson ou encore d'autres choses relatives aux grossesses multiples ou qui peuvent apparaître du fait qu'il y a plusieurs bébés.

Beaucoup de mamans continuent la grossesse en sachant qu'un des bébés est mort in utero. Ainsi beaucoup de familles savent à l'avance qu'un des bébés n'est plus vivant ou ne survivra pas après l'accouchement pour de multiples causes comme l'anencéphalie.

Pour certains la perte d'un des bébés se produit quand il y en avait 3 ou 4 au départ et que les parents doivent faire une réduction embryonnaire pour la survie des autres bébés. Parfois même les parents doivent faire pratiquer une IMG suite à des malformations.

Pour tous, c'est un rêve qui se brise et le début des montagnes russes de la souffrance et du deuil qui prend énormément de temps et demande beaucoup de soutien.

## Après la mort

Les circonstances autour du décès d'un multiple sont compliquées et persistantes à cause du fait qu'un des bébés est encore en vie, qu'il peut être en service néonatale, que la maman peut être malade suite à la grossesse ou à un accouchement tragique. Il arrive aussi parfois que le(s) bébé(s) soit transféré dans un autre hôpital.

Il y a des choses très importantes à faire et encore plus car se sont des bébés multiples.

Avec le temps la famille peut commencer à faire le deuil et ensuite en parler avec leur enfant survivant de manière saine.

\*Voir, toucher, tenir le bébé décédé dans ses bras peut valider la réalité du fait qu'il y a bien eu des jumeaux (ou plus) et aider dans le processus de deuil tout en créant des souvenirs qui seront appréciés plus tard. Il n'y a pas de raisons de se contenter de quelques moments de « brouillard » dans la salle d'accouchement. Les parents doivent avoir autant de temps qu'il faut pour partager ses moments avec leur bébé décédé ainsi qu'au funérarium.

\*Même si cela est difficile beaucoup de parents ont appréciés le fait de voir et de tenir leur jumeaux (ou triplets) ensemble. Ces décisions peuvent être difficiles surtout avec le bébé qui ne ressemble pas à son jumeau mais il est important de se rappeler qu'un bébé ne doit pas être parfait pour que ses parents ressentent le besoin de le voir ou de l'honorer (les parents ont tendance à imaginer le pire pour ensuite voir la beauté de leur bébé). Il est important aussi de permettre aux grands parents, aux autres membres de la famille et aux amis de dire bonjour et au revoir.

Une maman a dit « Après ma grossesse gémellaire, après tout l'amour que j'ai porté pour les deux, et l'envie de les avoir, il n'y avait aucune chance que je manque le moment de les voir ensemble. Je suis tellement reconnaissante d'avoir passé ce moment avec eux. Mes jumeaux, mon fils qui est parti font parti de notre réalité. Aussi parce que la famille l'a rencontré.»

\*Des photos du bébé décédé ainsi que des photos des bébés ensemble peuvent être des trésors pour plus tard « qui valent plus que des mots » pour parler à l'enfant survivant de sa naissance et de sa gémellité. Il est préférable que les parents apportent leur propre appareil photo. Si l'hôpital propose de les faire, essayer de les récupérer car il arrive qu'elles se perdent. Filmer peut aussi apporter des souvenirs mémorables ainsi que de récupérer les échographies.

\*Si les bébés sont du même sexe, ils peuvent être monozygote même si la ressemblance n'est pas la même (et même si les bébés ont été conçus grâce au traitement de fertilité). De nombreux parents trouvent qu'il est important de savoir pour des raisons émotionnelles et médicales si leur jumeaux étaient des **vrais ou faux** jumeaux. Ceci peut-être déterminé par de nombreuses façons et il est important que les parents en parlent avec leur médecin.

\*Beaucoup de parents font un baptême, une cérémonie pour le(s) bébé(s). Il arrive que des semaines, des mois après, les parents envoient un faire part qui inclut les deux bébés. (CLIMB a des exemples de faire parts à disposition des parents qui ont été faits).

Pour les parents ayant perdu un multiple d'une fausse couche, c'est-à-dire tôt dans la grossesse, c'est aussi une opportunité de donner un prénom et d'honorer ce bébé.

Le jumeau survivant est toujours un jumeau, des triplets survivants sont toujours des triplets. Il est important que les souhaits des parents soient respectés que ce soit par le milieu médical, la famille ou les amis. Ce qui est le plus difficile pour les parents ayant perdu un jumeau, c'est que l'enfant survivant soit traité comme un enfant unique tout comme il est difficile pour des parents de triplets de les voir considérés comme des jumeaux.

### **Retour a la maison**

La joie et la tristesse...l'amour et la souffrance...le lien et le savoir lâcher...toutes ses réalités d'être parents en deuil. Ces sentiments remplissent les premiers jours, semaines, mois après le décès d'un jumeau.

Des conditions très opposées, difficiles à gérer séparément se retrouvent ainsi cote à cote. Les parents ont toujours deux bébés mais la manière de s'en occuper est très différente. Non seulement il faut faire le deuil d'un bébé mais aussi celui de la gémellité.

Voir des jumeaux est douloureux durant les années qui suivent. Beaucoup de parents s'investissent énormément pour prendre soin du bébé vivant même s'il est en bonne santé. Les parents le sentent vulnérables, et ont peur que quelque chose lui arrive d'où le besoin d'être tout le temps avec. La souffrance et l'immense besoin de tout percevoir a tendance à faire surface quand les choses deviennent un peu plus normales avec le ou les survivants. C'est là que l'entourage pense que nous allons mieux ou que nous devrions aller mieux. C'est souvent le moment où on ressent la pression de l'oubli et de passer à autre chose comme si cela n'était jamais arrivé ou que ce n'était pas grave. La plupart d'entre nous ont eu des remarques du genre « au moins.. » Ou « c'est plus facile... » Ou « tu devrais... ». Les amis et la famille sont ceux qui ne savent pas mais essaie de comprendre, ce qui est d'autant plus difficile pour nous.

Il est essentiel de parler de votre enfant décédé et de prendre le temps nécessaire de faire ce que vous avez besoin de faire pour lui et pour vous. La plupart d'entre nous disent qu'en se laissant guider par ces montagnes russes, compliquées soit elles, augmentent la joie de se retrouver avec le bébé survivant. Même sans « essayer » cela peut diminuer l'angoisse et la dépression par la suite. Ceci aide à relater à l'enfant vivant le sujet de la mort et à être capable de s'ouvrir le plus tôt possible pour les besoins de l'enfant en vie.

Il n'y a pas beaucoup de réponses pour savoir si le(s) survivant(s) ressent un manque car cela n'a jamais été étudié scientifiquement. On sait cependant que les parents souffrent beaucoup et que lorsqu'ils arrivent à gérer leurs émotions, avec le temps ils arrivent à vivre avec quelque chose de difficile. Plus on va de l'avant et meilleur c'est pour l'enfant en vie. Beaucoup d'entre nous ont des adolescents qui savent aujourd'hui pour leur jumeau. Ils ressentent à la fois une tristesse mais aussi un lien spécial, un lien important mais qui n'est pas lourd à porter. Ils apprécient d'autant plus d'être en vie et heureux.

### **En souvenir de notre bébé**

Les parents ont trouvé de nombreuses façons de se souvenir de leur jumeau et de les intégrer dans la famille pour toujours. Par exemple: une bague, un collier, qui représente un ou les deux, un portrait, des photos...en parlant de leur bébé aux autres, en l'incluant dans les anniversaires ou rencontres avec la famille, en partageant avec un groupe de parole ou autre et même en tendant la main aux autres...ou encore en plantant un arbre ou en faisant un jardin spécialement pour lui....Ce qui est important c'est que chaque famille fasse ce qui est bon pour elle. Il est rare d'oublier mais avec le temps et le soutien, le souvenir de notre bébé fait parti de notre vie.