CONSEIL INTERNATIONAL DES ORGANISATIONS DE NAISSANCES MULTIPLES

DÉCLARATION SUR LES DROITS ET ÉNONCÉ DES BESOINS DES JUMEAUX ET DES ENFANTS ISSUS DE NAISSANCES MULTIPLES

mai 2022

Prendre fait et cause pour les droits des enfants de naissances multiples

Déclaration sur les droits des jumeaux et enfants de naissances multiples

I. Des mythes et des superstitions sur l'origine des enfants de naissance multiple ont conduit au bannissement et/ou à l'infanticide de multiples dans certaines régions du monde.

C'est pourquoi il est important de souligner que les enfants de naissance multiple et leurs familles ont, comme tout un chacun, droit à la pleine protection de la loi et à l'absence de toute forme de discrimination.

--

II. La conception et la prise en charge d'enfants de naissance multiple augmentent les risques sanitaires et psychosociaux de leurs familles. Il est reconnu que les facteurs génétiques, les médicaments de fertilité et les techniques de fécondation in vitro augmentent la probabilité d'une grossesse multifœtale.

Par conséquent, le traitement de la fertilité doit être mené de manière à minimiser les risques et à informer les parents sur la réalité de ces risques dans les grossesses multiples.

i. Les personnes ou les couples qui planifient leur famille ou qui ont recours à un traitement de l'infertilité ont le droit d'être pleinement informés sur les points suivants :

- les facteurs qui influencent la conception d'enfants multiples ;
- les risques des grossesses multiples et des traitements qui y sont associés ;
- les faits concernant l'éducation des enfants multiples et l'aide à la prise en compte de l'impact pratique, financier, émotionnel et psychologique sur la famille ; et
- la procédure de réduction de la grossesse multifœtale, les risques qui y sont associés et les conséquences émotionnelles à long terme.

ii. Le traitement de l'infertilité doit avoir pour objectif la naissance d'un seul bébé en bonne santé. Chaque service de fertilité doit disposer d'une stratégie et d'un protocole visant à minimiser le risque de grossesse multiple, en particulier de triplés et de multiples d'ordre supérieur.

iii. Les services de fertilité doivent collecter et divulguer les données relatives au nombre et à l'issue des grossesses multiples. Ces données doivent inclure le nombre d'embryons réimplantés dans les cycles de FIV.

--

III. La zygosité des enfants multiples de même sexe ne peut être déterminée de manière fiable par leur apparence. Le placenta, le cordon ombilical et les conditions optimales pour déterminer la zygosité sont présentes à la naissance. La connaissance de la zygosité est importante pour :

- Le planning de la famille, car la gémellité dizygote (deux œufs) peut être un trait familial et augmenter le risque de grossesses multiples à l'avenir ;
- la santé (par exemple, les enfants monozygotes sont de parfaits donneurs de sang, d'organes et de cellules souches du sang ombilical l'un pour l'autre) ; et
- la compréhension du développement des co-multiples.

C'est pourquoi :

i. les parents ont le droit de recevoir une information précise sur la placentation, la détermination de la chorionicité et de l'amnionicité par échographie, ainsi que le diagnostic de zygosité des enfants multiples de même sexe lors de la naissance ;

ii. les enfants multiples de même sexe plus âgés dont la zygosité est indéterminée ont droit à des tests pour déterminer leur zygosité ; et

iii. la zygosité doit être respectée comme toute autre caractéristique humaine et se voir appliquer les mêmes règles de confidentialité.

--

IV. Pendant la Seconde Guerre mondiale, des jumeaux ont été incarcérés dans des camps de concentration nazis et soumis de force à des expériences qui ont provoqué des troubles émotionnels, une détresse physique, des maladies et souvent la mort.

C'est pourquoi toute recherche impliquant des enfants multiples doit être menée de manière éthique et réfléchie.

i. La recherche impliquant des multiples doit :

- inclure le consentement éclairé des enfants multiples et/ou de leurs parents ;
- se conformer aux codes déontologiques internationaux régissant l'expérimentation humaine et d'autres types de recherche ;
- prendre en compte les points de vue des multiples et de leurs familles dans l'élaboration de la recherche ; et
- prendre en compte les priorités de recherche définies par les multiples et leurs familles dans le cadre du Partenariat international de 2019 pour l'Établissement des Priorités et de son document de travail.

ii. La participation aux registres de naissances multiples doit être volontaire dans le chef des multiples.

--

V. L'inexpérience, des préjugés et une documentation inadéquate concernant les multiples et les naissances multiples accroissent le risque de diagnostic erroné ainsi qu'un traitement inapproprié des multiples.

Par conséquent, les femmes enceintes, les parents et leurs enfants multiples ont droit à :

i. une prise en charge appropriée de leur grossesse multiple, quelle qu'en soit l'issue ;
ii. des soins dispensés par des professionnels expérimentés dans la prise en charge de grossesses multiples, en particulier lorsqu'il existe un risque de complications ;
iii. une documentation précise des naissances multiples, des décès périnataux et infantiles, et des naissances uniques qui ont débuté par une gestation multiple ; et
iv. la reconnaissance par les professionnels de la santé de leur(s) enfant(s) multiple(s) survivant(s) comme faisant partie d'une naissance multiple.

--

VI. Le lien entre les co-multiples est un élément essentiel de leur développement normal.

Par conséquent, le lien entre les co-multiples doit être pris en compte dans divers contextes. Les co-multiples ont le droit d'être placés :

ii. ensemble dans des familles d'accueil, des familles adoptives et des dispositifs de garde ; et
iii. ensemble ou séparément dans le cadre éducatif, selon les souhaits des parents et des enfants eux-mêmes.

--

VII. Les personnes issues d'une naissance multiple sont parfois traitées comme une unité par les parents, les professionnels et le grand public.

C'est pourquoi il est important de souligner que les enfants de naissances multiples ont le droit, comme tout autre être humain, d'être respectées et traitées comme des individus ayant leurs propres besoins, préférences et aversions.

Énoncé des besoins des jumeaux et enfants de naissances multiples

Résumé
Les jumeaux, les triplés et les multiples d'ordre supérieur ont des processus de conception, de gestation et de naissance uniques, des risques pour la santé, des impacts sur la dynamique familiale, des environnements de développement et des processus d'individuation. C'est pourquoi, pour garantir leur développement optimal, les enfants multiples et leurs familles doivent avoir accès à des soins de santé, des services sociaux et une éducation qui respectent et prennent en compte leurs différences par rapport aux enfants nés seuls.

A. Les besoins des personnes issues de naissances multiples et de leurs familles pendant la grossesse, après l'accouchement et au-delà sont complexes et divers.

C'est pourquoi il est important que :

a. les personnes et les familles soient informées et aient accès à un large éventail de disciplines et de services tels que les professionnels de la santé, services sociaux, conseillers en relations interpersonnelles, services d'emploi, d'éducation ainsi que la communauté des familles à naissances multiples ;
b. les personnes et les familles reçoivent des soins de la part de professionnels de la santé et autres qui soient informés des questions relatives aux naissances multiples et qui possèdent les compétences nécessaires pour la gestion des familles de naissances multiples ;
c. il existe entre les disciplines et les services une coordination et une continuité des soins qui sont essentiels à l'efficacité des soins ; et
d. une formation et un développement professionnel soient disponibles pour former les professionnels de la santé, des services sociaux et d'éducation afin qu'ils puissent offrir à la communauté de naissances multiples les meilleurs soins de santé et les meilleures expériences éducatives possibles.

--

B. Les mères et les pères courent un risque élevé de stress parental et de complications pré- et postnatales, et les jumeaux et les naissances multiples d'ordre supérieur courent un risque élevé de faible poids de naissance (< 2.500 grammes) et de très faible poids de naissance (< 1.500 grammes), d'invalidité et de décès infantile.

C'est pourquoi les parents qui attendent une naissance multiple ont besoin :

a. d'être éduqués sur des stratégies de soins personnels fondées sur des données probantes qui favorisent la santé des parents et le développement optimal du fœtus ;
b. d'être informés sur la reconnaissance des signes et la prise en charge du travail prématuré ; et
c. de ressources et de soins prénataux conçus pour éviter la naissance prématurée des bébés multiples et favoriser la santé maternelle et le développement optimal des fœtus, y compris :
    - le diagnostic d'une grossesse multiple, idéalement au cours du premier trimestre, qui soit communiqué avec tact et dans le respect de la privauté des parents ;
    - la détermination de la chorionicité et de l'amnionicité, établies par échographie de la manière la plus précise et la plus précoce possible, car cette information est essentielle pour les soins prénataux ;
    - des conseils en matière de nutrition et de diététique pour favoriser la gestion d'un poids sain pendant la grossesse, conseils dont les lignes directrices ont été établies à partir de grossesses gémellaires et de grossesses de rang supérieur, plutôt que de grossesses uniques ;

- des soins prénataux qui suivent les protocoles des meilleures pratiques pour les naissances multiples ; et
- lorsque la santé de la mère ou la situation familiale le justifie :
  - un congé de maternité prolongé et/ou une modification des tâches ;
  - un soutien permettant à la future mère de se reposer suffisamment ; et
  - la garde d'enfants pour les frères et sœurs ;
- une diligence accrue en matière de diagnostic et de traitement (le cas échéant) des affections auxquelles les enfants multiples sont particulièrement exposés, y compris, mais non exclusivement, le syndrome de transfusion de jumeau à jumeau (STT) ; et
- une attention particulière quant au moment et au mode d'accouchement des multiples, en tenant compte de la chorionicité, de l'amnionicité et des complications potentielles.

--

C. L'allaitement maternel assure une nutrition, une alimentation et un développement cérébral optimaux pour les enfants nés avant terme et à terme. L'allaitement au sein ou au biberon des enfants multiples est un processus complexe et astreignant.

C'est pourquoi les familles qui attendent et élèvent des enfants multiples ont besoin des éléments suivants :

a. une éducation concernant les avantages nutritionnels, immunologiques, psychologiques et financiers de l'allaitement maternel pour les bébés prématurés et nés à terme ;
b. des informations et un soutien à l'allaitement conformes à leurs besoins et à leurs souhaits individuels ;
c. une éducation et un soutien pratique pour l'alimentation de multiples ;
d. le soutien de tous les professionnels aux familles qui nourrissent leurs enfants multiples au biberon ; et
e. des ressources adéquates, des systèmes de soutien et des congés parentaux pour faciliter le processus d'allaitement au sein ou au biberon.

--

D. Environ 60 % des enfants de naissance multiple naissent avant 37 semaines de grossesse et/ou ont un poids insuffisant à la naissance, ce qui entraîne un taux d'hospitalisation élevé. Cette situation met en péril le processus d'attachement. Les nouveau-nés multiples sont réconfortés par la proximité de leur(s) co-multiple(s).

Les familles ayant des enfants multiples ont donc besoin d'une éducation et d'une assistance spécialisées pour promouvoir et encourager l'attachement. Le placement des enfants multiples à l'hôpital et les protocoles hospitaliers doivent faciliter l'accès entre la famille et les nouveau-nés, y compris la proximité des multiples entre eux.

∞

E. Les co-multiples présentent davantage de risques d'anomalies congénitales et de décès périnatal ou infantile.

C'est pourquoi les familles confrontées au handicap ou au décès de co-multiples ont besoin :

a. de soins et de conseils prodigués par des professionnels sensibles à la dynamique du deuil associé aux troubles génétiques, au handicap et/ou au décès des co-multiples et à l'attachement émotionnel aux co-multiples survivants ;

b. d'accès à des thérapies, un suivi psychologique et des ressources lorsqu'un ou plusieurs multiples sont atteints d'un handicap ou d'un dysfonctionnement, afin de les aider à gérer la discordance des besoins et des capacités entre les co-multiples ; et
c. des dispositions qui facilitent le deuil et la commémoration d'un ou de plusieurs multiples décédés.

∞

F. La prise en charge non assistée de nouveau-nés, de nourrissons, de tout-petits et d'enfants d'âge préscolaire multiples accroît le risque de maladie, de dépression postnatale, d'anxiété, de toxicomanie, de maltraitance d'enfants, de maltraitance du conjoint et de discorde dans les relations.

C'est pourquoi les familles qui s'occupent de multiples ont besoin d'un accès rapide à des services et des ressources adéquats pour :

a. assurer l'accès à des quantités adéquates de vêtements et d'équipement pour les nourrissons et les enfants ;
b. permettre aux parents de se reposer et de dormir suffisamment ;
c. faciliter une alimentation saine ;
d. optimiser la sécurité des enfants ;
e. faciliter la prise en charge des frères et sœurs ;
f. faciliter le transport ;
g. optimiser les soins médicaux ; et
h. protéger la santé mentale des parents.

∞

G. Les familles qui ont des enfants de naissance multiples sont confrontées au défi unique de promouvoir l'individualité tout en encourageant et en soutenant une bonne relation entre les co-multiples. Les circonstances d'une naissance multiple peuvent aussi affecter les étapes de développement.

C'est pourquoi les familles qui attendent et élèvent des enfants de naissance multiple ont besoin :

a. d'une information et d'une guidance en matière de pratiques optimales concernant les aspects uniques du développement des enfants issus de naissances multiples, y compris des processus de socialisation qui favorisent l'individuation et l'acquisition du langage ;
b. d'accès à des tests et une évaluation qui soient paramétrés pour des enfants de naissance multiple présentant des retards de développement ou des troubles du comportement ; et
c. d'accès à un soutien supplémentaire favorisant une scolarisation appropriée des enfants de naissance multiple présentant des retards de développement ou des troubles du comportement.

∞

H. Les jumeaux et les enfants multiples de rang supérieur font l'objet d'idées fausses et d'une exploitation médiatique qui les dépeint de manière stéréotypée.

C'est pourquoi une éducation du public, en particulier la formation des professionnels de la santé, des prestataires de services familiaux et des éducateurs, est nécessaire pour dissiper les mythes et

informer des réalités sur les naissances multiples et les processus de développement des jumeaux et des multiples d'ordre supérieur.

∞

I. Les jumeaux et les multiples d'ordre supérieur sont parfois victimes de discrimination en raison de l'ignorance du public quant à leur constitution biologique, ainsi que de politiques inflexibles qui ne tiennent pas compte de leurs besoins particuliers.

C'est pourquoi les jumeaux et les enfants de naissance multiple ont besoin :

a. d'informations et d'éducation sur la biologie de la gémellité ; et
b. de soins de santé, d'éducation, de conseils et de politiques publiques flexibles qui tiennent compte de leurs paramètres de développement, de leurs processus d'individuation et de leurs relations uniques. Par exemple, en autorisant ou en favorisant :
    - le traitement de co-multiples médicalement fragiles dans un même hôpital ;
    - le placement néonatal ensemble (dans un lit commun lorsque c'est possible), afin de prolonger les avantages de leur position fœtale commune ;
    - une évaluation et un traitement médicaux, développementaux et éducatifs qui respectent la relation entre les co-multiples ;
    - dans la mesure du possible, éviter d'échelonner les sorties d'hôpital des co-multiples ;
    - l'examen annuel du placement scolaire des co-multiples et la facilitation de leur placement commun ou séparé en fonction des besoins particuliers et des considérations des enfants de naissance multiple et de leur famille ;
    - la liberté de poursuivre leurs propres intérêts individuels, y compris la participation conjointe à des équipes sportives et à d'autres activités de groupe ; ou bien de participer à des sports, des groupes ou des loisirs individuels ;
    - des services de thérapie spécialisés pour les enfants de naissance multiple en cas de décès d'un co-multiple, et à d'autres moments de leur vie ; et
    - des services de thérapie répondant aux besoins spécifiques des adultes de naissance multiple.

∞

J. La participation de nourrissons, d'enfants et d'adultes issus de naissance multiple à des projets de recherche a contribué considérablement à la compréhension scientifique de l'héritabilité de maladies, de traits de personnalité et des influences relatives de la nature et de l'environnement sur le développement humain. Cependant, il reste encore beaucoup à apprendre sur les modes de développement uniques des enfants issus de naissance multiples.

C'est pourquoi les scientifiques et les professionnels de la santé doivent être encouragés à mener des recherches ayant pour objet :

a. des normes quant aux processus de développement spécifiques aux naissances multiples, tels que l'individuation, la socialisation et l'acquisition du langage ;
b. les critères d'un développement psychologique sain et des interventions thérapeutiques appropriées pour les enfants multiples de tous âges, y compris pour les cas de décès d'un co-multiple ;
c. des stratégies et des interventions adéquates pour promouvoir la santé des familles de naissances multiples pendant la période parentale, telles que l'allaitement, les politiques d'emploi et la prévention des troubles de l'humeur postnataux ;
d. la gestion des problèmes éthiques par les professionnels de la santé concernant les familles à naissances multiples, telles que la procréation assistée et la réduction embryonnaire de grossesses multifœtales ; et

e. une évaluation et un traitement médical, développemental et éducatif qui prenne en compte la relation entre les co-multiples.

Ressources pour les naissances multiples

Voir le document complémentaire – Ressources en anglais uniquement

Historique de l'adoption de ce document

Mise à jour adoptée par ICOMBO lors de sa réunion tenue en ligne le 10 octobre 2020

Monica Rankin, Présidente, International Council of Multiple Birth Organisations (ICOMBO)

Approuvée par le conseil d'administration de l'International Society for Twin Studies en novembre 2020 (Jeff Craig, Président)