

Le syndrome transfuseur-transfusé

Information destinée aux futurs parents

INTRODUCTION	3
QU'EST-CE QUE LE SYNDROME TRANSFUSEUR-TRANSFUSÉ ?	4
QUELS SONT LES TRAITEMENTS POSSIBLES, AVEC QUELS RÉSULTATS ?	6
Opération laser avec amniodrainage	
Amniodrainage	
Occlusion du cordon ombilical	
Quel est, en résumé, le meilleur traitement ?	
TÉMOIGNAGES	27
SIGNAUX D'ALARME	52
ESPACE POUR LES NOTES ET LES QUESTIONS	54
SITES WEB ET SOURCES D'INFORMATION FIABLES	58

Vous vivez une grossesse monochoriale et vos jumeaux ont été diagnostiqués avec le syndrome transfuseur-transfusé. Dans cette brochure, nous vous informons plus en détail sur cette **maladie**, sur les **traitements** envisageables et sur les **résultats** que l'on peut en attendre, afin de vous aider à choisir le traitement qui vous convient le mieux. Vous y trouverez également plusieurs témoignages de personnes ayant vécu la même situation. Ils pourront peut-être vous apporter une aide ou un soutien.

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME TRANSFUSEUR-TRANSFUSÉ ?

On parle de grossesse monochoriale dans le cas de jumeaux monozygotes (issus d'un même ovule) qui partagent le même placenta. Dans ce placenta commun, il y a toujours plusieurs vaisseaux sanguins qui relient la circulation sanguine d'un bébé à celle de l'autre bébé (fig. 1). Les bébés échangent donc constamment leur sang tant qu'ils sont ensemble dans l'utérus. Cet **échange de sang** n'est, en principe, pas problématique tant qu'il reste équilibré. Mais dans un cas sur dix de grossesse monochoriale, il se produit un déséquilibre dans l'échange de sang, ce qui conduit au syndrome transfuseur-transfusé (STT).

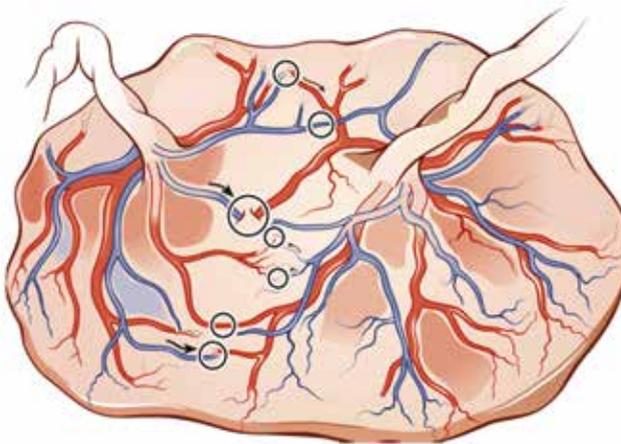


Figure 1 : Schéma du placenta dans une grossesse monochoriale. Il y a plusieurs liaisons de vaisseaux sanguins qui relient la circulation sanguine des deux enfants (cercles).

Dans le cas du STT, un des deux enfants donne trop de sang à l'autre. Le bébé qui a trop de sang est appelé le **receveur**. Ce bébé a une production d'urine plus importante et reçoit trop de liquide amniotique, un phénomène qui est aussi appelé 'polyhydramnios' (poly = abondant, hydramnios = liquide amniotique).

Le liquide amniotique est en effet formé par l'urine des bébés. Ce qui vous donne par ailleurs une sensation de ballonnement dans l'abdomen. L'autre bébé a trop peu de sang, étant donné qu'il délivre du sang au receveur. Nous appelons donc ce bébé le **donneur**. Le donneur, par conséquent, produit moins d'urine et reçoit trop peu de liquide amniotique. Chez cet enfant apparaît un 'oligohydramnios' (oligo = peu abondant, hydramnios = liquide amniotique).

Dans des circonstances normales, la profondeur du liquide amniotique est d'environ 4 cm. Il n'est question de STT que si, lors de l'échographie, on observe que le receveur a une vessie surchargée et que la profondeur du liquide amniotique est supérieure à 8 cm (avant la 20e semaine de grossesse) ou à 10 cm (après la 20e semaine de grossesse), tandis que le bébé donneur a une petite vessie ou une vessie vide et que la profondeur du liquide amniotique est inférieure à 2 cm (fig. 2). Lors du STT, la membrane qui sépare les deux sacs amniotiques est encore peu visible et se trouve contre le bébé donneur. Souvent, outre la différence au niveau du liquide amniotique, il y a aussi une différence de croissance entre les bébés, le receveur étant plus grand que le donneur.

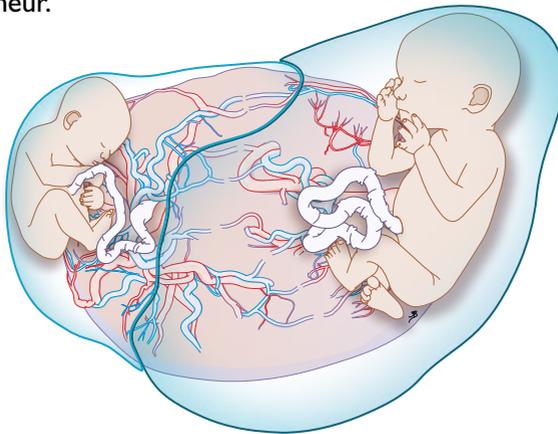


Figure 2 : Schéma du syndrome transfuseur-transfusé (STT) : le donneur avec peu ou pas de liquide amniotique (à gauche) et le receveur avec trop de liquide amniotique (à droite). Lors du STT, il y a toujours des connexions sanguines bien visibles entre les bébés.

Nous distinguons cinq stades dans le STT :

- X Au **stade 1**, on observe encore une petite vessie chez le donneur.
- X Au **stade 2**, la vessie ne se remplit plus chez le donneur.
- X Au **stade 3**, la circulation est perturbée chez un des bébés ou les deux.
- X Au **stade 4**, il y a des signes d'insuffisance cardiaque chez le receveur, comme du liquide sous la peau, autour des poumons ou dans l'abdomen.
- X Au **stade 5**, un des deux bébés est déjà décédé, voire les deux.

La maladie ne suit pas toujours les cinq stades dans un ordre chronologique. Ainsi, le STT peut passer subitement du stade 1 au stade 5 sans passer par les stades 2, 3 et 4. Les stades révèlent plutôt à quel point les enfants sont malades.

QUELS SONT LES TRAITEMENTS POSSIBLES, AVEC QUELS RÉSULTATS ?

Dans 90% des cas environ, le STT se manifeste avant la période viable, entre la 16^e et la 26^e semaine de grossesse. **Sans traitement**, le STT conduit presque toujours à la **perte d'un enfant ou les deux**. D'une part, les membranes peuvent se rompre par excès de liquide amniotique et l'accouchement peut s'enclencher à un moment où les bébés ne sont pas encore viables. Les bébés ont des chances de survie à partir de 24 semaines, mais à cause du STT, ils sont souvent fort malades. Il en résulte que leurs chances sont très limitées lorsqu'ils naissent beaucoup trop tôt. D'autre part, le donneur peut décéder spontanément dans l'abdomen par manque de sang ou le cœur du

receveur peut lâcher par excès de sang. Lorsqu'un des bébés décède, l'autre peut décéder à son tour ou subir des lésions cérébrales, étant donné qu'ils partagent la même circulation sanguine. Dans la plupart des cas, un traitement est donc indiqué.

Aux **stades 2, 3 et 4**, il est recommandé de **traiter immédiatement**. Il n'y a qu'au **stade 1** que l'on peut **attendre**, si la quantité de liquide amniotique du receveur n'est pas excessive. Il se produit ainsi, dans 40% des grossesses avec STT, une amélioration spontanée, ce qui permet d'éviter une intervention. Dans 30% des cas environ, le stade 1 va s'aggraver, et dans 30% des cas la maladie va subsister et un traitement s'imposera. Au stade 1, il n'est donc pas toujours évident de déterminer s'il vaut mieux traiter immédiatement ou attendre pour voir si le STT s'améliore spontanément.

Les traitements envisageables pour le STT sont une **opération au laser avec amniodrainage**, **uniquement un amniodrainage** et une **occlusion du cordon ombilical**.

Dans les pages qui suivent, nous présentons plus en détail les différentes possibilités de traitement et les résultats que l'on peut en attendre.

OPÉRATION LASER AVEC AMNIODRAINAGE

En quoi consiste une opération laser ?

Une opération laser s'attaque à la **cause** du STT. C'est une opération exploratoire pour laquelle nous pratiquons une incision de 3 mm dans la peau de la paroi abdominale. Via cette incision, nous insérons un petit tube dans le sac amniotique du receveur. À travers le tube, nous introduisons une caméra. Au moyen d'un rayon laser, nous cautérisons toutes les connexions sanguines entre les bébés (*figure 3*). Nous tirons ensuite une ligne entre tous les points de cautérisation d'un côté à l'autre du placenta, de sorte que les bébés soient entièrement séparés et ne puissent plus échanger de sang. À la

fin de l'opération, nous drainons aussi l'excès de liquide amniotique (en général un à deux litres) afin que le bébé receveur retrouve une quantité normale de liquide amniotique et que l'abdomen retrouve un volume normal. Chaque opération au laser s'accompagne donc d'un amniodrainage. L'opération dure en moyenne 60 minutes. Nous plaçons sur la peau une suture et/ou des Steri-strips qui peuvent être enlevés après une semaine.

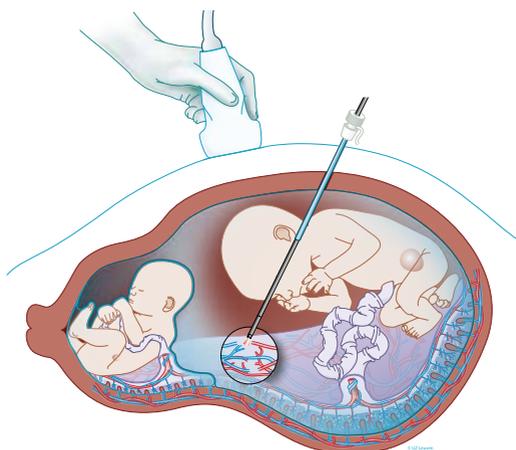


Figure 3 : Schéma d'une opération laser pour le STT. Au moyen d'une minuscule caméra, les connexions vasculaires entre les bébés sont détectées et cautérisées avec un rayon laser.

Suis-je éveillée pendant l'opération ?

L'opération se déroule dans la salle d'opération du bloc d'accouchement **sous sédation**. Un calmant vous est administré au moyen d'une perfusion. Au cours de l'opération, vous n'êtes donc pas complètement endormie et vous respirez de façon autonome. Nous endormissons la peau localement. Si le STT se manifeste après 28 semaines (ce qui arrive rarement), on pratique en général une épidurale de manière à pouvoir effectuer une césarienne d'urgence au cas où l'un des bébés rencontre des difficultés.

Pendant l'opération, vous êtes confortablement installée sur un matelas chauffé. L'anesthésiste reste en permanence à vos côtés. Vous devez être à jeun pour l'opération. Vous ne pouvez donc plus rien manger ni boire à partir de 6 heures avant l'opération, si ce n'est quelques gorgées d'eau.

Combien de temps dois-je rester à l'hôpital ?

Vous restez au total **deux nuits** dans le service des grossesses à risque : une nuit avant l'opération et une nuit après. Le soir qui précède l'opération, vous recevez une injection d'héparine pour prévenir la formation de caillots dans les jambes et inhiber les contractions le cas échéant. Au moyen d'une prise de sang, nous vérifions votre groupe sanguin, votre réserve de fer et la coagulation.

Le matin avant l'opération, nous vous plaçons une perfusion avec des antibiotiques et vous recevez un médicament qui protège l'estomac. Après l'opération, vous restez encore environ deux heures en observation dans le bloc d'accouchement. Vous recevez alors un repas léger. Si tout est en ordre, nous vous ramenons dans le service des grossesses à risque, où vous séjournerez encore une nuit.

Le matin qui suit l'opération, une prise de sang est à nouveau effectuée afin d'exclure l'anémie. Nous faisons également une échographie pour voir comment les bébés se portent. Si tout est en ordre, la perfusion est retirée et vous pouvez quitter l'hôpital dans l'après-midi.

Quels sont pour moi les risques de l'opération laser ?

L'opération laser a très peu d'impact sur le plan physique. Le risque de complications sérieuses est minime (moins de 1 pour 100). Dans de très rares cas, il se produit une hémorragie nécessitant une transfusion sanguine ou une infection dans le liquide amniotique obligeant à interrompre la grossesse.

Vous vous sentirez sans doute déjà beaucoup mieux après l'opération, car l'énorme dilatation de l'abdomen aura disparu. Nous recommandons en général deux semaines d'incapacité de travail, période durant laquelle vous vous limitez à des activités calmes. Si après l'opération, vous souffrez de pertes de sang ou de liquide, de fièvre, de douleurs menstruelles dans le bas-ventre, ou si vous percevez moins les mouvements des bébés, contactez immédiatement votre gynécologue.

L'opération n'a aucun effet sur votre fertilité ou sur d'éventuelles grossesses futures.

Quels sont les risques de l'opération laser pour votre grossesse et vos enfants ?

Pour votre grossesse et pour vos enfants, l'opération laser a de lourdes implications. Après une opération laser, il y a **65%** de chances que les deux enfants survivent, **20%** de chances qu'un des deux enfants survive et la probabilité que les deux enfants décèdent est de **15%**.

La principale raison pour laquelle un des deux enfants risque de décéder après une opération laser est qu'il reste trop peu de placenta (en général pour le donneur) ou que le cœur du receveur lâche suite à une diminution soudaine de l'apport en sang. Du fait que les connexions vasculaires ont été cautérisées, le bébé survivant est protégé et nous ne prévoyons pas de conséquences néfastes pour cet enfant. Si l'un des bébés décède dans l'utérus, c'est généralement dans les 24 premières heures après l'opération. Si, au lendemain de l'opération, l'échographie montre que les deux bébés se portent bien, c'est donc

déjà un grand pas dans la bonne direction. Il est possible également que les bébés naissent beaucoup trop prématurément et qu'en conséquence, un des bébés ne survive pas.

La principale raison pour laquelle les deux bébés peuvent décéder est que lors de l'opération laser, nous pratiquons un petit trou dans le sac amniotique du receveur. Le sac amniotique du receveur est déjà affaibli par le gonflement soudain et présente souvent de petites fissures. Le trou de 3 mm que nous pratiquons dans le sac amniotique peut avoir pour effet que le sac se déchire entièrement et que cela déclenche l'accouchement. Si l'accouchement se produit avant 24 semaines, les enfants ne sont pas viables. La probabilité que l'accouchement se déclenche avant 24 semaines de grossesse est de 10%. Si cela se produit, les enfants ne sont pas viables car ils ne peuvent pas encore vivre en dehors de l'utérus. Il y a aussi une probabilité de 10% que l'accouchement se déclenche entre 24 et 28 semaines de grossesse. Dans ces cas de prématurité extrême, il y a une chance de survie en dehors de l'utérus pour les bébés, mais il reste néanmoins un risque de décès, surtout s'ils ne sont pas encore rétablis du déséquilibre lié à la transfusion. Il n'y a rien que vous puissiez faire pour éviter une fausse couche ou une prématurité extrême. Le sac amniotique peut aussi se détacher de la paroi lors de l'opération, ce qui augmente le risque de fausse couche. Ensuite, il y a toujours un risque que nous ne puissions pas cautériser toutes les connexions vasculaires et qu'en conséquence, les deux enfants décèdent. En résumé, nous constatons que dans 15% des cas, les deux bébés décèdent.

Il arrive, dans de rares cas, qu'un petit trou apparaisse dans la membrane entre les bébés et que ceux-ci se retrouvent dans le même sac amniotique. Il faut alors dans tous les cas accoucher par césarienne, car les cordons ombilicaux des bébés peuvent s'entrelacer.

Comment se déroule le suivi ultérieur lorsque les deux bébés survivent ?

Lorsque les deux bébés survivent à l'opération, il faut continuer à suivre la grossesse de près, car le **problème de transfusion revient dans 5% des cas**. Dans la toute grande majorité des cas, le problème est donc définitivement résolu.

Lorsqu'un déséquilibre réapparaît, cela se manifeste en général par une différence, non plus au niveau du liquide amniotique, mais au niveau du nombre de globules rouges entre les bébés. On a alors un bébé pâle qui a trop peu de globules rouges (anémie) et un bébé très rouge qui a trop de globules rouges (polycythémie : poly = beaucoup, cythémie = cellules). Nous appelons ce déséquilibre le Syndrome TAPS (Twin Anemia Polycythemia Syndrome). Contrairement au STT, les deux bébés ont une quantité normale de liquide amniotique. La différence au niveau des globules rouges est détectée par échographie, en mesurant pour les deux enfants le débit sanguin dans le cerveau. En cas de TAPS, on observe un débit sanguin très rapide chez le donneur anémique et très lent chez le receveur polycythémique. Souvent, il y a aussi une différence au niveau du placenta, la partie du donneur étant très pâle et épaisse et celle du receveur très sombre et liquide. Le TAPS se manifeste en général plusieurs semaines après l'opération, du fait qu'il subsiste des connexions vasculaires extrêmement fines qui n'ont pas été cautérisées (*fig. 4*).

S'il y a aussi des connexions vasculaires plus grandes qui sont restées ouvertes, le STT peut réapparaître. Dans ce cas, le receveur reçoit à nouveau trop de liquide amniotique, tandis que le liquide amniotique du donneur n'augmente pas. Dans de très rares cas, il se produit une inversion, à savoir que l'ancien donneur reçoit trop de liquide amniotique et l'ancien receveur trop peu.

Le TAPS, tout comme la réapparition du STT, nécessite un nouveau traitement, car cela peut nuire au bien-être des enfants. Le choix du type de traitement dépendra de la durée de grossesse, de la gravité et de la possibilité de réopérer. Pour le TAPS, on commence généralement par donner du sang à l'enfant anémique. Dans le cas d'une récurrence de STT, on peut envisager de recommencer l'opération. Dans la période viable, on peut aussi décider de procéder à la naissance des bébés.

Pour dépister à temps un TAPS ou une récurrence de STT, une échographie hebdomadaire s'impose durant le mois qui suit l'opération. À cette occasion, nous vérifions la quantité de liquide amniotique de chaque bébé ainsi que le débit sanguin dans le cerveau. Il faut environ deux semaines pour que le donneur ait uriné suffisamment pour remplir son sac amniotique et que les deux jumeaux aient à nouveau une quantité normale de liquide amniotique. Nous contrôlons à chaque fois la croissance, le développement du cerveau et la fonction cardiaque de chaque bébé et nous vérifions si chaque bébé est encore dans son propre sac amniotique. Si, après le premier mois, tout

évolue favorablement, on peut alors planifier une échographie toutes les deux semaines.

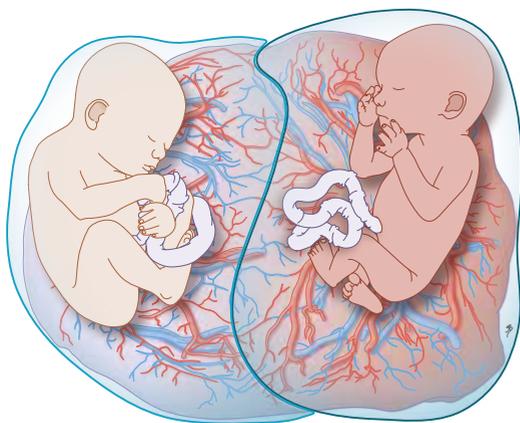


Figure 4 : Illustration du TAPS (Twin Anemia Polycythemia Syndrome). Le donneur est pâle et anémique (à gauche), tandis que le receveur est très rouge par excès de globules rouges (à droite). Lors du TAPS, il n'y a que des connexions vasculaires ultrafines entre les bébés.

Quand vais-je accoucher si les deux bébés survivent ?

Si les deux bébés survivent, l'accouchement survient le plus souvent aux alentours de la 32^e ou 33^e semaine de grossesse (2 mois avant terme). Comme indiqué précédemment, il y a une probabilité de 10% de perdre les bébés avant 24 semaines de grossesse. Ensuite, 10% des mères accouchent entre la 24^e et la 28^e semaine, 25% entre la 28^e et la 32^e semaine et 55% après 32 semaines. Un accouchement entre la 24^e et la 28^e semaine est ce que l'on appelle une extrême prématurité. Ces bébés ont encore un long chemin à parcourir après la naissance. En Flandre, entre la 24^e et la 26^e semaine, les parents peuvent décider avec l'équipe médicale s'il convient, dans cette situation d'extrême prématurité, de prodiguer déjà des soins intensifs aux bébés ou de se limiter aux soins de confort.

Les bébés qui sont nés avant 32 semaines sont généralement admis dans une unité de soins intensifs néonataux (SIN). Il est donc nécessaire, dans bien des cas, d'accoucher dans un hôpital qui dispose d'une telle unité. Les bébés qui sont nés entre 32 et 36 semaines et qui non plus besoin d'un suivi intensif séjournent en général dans l'unité de soins néonataux (N*). Seuls les bébés qui pèsent plus de 2,5 kg et qui sont nés après 36 semaines de grossesse peuvent séjourner avec leur mère à la maternité.

Peut-on éviter un accouchement prématuré ?

Il n'y a rien que vous puissiez faire pour diminuer le risque d'une naissance prématurée. En général, nous recommandons d'éviter les efforts et le stress excessifs. Si vous aimez travailler et si votre travail n'est pas trop pénible, il est souvent préférable de continuer à travailler jusque 28 à 30 semaines. L'alitement n'est pas utile et augmente même le risque de naissance prématurée. Cela peut aussi engendrer

d'importantes complications comme la dépression, l'ostéoporose et la formation de caillots dans les jambes.

Il n'existe **aucun traitement** ayant prouvé son utilité pour prévenir la naissance prématurée. On peut néanmoins estimer quelque peu le risque de grande prématurité en mesurant par échographie la longueur du col de l'utérus. S'il est toujours long, le risque est assez réduit. La rupture soudaine de la poche est cependant impossible à prévoir.

Puis-je encore accoucher naturellement de jumeaux après une opération laser ?

Après une opération laser, les jumeaux peuvent encore naître naturellement à condition que le bébé du dessous ait la tête en bas, que chaque bébé soit encore dans son propre sac amniotique et que les deux bébés se portent bien. Les femmes qui ont déjà accouché naturellement ont le plus de chances d'accoucher sans difficulté de leurs jumeaux par voie naturelle. Comme pour toute naissance multiple, nous conseillons une épidurale afin de pouvoir pratiquer rapidement une césarienne si nécessaire. Il vaut mieux prendre en compte la **possibilité d'une césarienne** (fig. 5) : seuls un peu moins de la moitié des jumeaux naissent en effet de façon naturelle.

Si le travail n'a pas commencé spontanément à 35 ou 36 semaines de grossesse, nous provoquons généralement la naissance, car après l'opération laser, le placenta partagé a un peu moins de réserves et n'est plus toujours à même d'alimenter suffisamment les bébés. Plus les bébés ont grandi, plus ils ont besoin de nutriments et plus grand est donc le risque que le placenta ne puisse plus répondre à leurs besoins.



Figure 5 : Photo d'une césarienne avec la naissance de jumeaux monozygotes. Les bébés sont enveloppés dans des serviettes chaudes et le cordon ombilical n'est coupé, si possible, qu'au bout d'une minute afin que les bébés puissent encore recevoir un maximum de sang et de cellules souches du placenta.

Que se passe-t-il si un seul bébé survit à l'opération laser ?

Si un seul des deux bébés survit, le déséquilibre ne peut plus revenir et le bébé est suivi de la même manière que pour une **grossesse unique**. Le bébé décédé reste dans l'utérus et ne viendra au monde que lors de l'accouchement du bébé en bonne santé. Le bébé décédé ne présente aucun risque pour l'autre bébé, car les connexions vasculaires ont été cautérisées. Par le biais d'une échographie, nous vérifions toujours si l'enfant décédé est encore dans son propre sac amniotique et s'il n'y a pas d'enchevêtrement des cordons ombilicaux. Cette situation est souvent difficile sur le plan émotionnel, car au moment du décès, vous ne pouvez pas encore faire vos adieux à votre enfant. À l'accouchement, il y a la joie de voir naître un bébé en bonne santé, mais aussi la tristesse de devoir se séparer d'un enfant décédé. Nous vous apporterons à cet égard tout le soutien possible.

Lorsqu'un des deux bébés survit, l'accouchement ne survient en général qu'à 34 ou 35 semaines, ce qui augmente les chances d'un accouchement naturel. Si le travail n'a pas commencé spontanément à 35 ou 36 semaines de grossesse, nous provoquons généralement la naissance. Cela se justifie par le fait que le morceau de placenta qui reste pour l'enfant survivant n'est pas à même, dans bien des cas, de lui fournir tous les nutriments nécessaires.

Comment les enfants s'en sortent-ils à long terme après une opération laser ?

Chez **1 enfant sur 50** avec STT, nous observons **avant la naissance un trouble du développement du cerveau**. C'est pourquoi nous prévoyons pour toutes les patientes, vers la 30^e semaine, une échographie et une IRM (imagerie par résonance magnétique) afin d'examiner le développement du cerveau. Ce n'est qu'à 30 semaines que le cerveau est suffisamment développé pour pouvoir observer un éventuel trouble du développement. Si toutefois ces examens se révèlent normaux, vous aurez surmonté les principales difficultés. Vous aurez en effet atteint les 30 semaines sans troubles visibles au niveau du cerveau. Si par contre, sur la base des résultats de l'IRM, nous prévoyons de sérieux problèmes pour le développement de votre enfant, vous avez encore la possibilité de demander l'euthanasie pour le bébé avant la naissance.

Dans **9 cas sur 10**, les enfants traités par chirurgie laser pour un STT présentent à long terme un **développement normal**. Chez **1 enfant sur 10**, on observe un **retard** de développement. Les problèmes de développement peuvent être dus à la maladie elle-même, à l'opération laser ou à une naissance trop prématurée. Un retard peut se manifester dans le développement mental (p. ex. troubles de l'apprentissage ou retard dans le développement du langage), mais aussi dans le développement moteur (marche, gestes fins, ...) ou les

deux. Une complication typique du STT est la parésie spastique ou l'infirmité motrice cérébrale, qui touche 1 enfant sur 30 après une opération laser. Ceci se caractérise par le raidissement d'un ou plusieurs groupes musculaires, par exemple dans les jambes et/ou les bras, ce qui peut engendrer des problèmes au niveau de la position assise, de la marche, de l'écriture, ou encore de l'alimentation.

Nous pouvons pronostiquer en partie les problèmes de développement par un suivi échographique minutieux du développement cérébral et une IRM à 30 semaines. Le retard de développement lié à une éventuelle naissance prématurée est cependant difficile à prévoir.

AMNIODRAINAGE

En quoi consiste un amniodrainage ?

Un amniodrainage sert uniquement à traiter les **symptômes** du STT. Ce traitement consiste à évacuer l'excès de liquide amniotique via une fine aiguille que nous introduisons dans le sac amniotique du receveur. Cela réduit le gonflement de l'abdomen et le risque de fausse couche et de prématurité sévère. Le déséquilibre dans l'échange de sang subsiste néanmoins dans la plupart des cas, si bien que l'excès de liquide amniotique réapparaît chez le receveur. Le problème est donc que l'opération doit généralement être répétée après 1 à 2 semaines.

Suis-je éveillée pendant l'opération et combien de temps dois-je rester à l'hôpital ?

Un amniodrainage est une procédure simple que nous effectuons dans la salle d'opération du bloc d'accouchement, sous sédation lé-

gère et anesthésie locale de la peau. Au moyen d'une fine aiguille, nous évacuons en général 1 à 2 litres de liquide amniotique, si bien que votre ventre est moins dilaté et que vous vous sentez plus à l'aise. Sur la peau, nous appliquons un simple pansement qui peut être enlevé après une journée. Cette opération peut se faire en hospitalisation de jour : vous arrivez le matin à jeun et vous pouvez quitter l'hôpital l'après-midi.

Dans quels cas un amniodrainage peut-il être utile ?

Étant donné que l'amniodrainage traite essentiellement les symptômes et que le STT subsiste, cela n'empêche pas la maladie des bébés de s'aggraver. Une grande étude a par ailleurs démontré que l'opération laser était un meilleur traitement pour le STT. L'amniodrainage n'est donc pas la première option pour le traitement du STT.

L'amniodrainage est uniquement recommandé lorsqu'une **opération laser n'est pas possible** au stade I. En effet, un traitement au laser n'est pas possible si les connexions vasculaires ne sont pas visibles. Dans certains cas, nous ne pouvons pas voir les connexions vasculaires parce que le placenta est entièrement contre la paroi avant ou parce que le liquide amniotique est rempli de sang. Il peut y avoir du sang dans le liquide amniotique à cause d'une hémorragie pendant la grossesse ou d'un saignement provoqué par le placement du tuyau en vue d'une opération laser. Au stade I, il y a une chance sur trois que le STT disparaisse avec un seul drainage. Une deuxième situation dans laquelle on préférera l'amniodrainage à l'opération laser est l'apparition du STT après 28 semaines de grossesse. Dans ce cas, une opération laser n'est généralement plus indiquée mais on peut, avec l'amniodrainage, assurer le développement des bébés dans le ventre pendant quelques semaines encore.

Quels sont les risques d'un amniodrainage ?

Les risques de l'opération sont en soi **très limités**, pour la mère comme pour les bébés. Il y a 1 chance sur 100 que les membranes se rompent, en général dans les jours qui suivent l'opération. C'est pourquoi nous recommandons une semaine d'arrêt de travail, pendant laquelle vous vous limitez à des activités calmes. Un amniodrainage n'a aucun effet sur votre fertilité ou sur d'éventuelles grossesses futures.

Comment se déroule le suivi après un amniodrainage ?

Étant donné que le STT subsiste dans la plupart des cas, un suivi **minutieux** de la grossesse s'impose. Nous prévoyons une échographie de contrôle quelques jours après l'amniodrainage pour voir s'il y a une amélioration. Nous sommes aussi très attentifs à la santé des bébés, car après l'opération, ils restent unis l'un à l'autre, le déséquilibre persiste dans de nombreux cas et ils restent dépendants l'un de l'autre pour leur bien-être.

OCCLUSION DU CORDON OMBILICAL

En quoi consiste l'occlusion du cordon ombilical ?

Lors d'une occlusion du cordon ombilical, nous cautérisons à l'aide d'une fine pince le cordon ombilical d'un des bébés (généralement le receveur). Ceci entraîne le décès de ce bébé sans que l'autre en souffre. Étant donné que le STT nécessite la présence des deux enfants, le déséquilibre prend fin immédiatement avec le décès d'un des bébés. Pour cette opération, nous pratiquons, comme pour l'opération laser, une incision de 3 mm dans la paroi abdominale et nous insérons un tuyau jusqu'au sac amniotique du receveur. Avec

l'aide de l'échographie, nous cautérisons le cordon ombilical à trois endroits différents de manière à éviter toute perte de sang pour l'autre bébé et à le protéger (fig. 6). À la fin de l'opération, nous évacuons l'excès de liquide amniotique de sorte que votre ventre retrouve un volume normal. L'opération dure en moyenne 60 minutes. Nous plaçons sur la peau une seule suture et/ou des Steri-strips qui peuvent être enlevés après une semaine.

Suis-je éveillée pendant l'opération ?

L'opération est réalisée dans la salle d'opération sous **sédation** et anesthésie locale de la peau. À partir de 28 semaines de grossesse, on place souvent une épidurale de manière à pouvoir pratiquer une césarienne en urgence en cas de besoin.

Combien de temps dois-je rester à l'hôpital ?

Les soins postopératoires sont les mêmes que pour une opération laser. Vous restez donc **deux nuits** dans l'unité des grossesses à risque. Le lendemain de l'opération, nous examinons via une échographie comment se porte l'autre bébé, et dans l'après-midi vous pouvez quitter l'hôpital.

Dans quels cas une occlusion du cordon est-elle recommandée ?

Étant donné qu'avec cette opération, nous perdons un des deux jumeaux, l'occlusion du cordon ombilical n'est pas la première option pour le traitement du STT. Elle peut néanmoins être indiquée si l'un des bébés présente une grave anomalie ou si une opération

laser n'est pas possible à un stade avancé du STT. Au stade 2 à 4, il y a un très grand risque que les deux bébés décèdent si une opération laser s'avère impossible. On peut alors opter pour la cautérisation du cordon ombilical du receveur. Avec cette mesure, le bébé donneur conserve une bonne chance de naître en bonne santé.

En cas d'anomalies graves chez le donneur, on peut aussi procéder à une occlusion du cordon ombilical du bébé donneur. Dans ce cas, toutefois, nous devons d'abord enlever l'excès de liquide amniotique chez le receveur, puis remplir le sac du donneur afin de ménager suffisamment d'espace pour effectuer l'opération (fig. 6).

Nous pratiquons de préférence un trou dans le sac amniotique du bébé dont le cordon ombilical est cautérisé. S'il se produit une perte de liquide amniotique après l'opération, ce liquide provient nécessairement du bébé décédé et le bébé sain conserve suffisamment de liquide amniotique. En général, nous constatons que cette perte de liquide amniotique s'arrête spontanément, car il n'y a plus de production supplémentaire de liquide amniotique.

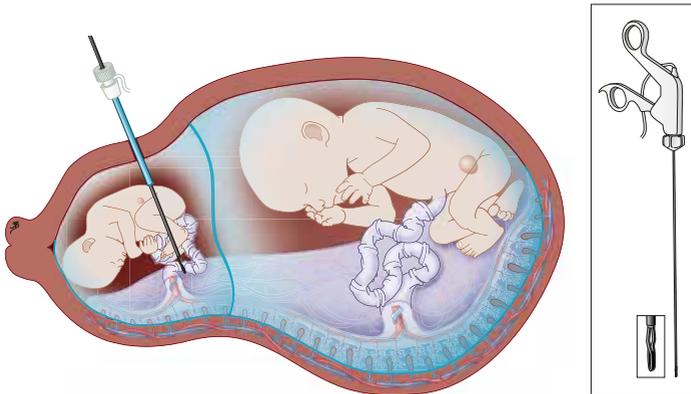


Figure 6 : Schéma d'une occlusion du cordon ombilical chez le donneur. L'excès de liquide amniotique chez le receveur (à droite) a été éliminé et de l'eau a été ajoutée au sac du donneur. Via un tube dans le sac amniotique du donneur, le cordon est saisi à l'aide d'une pince fine.

Quels sont pour moi les risques d'une occlusion du cordon ?

Pour vous, une occlusion du cordon ombilical a peu d'impact sur le plan physique. Comme pour l'opération laser, le risque de complications graves est **très limité** (moins de 1%). Dans de rares cas, il se produit une sérieuse perte de sang ou une infection du liquide amniotique. Nous prescrivons en général deux semaines d'incapacité de travail. Nous vous conseillons de contacter immédiatement votre gynécologue si, après l'opération, vous souffrez d'une perte de sang ou de liquide, de fièvre, de douleurs menstruelles, ou si le bébé bouge moins. Sur le plan émotionnel, par contre, l'impact est évidemment bien plus grand. Un soutien psychologique spécifique est toujours possible. L'opération en elle-même n'a aucun effet sur votre fertilité ou sur d'éventuelles grossesses futures.

Quels sont les risques d'une occlusion du cordon pour la grossesse ?

Pour la grossesse et pour l'enfant survivant, l'occlusion a de lourdes implications. Il y a **85% à 90%** de chances que le bébé qui reste s'en sorte. Dans 5% des cas, le bébé sain décède malgré tout dans l'utérus, soit parce qu'il restait trop peu de placenta, soit parce qu'un petit trou s'est formé dans la cloison et que les cordons des deux bébés se sont entremêlés. Dans 5 à 10% des cas, nous perdons le bébé par fausse couche ou naissance trop prématurée, souvent en raison d'une rupture de la poche.

Comme dans le cas de l'opération laser, il n'y a rien que vous puissiez faire vous-même pour éviter la rupture prématurée de la poche. Si le liquide amniotique vient du sac amniotique du bébé décédé, cela s'arrête en général spontanément. C'est sans danger pour le bébé en bonne santé dont le sac amniotique est intact et qui conserve ainsi une quantité normale de liquide amniotique.

Comment se déroule le suivi après une occlusion du cordon ?

Après une occlusion du cordon ombilical, le déséquilibre ne peut plus réapparaître et le bébé est suivi de la même manière que pour une **grossesse unique**. Le bébé décédé reste dans l'utérus et ne viendra au monde que lors de l'accouchement du bébé sain. Ceci ne présente aucun risque pour l'autre bébé. Lors des échographies, nous vérifions toujours si l'enfant décédé est encore dans son propre sac amniotique et s'il n'y a pas d'enchevêtrement des cordons ombilicaux.

Quand vais-je accoucher et puis-je encore accoucher naturellement après une occlusion du cordon ?

Dans la plupart des cas, le bébé sain n'est mis au monde que vers **35 à 36** semaines par voie naturelle. Il y a 80% à 90% de chances que le bébé naisse après 32 semaines. Si le travail n'a pas commencé spontanément à 36 semaines de grossesse, nous provoquons généralement l'accouchement, car le placenta qui reste pour l'enfant survivant n'est plus toujours à même d'apporter au bébé – qui grandit rapidement – tous les nutriments nécessaires.

Comment l'enfant s'en sort-il à long terme après une occlusion du cordon ?

Sur le long terme, la **plupart des enfants** sont en **bonne santé** après une occlusion du cordon. Chez l'enfant sur 25, on observe un retard de développement. Nous pouvons dépister en partie ces problèmes par un suivi échographique minutieux du développement cérébral et une IRM à 30 semaines de grossesse, comme dans le cas de l'opération laser. Le retard de développement lié à une éventuelle naissance prématurée est cependant difficile à prévoir.

QUEL EST, EN RÉSUMÉ, LE MEILLEUR TRAITEMENT ?

Sans traitement, le STT conduit généralement à la **perte des deux bébés**, surtout si la vessie ne se remplit plus chez le donneur. Ne rien faire n'est donc pas une option. L'opération laser, qui consiste à cautériser les connexions vasculaires, donne **les meilleures chances d'avoir deux bébés en bonne santé** et constitue donc l'option privilégiée. Dans 65% des cas, les deux bébés survivent et dans 20% des cas, un des deux bébés survit. Le risque de perdre les deux bébés est de 15%. Après l'opération, la grossesse doit faire l'objet d'un suivi minutieux car le déséquilibre peut réapparaître. L'accouchement intervient le plus souvent à 32 ou 33 semaines. 90% des enfants traités par opération laser pour un STT présentent un développement normal.

L'amniodrainage, par lequel l'excès de liquide amniotique est évacué, est uniquement recommandé pour le **STT de stade I** lorsque le donneur urine encore et que **l'opération laser n'est pas possible** ou lorsqu'on a déjà **dépassé les 28 semaines de grossesse**. La grossesse doit être suivie de très près, car les bébés sont encore reliés entre eux et la maladie reste présente dans 60% des cas.

L'occlusion du cordon ombilical n'est pas le traitement privilégié, car ici nous perdons un des deux enfants. L'occlusion n'est que la deuxième option au stade 2, 3 ou 4, lorsqu'il apparaît qu'une **opération laser n'est pas possible** ou lorsqu'**un des bébés est fort malade**. Le suivi postopératoire de la grossesse se déroule comme pour une grossesse unique et l'accouchement intervient le plus souvent vers 35 ou 36 semaines. 95% des enfants connaissent par la suite un développement normal.

Certains parents choisissent néanmoins l'occlusion du cordon ombilical plutôt que l'opération laser, car le risque de naissance très prématurée avant 32 semaines est moins grand qu'avec l'opération laser (10% contre 35%), avec par conséquent un risque plus réduit de problèmes de développement. Certains parents choisissent aussi de ne pas traiter et de mettre fin à la grossesse, ce qui peut se faire légalement jusqu'à 24 semaines.

Le meilleur traitement du STT dépend de votre situation particulière. Chaque grossesse avec STT est différente et chaque parent a des besoins et des attentes spécifiques.

Le STT en lui-même et les traitements éventuels n'ont aucune influence sur la fertilité et sur d'éventuelles grossesses à venir, mais un soutien psychologique particulier peut s'avérer nécessaire pour vous redonner confiance, vous convaincre qu'une grossesse normale est possible et vous éviter d'être submergée par l'anxiété et le chagrin.

Nous espérons que cette brochure d'information vous aura aidé à mieux comprendre le STT, les traitements possibles et leurs résultats. Si vous avez encore des questions, n'hésitez pas à demander des explications afin que nous puissions vous informer au mieux.

TÉMOIGNAGES

Cas et
Jules

Anormalement normal !

Nous voulions un troisième enfant. Lors de la première consultation à l'UZ Leuven, nous n'étions pas inquiets. Nous étions en pays de connaissance. Dans la salle d'attente, il y avait une affiche bien visible qui invitait les parents à une soirée d'information sur les naissances multiples. Mon mari dit en riant : « Espérons qu'on ne sorte pas d'ici avec un dépliant pour la soirée sur les grossesses multiples ! ». « Oui, ce ne serait pas rien ... ». Quand notre tour est arrivé, je me suis installée prestement sur la table, T-shirt relevé, prête à recevoir la sonde. Si c'est un problème que ce soit la sage-femme qui fasse l'échographie ? Non, bien sûr que non, c'est déjà notre troisième enfant, alors on connaît la procédure. Le gel froid, l'appareil qui s'agite. La sage-femme ne disait rien. J'ai commencé à légèrement paniquer, car je m'attendais à des paroles rassurantes. Au bout de quelques minutes, qui m'ont semblé une éternité, j'ai fini par demander si tout allait bien. « Oui madame, tout est en ordre, pour les deux ! »

C'est là qu'a commencé notre aventure insolite (avec le dépliant pour la soirée grossesse multiple !). D'échographie en échographie, nous sommes devenus experts dans le syndrome transfuseur-transfusé, nous en avons fait des croquis pour la famille et les amis, nous sommes devenus très attachés aux assistants et aux médecins de la gynécologie, nous avons appris à mettre notre sort et celui des jumeaux dans les mains de professionnels, tout cela en essayant de ne pas se perdre l'un l'autre – et de ne pas perdre le grand frère et la grande sœur – dans ce tourbillon.

Je voulais déjà donner sans attendre des prénoms aux garçons, parce que mes fils allaient s'en sortir, j'en étais sûre ! Mon mari était plus réticent, il voulait préserver notre famille, car l'avenir des jumeaux était incertain. Il y a eu ensuite une opération laser et un scanner du cerveau. Heureusement, nous n'avons pas eu à prendre une décision déchirante : les résultats étaient encourageants.

Finalement, Cas et Jules sont nés par césarienne au bout de 30 semaines et 5 jours de grossesse. Cas pesait 1,640 kg et Jules 1,340 kg. Nous avons expliqué aux grands que leurs petits frères ne pourraient pas rentrer tout de suite à la maison. Qu'ils devaient encore grandir et prendre des forces à l'hôpital. Ils ont hoché la tête et ont continué leurs jeux, mais ils sentaient évidemment qu'il se passait plein de choses. Est arrivée une période de frustration permanente. Mano (3,5 ans) allait à l'école et n'arrêtait pas d'en parler. Lou (1,5 ans), un ours sauvage en peluche, avait ardemment besoin de sa structure et de sa dose de câlins. Vers quelle couveuse vais-je vais d'abord aller ? Avec qui puis-je pratiquer la méthode 'kangourou' aujourd'hui ? Ai-je le temps pour tous les deux et quelqu'un d'autre peut-il aller chercher Lou et Mano à l'école et à la crèche ? Quand vais-je tirer du lait ? Avec lequel vais-je assister aux soins ? Il y avait aussi un spectacle de Noël à l'école, des costumes à préparer, Lou à qui il fallait apprendre à être propre ... « Éviter de cogiter et ne pas culpabiliser » : telle était ma stratégie de survie !



La journée cela passait encore, mais la nuit, quand tout était calme, c'était difficile. Au bout de 7 semaines, Cas a pu rentrer à la maison et 7 semaines plus tard, c'était au tour de Jules. La période de Noël a filé comme dans un brouillard, mais le 19 janvier, notre famille était réunie

à la maison. Enfin ! Un étrange processus s'est alors amorcé : nos petits bouts, près desquels nous étions restés des semaines à prier et à espérer, il nous fallait à présent apprendre à les connaître vraiment. Plus de moniteur ou d'horloge qui vous dit comment ils se portent ou s'ils doivent manger. Il fallait à nouveau se fier à son instinct maternel. Un instinct que j'avais précisément réprimé ces derniers temps, pour survivre. Lentement, mon cœur de mère s'est dégelé et une avalanche d'émotions m'a envahie. Une ergothérapeute de KOOKOS, le service d'assistance à domicile du Brabant flamand, est venue régulièrement avec des exercices pour Cas et Jules et des mots d'encouragement. C'est l'une de ces nombreuses personnes qui m'entouraient avec gentillesse et m'assuraient que tout allait bien et que je pouvais avoir confiance. Quand des gens me demandent aujourd'hui comment nous y sommes arrivés à l'époque, j'ai encore du mal à répondre. Peut-être en faisant comme si ce départ « anormal » était normal ?

Aujourd'hui, Cas et Jules sont deux beaux gaillards de 4,5 ans. L'an prochain, ils entrent déjà en troisième maternelle. Je n'aurais jamais osé en rêver. Et pourtant, au fond de moi, j'ai toujours espéré que tout devienne simplement 'normal'. Ils ont beaucoup de plaisir à être ensemble et sont aussi, physiquement, très attachés l'un à l'autre. Parfois, ils sont si différents : Jules peut passer des heures à dessiner, pendant que Cas joue au 'Power Ranger' avec son grand frère pour battre un ennemi imaginaire. Parfois, ils sont deux 'Diables rouges' qui gagnent la Coupe du Monde dans le jardin. Le soir, ils se glissent dans le même lit et se racontent leurs espiègleries. « Twin to twin », le nom anglais du syndrome transfuseur-transfusé, prend tout son sens : ils sont liés pour la vie. Leur faire-part de naissance disait : 'chacun unique, uniques ensemble'. Cela se vérifie tous les jours. Un dernier message à toutes les mamans et tous les papas qui ne savent pas ce qui les attend : il n'est pas naïf d'être plein d'espoir, c'est le plus beau cadeau que vous pouvez faire à vos jumeaux. Courage !



Cyril
et Pol

« Enceinte ? Félicitations ! Voulez-vous une première échographie ? »
À la première écho, la seule chose que vous voulez savoir c'est si l'enfant est là où il doit être et s'il y a un petit cœur qui bat ...
« Tu le vois aussi ? » demande la sage-femme à son étudiante. « Oui, il y en a deux, hein. » ... Est-ce qu'on parle bien de deux enfants ? Oui, précisément. C'est par ailleurs la plus belle image échographique que nous ayons. La seule dans une longue série où ils pouvaient encore être à deux sur l'image. Par la suite, les images allaient être un peu moins romantiques. Pour la plupart des autres couples, une nouvelle échographie est un moment de retrouvailles avec leur(s) enfant(s) ; pour nous, c'était un moment où l'on retenait son souffle en espérant une évolution positive.

À 16 semaines de grossesse, on a effectivement observé une différence au niveau du liquide amniotique. Vous êtes contente d'avoir enfin un peu moins de nausées, de pouvoir dire à tout le monde, le cœur léger, que vous êtes enceinte ... et soudain votre enthousiasme est refroidi. D'après les statistiques, on court encore plus de risques que les trois premiers mois de perdre au moins un des deux enfants. Il s'ensuit une succession de situations dans lesquelles vous devez, en tant que parents, faire des choix déchirants, avec comme seul point d'appui les probabilités statistiques et les conséquences de chaque option. Tant que nos enfants étaient en bonne santé et qu'ils ne semblaient pas souffrir, nous avons continué d'opter pour les deux.

Pol et Cyril ont été traités au laser avec succès. À ce stade, nous savions déjà très bien qui était qui. Chacun a sa propre histoire. Après deux semaines, contre toute attente, ce n'est pas le receveur Cyril mais bien le donneur Pol qui nous a posé un dilemme. Son cœur faisait bien circuler le sang, mais le ventricule droit semblait avoir lâché. Tant que je lui apportais de l'oxygène, ce n'était pas un problème, mais il aurait difficilement pu survivre dans le monde extérieur à l'utérus.



Une fois de plus, nous devons nous préparer à faire un choix : soit laisser Pol se développer dans mon ventre jusqu'à la fin de la grossesse, mais avec un plus grand risque de complications pour Cyriel. Soit choisir l'euthanasie pour Pol afin de donner toutes ses chances à Cyriel.

Pol était à ce moment-là encore en bonne santé ; nous ne pouvions tout de même pas abandonner un bébé en bonne santé ? En tant que parent, vous parlez à votre enfant, vous lui expliquez que son petit cœur doit battre autrement ... Au fond, vous ne perdez jamais foi dans la force de vos propres enfants.

Et voilà, l'échographie suivante a montré que le ventricule droit s'était ressaisi. Le sang suivait la direction qu'il est censé suivre et tout semblait se stabiliser. De plus, le sac amniotique, qui s'était détaché après l'opération, s'était rattaché. Enfin, une grossesse « monotone » s'annonçait : tout ce dont nous avons besoin ! Eh bien non. À 24 semaines de grossesse, la poche de Cyril, le receveur, a rompu. Il se trouvait en effet dans la poche par laquelle l'opération a été réalisée. D'un coup, le risque qu'ils naissent à ce moment-là montait

en flèche. Un nouveau dilemme surgissait. Et si les enfants naissaient maintenant ? Voulez-vous qu'on les fasse sortir ? Heureusement, nous étions bien encadrés lors de chaque décision à prendre.

Les semaines qui ont suivi étaient sous haute tension et le reste de la grossesse s'est déroulé à plein temps à l'hôpital. À 28 semaines de grossesse, la deuxième poche, celle de Pol, s'est déchirée à son tour. Nos deux garnements entretenaient le suspense. Mais dans le même temps, ils continuaient à alimenter leur propre liquide amniotique et à barboter nonchalamment dans leur petite piscine.

À 33 semaines de grossesse, la tension était devenue trop forte. Du sang dans le liquide amniotique, ce n'est pas un drame en soi, mais après 33 semaines, il était temps de me libérer de mon rôle d'unique 'responsable' du bien-être des nourrissons. Ils sont nés à 33 semaines et deux jours. Nous avons été fort bien pris en charge par la formidable équipe du service de néonatalogie. Mais honnêtement, cette prématurité était le cadet de nos soucis. Les semaines les plus difficiles étaient alors derrière nous. Bien sûr, nous sommes restés près d'eux autant que possible, parce que pendant tout ce temps, nous avons formé une équipe, et comme dit le dicton : on ne change pas une équipe qui gagne ... Et l'équipe est toujours là, et espérons-le pour longtemps encore.



Elena et
Daria

Mon ami et moi, nous voulions un enfant, mais en septembre 2017, on nous a prévenu qu'il ne serait pas facile de tomber enceinte sans assistance. Nous sommes allés consulter un médecin spécialiste de la fertilité pour voir si nous pouvions entamer un traitement, mais il est apparu que ce n'était plus nécessaire. De façon totalement inattendue, j'étais enceinte de cinq semaines. Nous étions aux anges. Deux semaines plus tard, lors de la première échographie, on nous a dit qu'on voyait un beau petit cœur battre.

Pas un mais deux

Mon ami disait toujours en plaisantant que ce serait des jumeaux. Nous sommes donc rentrés à la maison quelque peu soulagés : tout se présentait bien et la prochaine écho était programmée à 12 semaines. Ce que nous ne savions pas alors, c'est qu'après la deuxième échographie, notre vie ne serait plus jamais la même. Cinq semaines plus tard, j'ai vu le gynécologue regarder un peu surpris l'image

échographique. Il apparaissait que nous attendions non pas un, mais deux bébés !

Sous le choc, j'ai immédiatement fondu en larmes. J'avais peur que nous ne soyons pas prêts. Il semblait aussi qu'un des bébés était plus petit que l'autre, mais selon le gynécologue, il n'y avait pas de quoi s'inquiéter à ce stade.

Une fois la grande nouvelle absorbée, nous étions fous de joie. Nous allions avoir deux enfants, deux jumeaux. Quelle merveille ! Notre gynécologue a immédiatement pris rendez-vous avec l'équipe naissance multiple de l'UZ Leuven, pour qu'ils puissent assurer le suivi de la grossesse. Lors de la consultation suivante, on nous a annoncé qu'il s'agissait de jumeaux monochorioniques diamniotiques et qu'il pouvait se produire un déséquilibre au niveau de l'échange de sang. J'imaginai bien que ces complications étaient possibles, mais pas chez nos bébés miracles.

Garder l'espoir

Vers 13 semaines de grossesse, nous avons appris que nous attendions deux filles. On nous a donné un rendez-vous pour une échographie à 15 semaines, parce que le plus petit bébé n'avait pas rattrapé son retard de croissance. Lors de cette écho, on nous a expliqué que les choses ne se présentaient pas si bien et que l'enfant accusait toujours un retard. Je ne pouvais pas imaginer que notre histoire puisse prendre fin après quelques semaines. Ce que nous ne savions pas alors, c'est à quel point tout peut très vite tourner mal. Après cette dernière écho à 15 semaines, nous devons revenir pour des contrôles tous les trois à quatre jours. À chaque fois, les nouvelles n'étaient pas fameuses, mais nous gardions l'espoir.

On nous a expliqué que nous devrions renoncer à un des bébés pour donner une chance à l'autre. Nous avons décidé de donner une chance aux deux filles. Quelques jours plus tard, ce choix allait s'avérer judicieux. Mon placenta était à l'avant et une opération au laser pour séparer le placenta n'était pas possible. Impossible également de cautériser au laser le cordon ombilical de notre plus petit enfant. La seule option était de renoncer à notre plus grande fille, Elena. Non, nous ne pouvions pas nous y résoudre !

Un rêve brisé

Les deux semaines suivantes, j'ai sillonné tout l'internet. Je n'avais plus confiance dans nos médecins. Je ne pouvais pas croire qu'en 2017, on ne puisse rien faire face à cette situation. Je voulais sauver nos filles. J'ai commencé à me forcer à manger plus, beaucoup de protéines et de bonnes graisses. Mais en vain : le 20 décembre, je ne sentais plus Daria. Elle me chatouillait toujours en bas à gauche quand je me levais. Mais pas ce jour-là. À droite, je sentais encore un peu de mouvement, mais dans l'après-midi, je me suis rendu compte que je les avais senties beaucoup trop peu. J'ai encore attendu, je ne voulais pas l'admettre, et tard dans la soirée, j'ai enfin osé dire à mon ami que son rêve allait peut-être prendre fin.

Nous sommes allés aux urgences. Là, on nous a dit que Daria s'était éteinte et qu'Elena avait un rythme cardiaque très lent. Le lendemain, on a provoqué la naissance et le 21 décembre, j'ai accouché de nos deux jumelles, à même pas 18 semaines de grossesse. Elles étaient parfaitement complètes. Elena, le plus grand bébé avec 20 cm et 260 grammes, était pâle et à bout de forces. Daria n'avait que 16 cm et 160 grammes et était rouge de tout le sang qu'elle avait reçu de sa sœur, après que son petit cœur ait cessé de battre. Les deux filles se sont battues très longtemps.

Injuste

Il est apparu que nos filles, en plus du syndrome transfuseur-transfusé, présentaient une répartition beaucoup trop inégale du placenta. Daria avait seulement un cinquième du placenta. Mes filles avaient donc, dès le premier jour, très peu de chances de naître en bonne santé. Le cordon ombilical de Daria était très mince et était implanté dans les membranes du placenta. Nous n'avons pas pu sauver nos filles. Tout s'y opposait. J'ai appris que, parfois, on ne peut rien faire. Il est important pour les parents de jumeaux de se rendre compte que même si tout semble se dérouler parfaitement, les choses peuvent subitement mal tourner. Les parents doivent être préparés à choisir entre la vie et la mort, et parfois entre un enfant ou l'autre.

Nos filles vivent toujours dans nos cœurs. Elles ont fait de nous, pour la première fois, une maman et un papa. J'ai appris ce qu'est le véritable amour, mais aussi ce que sont véritablement la perte et le chagrin. Durant cette triste période, j'ai reçu beaucoup de soutien de mon partenaire et de nos amis, mais aussi d'autres personnes dans la même situation et de parents de bébés jumeaux décédés via les réseaux sociaux.



Fred
et Magnus

14 juin 2018. La maison se colore de bleu, jaune et orange avec des banderoles et des ballons d'anniversaire. Aujourd'hui, Magnus a cinq ans ! Dans la classe, nous distribuons du gâteau au chocolat et des jus de fruits. Les petits camarades de Magnus viennent l'embrasser. J'aime voir à quel point il est déjà grand. La maîtresse lui donne à son tour un gros bisou.

Magnus a amené un album pour montrer à ses camarades des photos de sa naissance. Les photos d'un (tout) petit bébé, rouge, pleine de fils et de tubes dans une couveuse, avec des lunettes de soleil sous la lampe ... La maîtresse sursaute. Elle ne savait pas que Magnus est tellement prématuré. Elle le trouve tout à fait normal point de vue intelligence et motricité. Même un peu mûr pour son âge, surtout sur le plan émotionnel. Sans l'avouer, je suis tout de même un peu soulagée que tout semble aller bien et qu'aucun problème majeur n'ait fait surface.

Magnus parle aussi de Fred, son petit frère qui était avec lui dans le ventre, mais qui est mort et qui est aujourd'hui une petite étoile. Il en parle de façon naturelle et spontanée, comme d'une chose tout à fait normale. Je le regarde et je suis si fier de lui, parce qu'il s'est bien battu et est aujourd'hui un grand garçon, intelligent, touchant et sincère.

31 mai 2013. Je suis enceinte de nos jumeaux depuis presque 28 semaines. Jusqu'il y a peu, la grossesse se passait bien, mais depuis une bonne semaine, cela devient plus difficile à porter. Je me sens incommodée et ballonnée. Le gynécologue à Anvers m'a prescrit du repos et m'a conseillé de ralentir mes activités. On est vendredi après-midi et David et moi venons juste de déposer notre liste de naissance. Nous avons longtemps attendu, car on nous a prévenus à maintes reprises qu'une grossesse gémellaire monozygote comportait tout de même des risques, surtout dans la première période jusque 26 semaines. Maintenant que ce cap est franchi, on ressent comme une

petite victoire. Après la liste de naissance, David part pour Zaventem. Il a prévu un petit voyage avec ses amis, avant que les jumeaux accaparent tout notre temps et notre énergie. Je vais à l'UZ Leuven pour mon contrôle mensuel. Même entrer et sortir de la voiture devient plus difficile. Mon ventre ressemble à un ballon bien gonflé.

À l'hôpital, je suis d'abord examinée par un assistant. Visiblement inquiet, il fait venir le superviseur. Celui-ci annonce tout de suite la couleur. Malgré le terme déjà avancé, le syndrome transfuseur-transfusé s'est clairement manifesté. C'est un choc. Je pense inévitablement à ce qu'on nous a dit lors de la journée d'information, à savoir qu'en cas de syndrome transfuseur-transfusé, on peut être traité au laser et qu'il y a alors une bonne chance que tout rende dans l'ordre. C'est du moins ce dont je me rappelle. Le médecin propose en effet de procéder immédiatement à l'opération laser parce que les deux bébés sont très malades et me conseille d'appeler David pour qu'il vienne. Heureusement, il n'a pas encore embarqué et me dit au téléphone qu'il arrive en tout hâte. J'entends aussi dans sa voix qu'il n'est pas trop inquiet. Je pense que tous les deux, nous nous accrochons à l'espoir que tout se termine bien, que nous ne prenons pas conscience de la gravité de la situation.

Avec l'opération laser, tout doit aller très vite. Je suis allongée dans une chambre stérile avec deux médecins qui examinent mon ventre. Tout à coup, une des médecins sursaute et dit qu'elle ne trouve plus le cœur du donneur, notre petit Fred.

J'espère encore avoir mal entendu – je ne veux pas l'entendre – mais ce que je craignais déjà se confirme presque aussitôt : qu'un de nos bébés est tout bonnement décédé, qu'elles sont elles-mêmes abasourdis et qu'elles n'ont encore jamais connu cela.

Je me mets à pleurer et je la supplie de le dire à David. Moi je ne peux pas. Je ne peux pas dire que notre bébé est mort. Je pense que

je me sens en quelque sorte responsable. Car enfin, c'est moi qui les portais. J'ai tout de même dû sentir auparavant que quelque chose n'allait pas ? Pourquoi ne suis-je pas venue plus tôt à Louvain ?

À cet instant, David arrive à l'hôpital et traverse, toujours confiant et positif, le couloir des salles d'accouchement en saluant les infirmières qu'il croise. Plus tard, il dira qu'il avait déjà pu le voir dans leurs yeux, qu'elles n'osaient pas trop le regarder, car elles savaient déjà ce qui l'attendait.

Il s'effondre lorsque le médecin lui apprend que Fred est décédé. Cela me brise le cœur de le voir ainsi. Les jours suivants sont atroces. Nous devons surmonter ce terrible coup du sort, mais en même temps cela semble très irréel, car je suis toujours la même en apparence et je suis toujours enceinte. De temps à autre – très rarement – on cesse d'y penser, mais l'instant d'après, le coup revient. C'est fini, nous n'aurons pas des jumeaux.

Deux jours plus tard, David retourne au travail. Il en a besoin pour penser à autre chose, et l'entreprise accapare son attention.

Je reste encore à l'hôpital, parce que Magnus est encore en vie, mais doit être étroitement surveillé car il est fort malade. Hormis les rendez-vous à heures fixes pour le monitoring, les journées se passent à pleurer, à tomber endormie de fatigue, à me réveiller pour pleurer à nouveau en lisant tous les jolis messages. La chambre est remplie de fleurs d'amis, de parents et de collègues. Je ne veux voir personne, sauf ma mère et David. David fait des allers-retours incessants vers Louvain. Il doit se sentir bien seul lors de ces trajets.

Bien vite arrivent les premières situations blessantes, comme une nouvelle-venue dans la chambre qui se plaint sans arrêt de devoir garder le lit, ou des membres de la famille prévenants qui veulent déjà enlever de la maison tous les affaires de jumeaux pour me rendre les choses plus supportables. Mais il y a surtout beaucoup

d'amour : dans les messages, les courriels, de la part du docteur qui passe très tard encore parce que j'ai demandé à la voir, et de toutes les infirmières du service.

Le docteur dit qu'il serait bon que je rentre à la maison, pour voir des amis et pour pouvoir parler de ce qui est arrivé. Mais je ne veux pas en entendre parler. Je me sens bien dans le cocon de l'hôpital et je suis terrifiée à l'idée de perdre aussi Magnus sans que je le sente venir – une fois encore. Mais il s'avère alors que suite à l'opération laser, les membranes se sont détachées et qu'elles peuvent, sans que je ne ressente rien, se refermer sur le cordon ombilical de Magnus. Je reste donc à l'hôpital. La tension est insoutenable. Je ne veux pas perdre un second enfant dans mon ventre. Je veux accoucher. Mais les médecins veulent absolument attendre que je sois à 30 semaines, de sorte que Magnus puisse récupérer suffisamment du syndrome de transfusion. Quelques jours avant que j'atteigne 30 semaines de grossesse, on constate que les membranes se placent autour du cordon ombilical et les médecins décident de procéder malgré tout à la césarienne.

J'accouche d'un très petit enfant. Magnus est parfait et se met tout de suite à crier. La sage-femme le tient un instant près de mon visage, mais j'ignore totalement ce que je dois ressentir pour ce petit bout d'homme. Il y a encore trop de chagrin. Magnus est directement emmené. Dans une couveuse, sous oxygène, dans l'unité de soins intensifs. David reste avec lui. Il est très fier.

J'accouche aussi d'un petit garçon mort. Fred est déjà mort depuis deux semaines, et on le voit à sa tête, complètement déformée, mais ses mains et ses pieds sont parfaits. Je n'ose pas le prendre, ce que je regrette aujourd'hui encore et à cause de cela, il n'existe aucune photo de moi avec mon deuxième fils.

La suite, ce sont 54 jours d'aller-retour vers l'hôpital. Je reste autant que possible près de Magnus, depuis tôt le matin jusque tard le soir. Le rythme régulier des soins intensifs néonataux m'aide à tenir, tout comme les soins attentionnés de ma sœur qui est infirmière dans le service où se trouve Magnus. Je tire mon lait, je soigne Magnus autant que je peux, je le cajole et je tiens bon.

Entre-temps, nous faisons incinérer Fred. David et moi le saluons une dernière fois à deux, puis nous attendons dehors sur un banc pour pouvoir emmener les cendres. Ce sont des jours calmes.

Auxquels font suite encore bien d'autres moments difficiles : la déclaration, où tout est soudain mis noir sur blanc, ou lorsqu'il faut un certificat de composition du ménage et qu'on constate que Fred n'y figure plus (non, parce qu'il est décédé hein madame), quand des proches vous demandent si vous voulez encore un deuxième enfant (j'en ai déjà deux !), quand tout le monde autour de vous a une grossesse sans problème (du moins c'est ce qu'il semble) et n'arrête pas d'en parler.

En Août, Magnus peut rentrer à la maison. Nous sommes heureux, mais c'est aussi difficile de quitter une deuxième fois ce cocon qu'est l'hôpital. Nous rentrons à la maison avec un petit bébé qui pleure beaucoup et que nous ne comprenons pas. S'il pleure – je l'ai compris aujourd'hui –, c'est pour avoir mon attention, toute mon attention. Parce qu'à l'intérieur, mon cœur est toujours noir de chagrin. Dans ma tête, je suis plus avec Fred qu'avec Magnus, et il le sent. Il crie pour avoir la première place. Je me sens de moins en moins sûr de moi en tant que maman. Pendant plus de six semaines, des machines et des infirmières ont fait ce que je n'ai pas pu faire en tant que mère, mais qui aurait dû être parfaitement normal : prendre soin de mon fils. Une fois à la maison, je dois retrouver mon instinct maternel, et j'ai beaucoup de mal. C'est une très mauvaise période pour moi et Magnus.

Mais bien vite, je suis à nouveau enceinte. Le médecin m'a dit qu'une nouvelle grossesse serait un réconfort, qu'une nouvelle vie apporterait de la joie, et c'est ce qui se passe.

Quand Oskar vient au monde, je découvre subitement ce qu'est un accouchement sans problème où l'on ne ressent que de l'amour. En même temps, j'éprouve de l'injustice et de la colère quand je songe à ce qui nous est arrivé, à moi, Magnus et David. C'est alors seulement que je peux vraiment refermer le chapitre de ma première grossesse.

Nous voilà donc cinq ans plus tard et j'espère toujours du fond de mon cœur que Magnus, aujourd'hui et dans le futur, arrive(ra) comme moi à l'accepter. Quand il sera plus âgé, je compte bien lui demander pardon pour nos débuts difficiles et lui expliquer que je ne pouvais pas faire autrement.



Magnus et Oskar sont de grands amis. Je suis très heureuse de ma belle famille. Cela fait très cliché, mais c'est vrai. Chaque année, à la fin du mois de mai, nous repensons à ce qui est arrivé et David et moi allons au restaurant ou faire un tour. Le chagrin s'apaise, mais reste toujours présent quelque part.

Récemment, des amis ont perdu un enfant en début de grossesse. Avec notre expérience, nous avons pu les accompagner à chaque étape du processus de deuil et ça les a réconfortés. Ainsi, tout cela n'aura pas été vain.



**Titus et
Barend**

En décembre 2009, nous avons reçu une nouvelle fantastique : de nouveau enceinte, et de jumeaux encore bien ! Nous avons vécu les jours qui ont suivi comme dans un rêve. Après deux grossesses et deux enfants en bonne santé, notre petite famille serait complète avec deux enfants en plus. Bien vite, quelques troubles – à première vue normaux – allaient cependant se manifester. À 16-18 semaines, mon ventre avait déjà atteint les proportions d'une grossesse à terme et cela s'accompagnait de quelques désagréments. Une échographie a révélé qu'il y avait déjà, à ce moment-là, une répartition inégale du liquide amniotique entre les deux bébés. Le même jour, nous avons été envoyés de l'hôpital régional vers le service 'naissance multiple' de l'UZ Leuven. Ici, on a tout de suite vu que la situation était sérieuse. Dès les premiers instants, on nous a informés très clairement sur les issues possibles. Deux jours plus tard, nous avons déjà subi l'opération laser, l'option qui, à ce moment-là, offrait le plus de chances de donner naissance à deux enfants sains. Nous étions alors déjà pleinement conscients du fait que cela pouvait tourner mal, même si, dans ces circonstances, on consacre toute son énergie à croire à une issue heureuse. Le personnel de l'unité des grossesses à risque nous a apportés les meilleurs soins et nous avons reçu toutes les informations nécessaires pour nous préparer à ce qui allait suivre.

Les premiers jours et semaines après l'opération se sont déroulés aussi bien que possible. Les échographies réalisées durant ces semaines étaient encourageantes. Après chaque contrôle, nous étions un peu plus confiants, même si à chaque fois on attirait notre attention sur les risques qui subsistaient.

À 24 semaines est alors arrivé l'insurmontable ... J'ai perdu les eaux et tout de suite après, le travail a commencé. Ont alors suivi les 48 heures les plus intenses de notre vie. Une équipe impressionnante nous a entourés des meilleurs soins et la sage-femme est restée con-

stamment à mes côtés pour me soutenir. Tous les actes médicaux possibles ont été tentés pour contrer la naissance de nos enfants, mais en dépit de tout, ils sont venus au monde, beaucoup trop tôt. Sans aucune chance de s'en sortir, hélas. Peu de temps après la naissance, ils sont décédés, tout doucement. La naissance de nos fils est un moment où la vie et la mort se sont rencontrés. Je n'ai qu'un vague souvenir des jours qui ont suivi la naissance. C'était l'incrédulité. Il nous a fallu beaucoup de temps pour réaliser que l'impensable était arrivé.

Les sages-femmes, tout comme les membres de l'équipe grossesses à risque, sont toujours restées à nos côtés. Pour les modalités pratiques, mais aussi pour veiller à ce que nous puissions dire adieu à notre Titus et notre Barend. Au moment de l'adieu, nous avons été confortés par la présence de nos familles et de toute l'équipe.

Titus et Barend auraient eu six ans au printemps 2018. Dans notre jardin, à chaque printemps, la floraison d'un magnolia nous rappelle l'espoir, mais aussi la douleur que nous portons en nous. Chaque année, les pétales tombent exactement dans la période où nous avons dit adieu à nos fils.



Jomar et
Willis

Quand on vous annonce que vos jumeaux ont le STT, c'est l'effroi. Vous êtes soudain envahi par l'incertitude et l'angoisse : vont-ils pouvoir survivre tous les deux, ou aurons-nous finalement un seul bébé, ou aucun ? Nos jumeaux Jomar et Willis souffraient d'un STT de stade I. Ce qui rendait notre situation d'autant plus angoissante est que nous n'étions pas dans les conditions pour une opération laser. Mon placenta se trouvait à l'avant et il y avait trop de connexions vasculaires entre les bébés, ce qui rendait une telle opération trop risquée. On nous a alors donné d'autres options : nous pouvions choisir d'interrompre la grossesse ou d'opter pour un seul bébé. Nous n'avions pas le cœur de faire ce choix nous-mêmes. Tout notre vie, on se serait demandé ce qui se serait passé avec deux bébés. Nous avons donc choisi de ne rien faire et d'attendre, tant que nos bébés étaient au stade I du STT. La différence au niveau du liquide amniotique était grande, mais heureusement, la vessie se remplissait toujours un peu chez notre bébé donneur. Deux fois par semaine, nous nous rendions dans l'unité des grossesses multiples de l'UZ Leuven pour un contrôle. Une période très stressante, durant laquelle beaucoup de larmes ont coulé. À chaque échographie, nous attendions avec anxiété qu'on nous dise qu'il y avait toujours deux petits cœurs qui battent.

Une fois passé le cap des 24 semaines, nous avons été préparés à un nouveau scénario, à savoir faire naître prématurément un bébé ou les deux par césarienne. Nous avons eu un entretien avec le pédiatre-néonatalogiste qui nous a expliqués que nous pouvions encore choisir de recevoir uniquement les soins de confort. À nouveau des choix difficiles à cogiter.

Malgré tout, nous avançons dans la grossesse. Après 31 semaines, le liquide amniotique était à nouveau relativement équilibré, mais la circulation sanguine dans le cordon ombilical de notre bébé donneur

n'était pas bonne. Par précaution, j'ai été admise à l'hôpital. Là, les petits cœurs étaient contrôlés trois fois par jour. Pas très amusant, mais il était tout de même rassurant que les bébés soient suivis quotidiennement et que l'équipe grossesse multiple soit prête à intervenir s'il fallait accoucher.

Finalement, les bébés ont tenu jusqu'à 35 semaines de grossesse et j'ai pu accoucher naturellement. D'après les médecins, c'était une situation exceptionnelle : les bébés avaient résolu le problème par eux-mêmes, venant ainsi au monde en avance d'un mois seulement. Deux garçons en bonne santé qui n'ont dû rester que deux semaines en couveuse, sans problèmes particuliers. Ils devaient juste un peu récupérer avant qu'on puisse les ramener à la maison.

SIGNAUX D'ALARME

Vous pouvez toujours nous contacter dans les situations suivantes :

X Fièvre, mal-être général, rougeur autour de la plaie dans la semaine qui suit le traitement.

Ces symptômes peuvent être le signe d'une infection.

X Douleurs menstruelles croissantes et décroissantes dans le bas-ventre, perte de sang ou de liquide.

Ces symptômes peuvent être le signe du travail (prématuré).

X L'enfant bouge moins que d'habitude.

Ces symptômes peuvent être le signe d'une perte de bien-être.

X Y a-t-il d'autres symptômes ?

Vous pouvez également nous contacter si d'autres symptômes vous préoccupent.

Vous pouvez nous joindre la journée via le secrétariat d'obstétrique : tél. 016 34 42 00.

Le soir ou la nuit, vous pouvez nous joindre via le bloc d'accouchement E 496 : tél. 016 34 36 04.

Vous pouvez aussi envoyer un message à notre adresse e-mail : twins@uzleuven.be

Nous essayons d'améliorer les résultats pour les jumeaux avec STT. Dans ce cadre, vous pouvez participer, si vous le souhaitez, à divers projets de recherche. Vous pouvez obtenir plus d'informations à ce sujet auprès des médecins de l'équipe grossesse multiple de l'UZ Leuven ou en lisant les dépliants du centre d'échographie du département gynécologie et obstétrique.

Si vous voulez soutenir financièrement la recherche sur les jumeaux, vous pouvez le faire via le fonds de mécénat pour la recherche sur les jumeaux. Les versements peuvent être effectués sur le compte IBAN BE45 7340 1941 7789 ; code BIC : KREDBEBB de la KU Leuven avec la mention 'pour [EQQ-MCLL01-O2010](#)'. Une attestation fiscale est délivrée pour les dons à partir de 40 euros.

Pour plus d'informations sur les dons, vous pouvez contacter le Leuven Universitair Fonds, tél. 016 32 37 39.

SITES WEB ET SOURCES D'INFORMATION FIABLES

On trouve une masse d'informations sur internet, mais toutes ne sont pas à jour ou pertinentes dans votre situation. Cela peut être source de confusion. Vous pouvez toujours nous demander de vous orienter vers des sites et des informations fiables.

Il est toujours bon de savoir, a posteriori, qui a été impliqué dans votre traitement à l'UZ Leuven. Vous pouvez noter ici les noms de vos prestataires de soins :

Gynécologue :

Pédiatre :

Sage-femme :

Assistant social :

Autre :

© juin 2019 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service Communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Cette brochure a été rédigée par le prof. dr. Liesbeth Lewi, gynécologue et responsable du programme de soins naissances multiples à l'UZ Leuven ; Amber Dhaene et Elise Degreef, étudiantes en obstétrique à Vives Kortrijk ; dr. Isabel Couck, gynécologue et étudiante PhD ; Nele Thijsen et Kathleen De Neef, sages-femmes et animatrices de la soirée pour parents de jumeaux ; Nancy Henrotte, Goedele Timmerman et Kathleen Depré, case managers pour le service de médecine fœtale, en collaboration avec le service Communication. Nous tenons à remercier tout particulièrement les parents qui ont eu la gentillesse de partager leur vécu.

Cette brochure peut également être consultée sur www.uzleuven.be/brochure/701097.

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à communicatie@uzleuven.be.

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Louvain
tél. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical
sur www.mynexuzhealth.be ou

