



Unique pour toujours

Guide pratique à l'attention des parents





Unique pour toujours

*Tu es entré dans notre vie
tendre et fragile*

Pure

Tu es un beau miracle

Unique

Pour toujours

(auteur inconnu)



Votre bébé n'a pas eu la chance de poursuivre sa croissance et de naître à la vie. Vos espoirs ont ainsi été brisés prématurément. Vous auriez voulu y croire, mais vous avez dû renoncer la mort dans l'âme. Nous sommes bien conscients du chagrin et de la déception que cela engendre.

Nous espérons que vos sentiments et vos réactions trouveront à s'exprimer. Prenez le temps qu'il faut. Peut-être pouvons-nous ensemble, les premiers jours, faire quelques pas dans cette direction. Car vous n'êtes pas seuls pour affronter cette situation.

Cette brochure contient des informations sur les différentes formes d'accompagnement avant, pendant et après l'hospitalisation. Nous y présentons brièvement tous les collaborateurs concernés au sein de l'hôpital. Nous parcourons ensuite les possibilités pour l'inhumation de votre bébé.

Nous espérons que cette brochure constituera pour vous un soutien et apportera une réponse à certaines de vos questions. Cette brochure n'est évidemment pas exhaustive. Si vous souhaitez des informations plus détaillées sur l'un ou l'autre point, n'hésitez pas à contacter l'un des collaborateurs concernés au sein de l'hôpital.

Nous vous souhaitons beaucoup de courage dans ces moments difficiles.



ACCOMPAGNEMENT AVANT L'HOSPITALISATION

À la consultation prénatale, le gynécologue de médecine fœtale responsable donnera des informations claires et correctes sur le diagnostic et les conséquences des anomalies constatées chez le bébé. Le gynécologue référent sera, le cas échéant, contacté et informé des résultats. Le gynécologue et le case manager assurent la première prise en charge psychosociale.

Chaque lundi se tient une réunion de l'équipe prénatale multidisciplinaire, lors de laquelle chaque grossesse avec diagnostic prénatal et demande d'interruption de grossesse est examinée. Après la réunion, le gynécologue ou le case manager contacte le patient et l'informe de la décision.

Idéalement, un entretien est prévu avant l'admission. Lors de cette consultation, le case manager vous informe en détail sur le déroulement d'une interruption de grossesse. Vous recevez également des précisions sur les éventuels examens complémentaires à effectuer. Les formalités administratives sont réglées et une date est fixée pour l'admission à l'hôpital.

Si vous le souhaitez, le médecin généraliste peut être informé du diagnostic et de la décision d'interruption de grossesse.



EXAMENS

Les parents qui décident de mettre un terme à la grossesse en raison des graves anomalies observées chez leur enfant se posent, après une période de chagrin, une foule de questions. Il est important de connaître la cause de certaines anomalies. Si le désir d'enfant est toujours présent, il est aussi important de déterminer s'il y a un risque de récurrence.

De nombreuses anomalies congénitales se manifestent de manière fortuite. D'autres sont déterminées génétiquement. Les anomalies génétiques peuvent, d'une part, être le fruit du hasard, une erreur se glissant dans le matériel génétique au cours du développement. D'autre part, une anomalie génétique peut aussi être transmise par un des parents ou les deux.

Si des informations supplémentaires sont nécessaires pour confirmer le diagnostic présumé, un certain nombre d'examen complémentaires seront recommandés. Ces examens peuvent s'effectuer soit pendant la grossesse (amniocentèse, prise de sang chez un des parents ou les deux, ...), soit après l'accouchement sur l'enfant décédé. Les résultats de ces examens seront présentés à l'hôpital par le gynécologue responsable lors d'une consultation programmée environ six semaines après l'accouchement.

On recommande généralement une série d'examen d'imagerie médicale (tels que RMN ou RX), ainsi qu'une autopsie.

Ces examens doivent en principe avoir lieu dans un laps de temps déterminé, soit entre 4 heures et 20 heures après l'accouchement. Le case manager en discutera avec vous au préalable.

PENDANT L'HOSPITALISATION

Pendant votre séjour à l'hôpital, vous serez en contact avec différents prestataires de soins. L'équipe se compose comme suit :

- Gynécologues
- Case manager
- Sages-femmes
- Assistant social
- Psychologue
- Assistant pastoral

GYNÉCOLOGUES ET SAGES-FEMMES

Tout d'abord, une équipe médicale vous entoure dans le quartier d'accouchement, où vous serez accueillie par une sage-femme. Le séjour peut durer plusieurs jours. Veillez donc à apporter des vêtements confortables, et éventuellement de la lecture. Votre partenaire peut toujours passer la nuit. Si vous le souhaitez, vous pouvez apporter un appareil photo pour garder des souvenirs. En principe, aucune visite n'est admise, mais cela peut néanmoins être autorisé en accord avec l'équipe médicale et si vous-même le souhaitez.

Après qu'une chambre a été attribuée, un médecin passe pour un entretien. Il se charge aussi d'administrer le médicament. Ce médicament peut provoquer des douleurs menstruelles. Pour celles-ci, différents types d'antalgiques sont prévus, allant des médicaments par voie orale à l'épidurale. À intervalles réguliers, le médecin examine l'évolution avec la sage-femme et prescrit, si nécessaire, de nouveaux médicaments. Le case manager vient également s'entretenir avec vous au cours de la journée.

Après l'accouchement, nous vous laissons le temps et l'espace nécessaires pour faire vos adieux au bébé. La sage-femme prend des photos du bébé et des empreintes des mains et des pieds dès que l'âge gestationnel le permet (généralement à partir de 18 semaines). L'asbl Boven De Wolken pourra vous remettre quelques photos et une clé USB pour vous permettre de ramener les photos numériques à la maison. Le Berrefonds propose par ailleurs une valisette contenant une série d'idées et du matériel pour capter quelques souvenirs très tangibles de votre enfant. Vous pouvez apporter vous-même un souvenir.

Après l'accouchement, il est préférable que vous restiez une nuit dans le service Hospitalisation Femme B. Durant cette nuit, les paramètres obstétricaux seront contrôlés. Votre partenaire peut également rester pour la nuit.

ASSISTANT SOCIAL, PSYCHOLOGUE ET ASSISTANT PASTORAL

Pour un accompagnement psychosocial, il peut être fait appel à l'assistant social, au psychologue et à l'assistant pastoral. Au sein du service gynécologie et obstétrique, ils vous reçoivent et prennent le temps d'écouter votre histoire personnelle et la manière dont vous vivez la perte.

Les parents éprouvent souvent des sentiments divers. Il est important d'exprimer ces sentiments. Au cours des entretiens, le psychologue, l'assistant social et l'assistant pastoral s'intéresseront notamment aux aspects suivants :

- le processus d'acceptation du diagnostic médical ;
- la perte et le deuil ;
- la communication avec les proches et l'entourage élargi ;
- les problèmes relationnels et familiaux.

L'assistant social, le psychologue et l'assistant pastoral prendront aussi le temps d'évoquer avec vous la manière dont vous souhaitez faire vos adieux à votre enfant à l'hôpital. Nous constatons qu'il est souvent difficile pour les parents de voir ou de tenir l'enfant. Néanmoins, nous les y encourageons, car c'est une étape importante dans le processus de deuil.

ASSISTANT SOCIAL

L'assistant social offre aussi une aide pour les questions sociales et juridiques. Tout d'abord, il fournit des explications sur les possibilités en matière d'inhumation et de crémation. En accord avec vous, il prendra les dispositions nécessaires et vous orientera vers des aides spécialisées (psychologue, assistant pastoral ou représentant d'une autre religion ...).

L'assistant social prend aussi le temps de discuter de questions d'ordre pratique et d'organisation, comme le régime de congés, l'assurance, la sortie de l'hôpital, ...

L'assistant social passera dans tous les cas pendant l'hospitalisation. Il peut également être contacté avant et après chaque hospitalisation. Le cas échéant, l'assistant social peut aussi vous orienter vers un service spécialisé.

PSYCHOLOGUE

Durant l'entretien avec le psychologue, celui-ci prend le temps de s'entretenir avec vous de la signification de la perte de la grossesse. La perte soudaine est souvent bouleversante et le psychologue aide alors à mettre des mots sur ces émotions complexes. Exprimer les sentiments est une étape importante dans le processus de deuil.

Ensuite, le psychologue est aussi attentif à l'aspect relationnel. La perte, l'adieu, constitue d'une part un processus de deuil individuel, mais c'est aussi un événement que vous vivez en couple. Le psychologue peut vous aider à rester unis en tant que couple, dans le respect de la façon particulière dont chaque partenaire vit cette perte. Les sentiments de tristesse, de colère, d'impuissance ... pourront ainsi être partagés.

Les contacts avec le psychologue peuvent varier en fonction de vos besoins. Il est possible d'obtenir déjà un soutien psychologique prénatal dans la période qui suit la mauvaise nouvelle. Le psychologue peut apporter son aide pendant un éventuel processus de prise de décision après le diagnostic prénatal.



Pendant l'hospitalisation, le psychologue peut passer à votre demande pour un entretien dans la salle d'accouchement ou dans le service. Ce simple entretien suffit parfois à se remettre en selle. Si vous le souhaitez, nous fixerons à ce moment-là d'autres rendez-vous pour des consultations de soutien psychologique après la sortie de l'hôpital. Cela peut se faire à l'UZ Leuven (psychiatrie périnatale) ou en vous adressant à un prestataire professionnel près de chez vous.

Il est possible de recevoir un soutien psychologique postnatal qui peut se poursuivre jusqu'à un an après la naissance, et même au-delà dans le cas d'une nouvelle grossesse. Ces entretiens ont lieu au service de psychiatrie périnatale.

ASSISTANT PASTORAL

L'assistant pastoral est toujours joignable pour une entrevue. Lors de ces entretiens, différents thèmes peuvent être abordés : les questions de sens, le sentiment de culpabilité, l'acceptation de la perte, l'adieu, ... L'entretien est aussi l'occasion d'exprimer une demande pour un rituel (d'adieu) ou le besoin d'un geste apaisant qui exprime l'amour que vous ressentez pour votre enfant. Cet entretien est en lien avec votre vécu et est réalisé à l'aide de questions spécifiques, de poésies, de textes, de musique et de symboles. Le rituel peut avoir lieu en toute intimité avant ou tout de suite après l'accouchement dans la salle de travail. Cela peut aussi se faire par après dans le service Hospitalisation Femme B ou quelques jours plus tard dans la chapelle de l'hôpital. L'assistant pastoral est joignable avant, pendant et après l'hospitalisation. Vous pouvez faire appel à l'assistant pastoral jour et nuit. Si vous le souhaitez, des



représentants d'autres religions reconnues peuvent aussi être contactés pour une entrevue, une bénédiction ou un rituel (d'adieu).

Une fois par an, nous nous remémorons tous les bébés décédés lors d'un service commémoratif. Si vous souhaitez recevoir une invitation pour cette commémoration, faites-le savoir à l'assistant pastoral ou par téléphone au 016 34 86 20 ou via pastorale_dienst@uzleuven.be. Une invitation vous sera alors envoyée en temps voulu.

HOMMAGE

Après le décès, le bébé est exposé au funérarium de l'UZ Leuven. Si vous le souhaitez, peu après le décès – et en accord avec le personnel du funérarium – un dernier hommage peut encore être rendu. Vous trouverez le funérarium en suivant la flèche grise, au deuxième étage du campus Gasthuisberg. Les personnes qui souhaitent rendre un hommage peuvent se rendre au funérarium :

Jours ouvrables :	de 14h00 à 17h00 (se présenter au plus tard à 16h45)
Week-end et jours fériés :	de 9h00 à 12h30. (uniquement sur rendez-vous, tél. 016 34 46 60)

POSSIBILITÉS D'INHUMATION POUR VOTRE ENFANT

La loi prévoit plusieurs possibilités pour l'inhumation de votre bébé, mais en faisant une distinction.

✓ Un bébé mort-né qui est né avant 180 jours de grossesse ne peut pas être enterré de la manière habituelle. La loi prévoit cependant différentes possibilités pour l'inhumation ou la crémation :

- Inhumation (anonyme) dans le cimetière de Louvain (« Sterretjestuin », voir le plan ci-dessous)
- Inhumation (anonyme) dans le cimetière de votre commune
- Crémation



De sterretjestuin van Leuven

- ✓ Un bébé mort-né qui est né après la période de 180 jours de grossesse doit être enterré selon les règles habituelles. Autrement dit, vous devez contacter un entrepreneur de pompes funèbres pour assurer l'inhumation du bébé. La loi prévoit plusieurs possibilités pour l'inhumation ou la crémation :
 - Inhumation dans le cimetière de Louvain (coin des enfants)
 - Inhumation dans le cimetière de votre commune
 - Crémation

Accessibilité du cimetière de Louvain

Cimetière de Louvain
Nieuwe Kerkhofdreef
3001 Louvain

Heures d'ouverture : du lundi au vendredi : 8h00 - 15h45
samedi et dimanche : 8h00 - 17h00

Législation

- ✓ **Enfant mort-né entre 140 et 179 jours :**
Pour un enfant mort-né entre 140 et 179 jours de grossesse, on peut, depuis le 31 mars 2019, faire établir de manière facultative un acte d'enfant sans vie auprès de l'état civil de la Ville de Louvain (la commune où votre enfant est né).

Qu'est-ce que cela implique concrètement ?

- Votre bébé peut recevoir officiellement un prénom (un nom de famille n'est pas possible).

- Vous n'avez pas droit aux prestations sociales qui vont de pair avec une naissance, comme l'allocation de naissance, le congé de maternité, etc.
- Cela ne change rien pour ce qui est des possibilités d'inhumation et de crémation (voir pages 14 et 15).

Comment faut-il procéder ?

- Prenez rendez-vous au bureau de l'état civil de Louvain (www.leuven.be/afspraak).
- Allez à l'état civil avec une attestation médicale + votre (vos) carte(s) d'identité (si vous n'êtes pas mariés, il faut y aller ensemble).
- Faites-le sans trop tarder (p. ex. dans les 15 jours).

✓ **Enfant mort-né après 180 jours :**

Depuis le 31 mars 2019, il y a un changement en ce qui concerne l'enregistrement des enfants mort-nés.

Qu'est-ce que cela implique concrètement ?

- Vous pouvez donner officiellement un prénom à votre enfant. Cela se fait en même temps que la déclaration de décès par l'entrepreneur des pompes funèbres.
- Vous avez droit aux prestations sociales qui vont de pair avec une naissance, comme l'allocation de naissance, le congé de maternité, etc.
- Cela ne change rien pour ce qui est des possibilités d'inhumation et de crémation (voir pages 14 et 15).

CONTACT

Case manager	tél. 016 34 26 58
Bloc d'accouchement	tél. 016 34 36 04
Hospitalisation Femme B	tél. 016 34 43 00
Assistant social	tél. 016 34 86 20
Psychologue	tél. 016 34 28 60 (je-ve) ou 016 34 14 28 (lu-ma-me)
Assistant pastoral	tél. 016 34 86 20
Funérarium	tél. 016 34 46 60

Vous pouvez aussi faire appel à une aide extérieure à l'UZ Leuven :

Asbl 'Met lege handen'

L'asbl 'Met lege handen' est une association pour parents d'un bébé décédé. Via des groupes de parole, nous offrons une oreille attentive aux parents qui, comme nous, sont confrontés à la douleur du décès d'un bébé. L'association organise des groupes de parole à Louvain, Anvers, Gand et Roulers.

Nous mettons aussi les parents en contact les uns avec les autres via un groupe Facebook réservé aux personnes qui vivent une telle situation et une page Facebook publique.

Notre magazine « 't Lichtpuntje » paraît tous les trois mois.

www.metlegehanden.be



Asbl 'Fara'

Fara écoute, informe et conseille sur les choix en matière de grossesse. Vous avez décidé d'une interruption de grossesse pour raison médicale et ce choix est douloureux ? Chez Fara, une personne est à l'écoute de votre vécu et de vos questions, de façon anonyme, chaque jour de semaine entre 9 et 16 heures.

L'association vous propose aussi des entretiens d'accompagnement (avec ou sans votre partenaire) centrés sur la perte et l'acceptation ou si vous souhaitez entrer en contact avec d'autres personnes ayant vécu la même situation.

www.fara.be

tél. 016 38 69 50

e-mail vragen@fara.be

Asbl 'Boven De Wolken'

L'asbl Boven De Wolken propose gratuitement aux parents un photoreportage sur leur enfant décédé. Ces jolies photos forment un souvenir tangible de leur petit ange et peuvent grandement aider au processus d'acceptation. Cela d'une manière très sereine, dans le respect des parents et de l'enfant.

www.bovendewolken.be

Berrefonds

Le 'Berrefonds' est une organisation chaleureuse qui veut être présente aux côtés des parents qui perdent un bébé pendant la grossesse ou un enfant de moins de 12 ans.

En faisant don d'un coffret-souvenir, nous espérons alléger quelque peu la perte que ressentent ces parents.

www.berrefonds.be

Vlaamse Beroepsorganisatie van Vroedvrouwen (Organisation professionnelle flamande des sages-femmes)

Si la grossesse ne se déroule pas comme prévu, vous pouvez demander conseil à la sage-femme. Si des complications surviennent pendant la grossesse, la sage-femme vous soigne et vous accompagne avec compétence et empathie. Trouvez votre sage-femme sur www.vroedvrouw.be.

Kind en Gezin

Comme les autres parents, vous pouvez faire appel à Kind en Gezin. Kind en Gezin peut vous aider à faire une place, dans votre famille, pour la perte de votre enfant. Tous les parents n'ont pas forcément besoin d'un soutien particulier. En fonction de vos besoins, et au moment où vous le décidez, Kind en Gezin peut vous apporter un soutien et un accompagnement par une visite à la maternité ou à votre domicile, en vous fournissant des données de contact, etc.

Si vous n'avez pas encore été contactés par Kind en Gezin, n'hésitez pas à prendre vous-même contact en appelant le 078 150 100. Si votre famille reçoit déjà l'aide de Kind en Gezin, il sera tenu compte de votre nouvelle situation pour la suite de l'accompagnement.

www.kindengezin.be/zwangerschap-en-geboorte/anders-dan-verwacht/verlies-van-een-kind/

© octobre 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

Ce texte a été rédigé par le service social et le service de gynécologie en collaboration avec le service Communication.

Cette brochure peut également être consultée sur
www.uzleuven.be/fr/brochure/700099.

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

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

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical
sur www.mynexuzhealth.be ou

