

RAPPORT DU CONSEIL D'ETAT AU GRAND CONSEIL SUR LES POSTULATS

Anne-Laure Métraux-Botteron et consorts au nom de l'Intergroupe F - pour une meilleure prise en charge psychologique du deuil périnatal (22_POS_3)

et

Muriel Thalmann et consorts au nom de l'Intergroupe F - Pour la création d'une plateforme répertoriant toutes les prestations de soins pré- et post-natals (22_POS_12)

Rappel du postulat Métraux-Botteron et consorts

En Suisse, le deuil périnatal touche un couple sur quatre. La mort périnatale regroupe toutes les pertes de fœtus, d'embryons ou de bébés dès la conception et jusqu'à la naissance du bébé. Elle peut également concerner les morts d'enfants survenant dans les premiers mois de vie. Les principales formes de pertes de grossesse sont la grossesse extra-utérine, la fausse-couche ou encore la mort fœtale in utero, l'interruption médicale de grossesse (IMG), l'interruption volontaire de grossesse (IVG), le décès durant ou après la naissance.

La perte d'un bébé en cours de grossesse ou durant les premiers mois de vie représente un véritable deuil. Trop souvent encore ce deuil est tabou dans notre société alors qu'il est vécu fréquemment comme un véritable traumatisme pour les futurs parents mais surtout pour les futures mères.

Ce type de deuil peut paraître anodin sur le long terme ou facile à gérer car ce petit être n'est pas encore né. Cela n'est malheureusement pas le cas, car le deuil périnatal peut avoir des conséquences importantes sur la santé mentale des futurs parents et peut engendrer du stress lors de la prochaine grossesse. Il ressort des discussions¹ avec des femmes ayant subi une perte périnatale, qu'elles ressentent surtout le besoin de faire appel à un soutien psychologique et qu'elles regrettent l'absence presque totale d'informations à ce sujet. Il convient de souligner qu'elles recherchent bien souvent un soutien sporadique et immédiat, auprès d'une personne spécialisée dans ce type de deuil et non un soutien sur le long terme.

Au vu de la problématique abordée ci-dessus, la soussignée, au nom de l'Intergroupe F, demande au Conseil d'Etat d'étudier la possibilité de mettre en œuvre les mesures suivantes et de dresser un rapport à ce sujet.

- *Créer un observatoire cantonal sur la thématique de la mort périnatale afin de monitorer la question (notamment l'impact sur la santé mentale) et ainsi de mieux accompagner ce deuil, notamment en vue d'éventuelle(s) future(s) nouvelle(s) grossesse(s)*
- *Mettre en place et de manière rapide une ligne téléphonique spécifique au deuil périnatal et accessible à large échelle aussi bien en termes d'heures d'ouverture que d'informations fournies aux parents endeuillés*
- *Mettre en place au niveau cantonal un dispositif permettant de soutenir psychologiquement les parents endeuillés, notamment en soutenant les associations actives dans le domaine*
- *Renforcer la formation et la sensibilisation du personnel soignant sur le deuil périnatal*

¹ L'association Naïr'Etoile est une des seules associations qui traite de cette thématique

Rapport du Conseil d'Etat

1. PREAMBULE

La population pédiatrique a été longtemps une population vulnérable comme en témoigne la mortalité infantile. En Suisse, en 1875, 17'900 bébés n'atteignaient pas leur premier anniversaire (sur un total de 77'500 naissances environ, soit 230 pour 1'000 naissances), alors qu'aujourd'hui leur nombre avoisine 300 (sur un total de 80'000 naissances environ, soit 3.75 pour 1'000 naissances).

Ainsi, en Suisse, comme dans le canton de Vaud, le taux de mortalité infantile (nombre de décès d'enfants de moins d'un an pour 1'000 naissances vivantes) a diminué massivement depuis le début du XX^e siècle dû notamment à l'introduction de règles de puériculture et d'hygiène concernant principalement l'alimentation. La baisse de la mortalité infantile s'est poursuivie durant la 2^e partie du XX^e siècle avec le développement d'une médecine spécifique pour les enfants nouveau-nés et les nourrissons, et une étroite collaboration entre néonatalogues, obstétriciens et pédiatres. Elle est passée ainsi de 15 à 5 décès pour 1'000 naissances vivantes entre 1970 et 1994, et a diminué ensuite très progressivement pour se stabiliser autour de 3,5 décès pour 1'000 naissances vivantes depuis 2016.

Un faible pourcentage des enfants sont morts à la naissance (mortinaissance) ou décèdent peu après (mortalité néonatale précoce). Les mortinaissances et les décès durant les sept premiers jours constituent ensemble la mortalité périnatale. Cet indicateur est représenté sous forme d'un taux de décès pour 1'000 naissances par an.

La mortalité périnatale a suivi la même baisse que la mortalité infantile ; elle a ainsi chuté de plus de 50% entre 1970 et 1994, passant de 18 à environ 7 pour 1'000 naissances. En 2022, ce taux était stable à 7,1.

L'annexe 1 regroupe les définitions de ces termes.

Ce postulat aborde la prise en charge psychologique du deuil périnatal. Le Conseil d'Etat souhaite apporter une réponse la plus large possible à l'expérience de ce deuil vécu par les couples en utilisant la définition du deuil périnatal suivante : le deuil périnatal résulte de l'ensemble des situations obstétricales aboutissant à la perte spontanée ou induite d'un fœtus ou d'un nouveau-né, telles que :

- les fausses couches précoces et tardives ;
- les morts *in utero* ;
- les décès néonataux ;
- les interruptions médicales ou thérapeutiques de grossesses.

Par souci de clarification, il est précisé que la définition du deuil périnatal adopté par le Conseil d'Etat pour répondre à ce postulat ne correspond pas à la définition de la mortalité périnatale adoptée par l'OFS (voir annexe 1)

Le Conseil d'Etat est persuadé que les soins aux familles lors de la perte d'un enfant en période périnatale (au sens large) sont importants pour éviter les conséquences négatives à court et à long terme.

2. CONTEXTE ACTUEL

2.1 Données épidémiologiques

Il est précisé que les données relevées ci-dessous couvrent l'ensemble des situations en lien avec la définition du deuil périnatal.

Il est difficile de connaître exactement les chiffres concernant la mortalité au cours de la grossesse car un bon nombre de fausses couches (FC) ont lieu avant que les femmes ne sachent qu'elles sont enceintes. Cependant, on estime que les FC surviennent dans 15 à 20 % des grossesses connues, de manière spontanée et durant le premier trimestre de grossesse pour 85 % d'entre elles. Par ailleurs, on estime qu'entre 58 % et 93% des interruptions de grossesse (IG) font suite à des anomalies fœtales.

2.1.1 Données du CHUV

Le CHUV est le centre de référence en matière de prise en charge de pathologies fœtales, non seulement pour le canton de Vaud mais aussi pour toute la Suisse romande. Si la pathologie identifiée est léthale ou amène à un pronostic extrêmement sombre, une IG peut être discutée. Le CHUV assure donc la plus grande partie des interruptions médicales/thérapeutiques de grossesses en plus des situations inhérentes à l'obstétrique comme les fausses couches, les morts *in utero* et les cas de décès néonataux.

En 2023, la Maternité du CHUV a pris en charge :

- 137 situations au 1^{er} trimestre (fausse couche précoce, sans les IVG), soit environ 3 par semaine ;
- 93 situations au 2^e et 3^e trimestre (fausse couche tardive, mort *in utero*, interruption thérapeutique de grossesse, décès périnataux), ce qui représente environ 2 par semaine.

Concernant les décès néonataux, en lien avec les situations de limite de viabilité (23-26 semaines de gestation) ou en lien avec des pathologies congénitales sévères (malformations cardiaques, hernies diaphragmatiques, atteintes neurologiques ou enfants qui décèdent d'une infection néonatale), le Service de néonatalogie recense environ 20-25 décès par année, de 23 semaines (extrême prématurité) à 42 semaines de gestation, et ayant vécu quelques heures de vie à environ 6 semaines postnatales. Cela représente 1-2 décès/mois. Certaines situations relèvent de soins palliatifs (environ 2/3), alors que d'autres sont inattendues après un décours peu compliqué.

Le Service de néonatalogie est le centre périnatal de référence avec un bassin de recrutement d'environ 16'000 naissances (essentiellement Vaud, Valais et Neuchâtel). En principe, les situations de décès à la naissance dans les hôpitaux périphériques se limitent à de rares cas par année. En particulier, les enfants avec asphyxie sévère sont réanimés dans l'hôpital périphérique puis transférés au CHUV pour investigations et, si nécessaire, redirection des soins en cas d'atteinte majeure cérébrale.

Au total, au CHUV, cela représente par semaine entre 5 et 6 décès toutes catégories confondues ou une vingtaine par mois.

2.1.2 Données maternités des hôpitaux régionaux

Les maternités des hôpitaux régionaux prennent en charge une dizaine de cas par an au total.

Les hôpitaux régionaux sont : Hôpital Riviera-Chablais (HRC), Ensemble Hospitalier de la Côte (EHC), Groupement Hospitalier de l'Ouest Lémanique (GHOL), Etablissements Hospitaliers du Nord vaudois (eHnv), Hôpital Intercantonal de la Broye (HIB).

2.2 L'expérience du deuil périnatal pour les parents

Le Conseil d'Etat reconnaît que la mort périnatale est un deuil unique et différent de tous les autres deuils. En effet, les parents endeuillés n'ont jamais ou peu connu l'enfant et, plutôt que de perdre une partie du passé, c'est une partie du futur qui est changée de manière significative. De plus, la rencontre si attendue pendant les mois de grossesse ne peut se faire et aucune consolidation de souvenir n'est possible, élément très important dans le processus de deuil.

Le diagnostic d'anomalie fœtale est un événement brusque et inattendu pour les parents. Il est probable qu'ils soient choqués et ressentent de l'anxiété ainsi que des symptômes de stress post-traumatique. De plus, suite au diagnostic, les femmes et leur partenaire doivent faire face à un choix difficile qui est de décider s'ils veulent continuer ou interrompre la grossesse.

De nombreuses études mettent en évidence la complexité de l'expérience du deuil pendant la grossesse qui peut engendrer beaucoup de difficultés, dont la diminution de l'estime de soi, la perte du désir de

grossesse et d'être parents, ainsi que la peur de l'incapacité à donner la vie. Un deuil mal pris en charge peut se répercuter sur la fratrie existante ou future, puis les générations suivantes.

Par ailleurs, en comparaison à d'autres types de perte d'enfant, le deuil périnatal est souvent traité de manière différente dans notre société. Ce dernier est souvent perçu comme étant moins important, ce qui peut faire vivre aux parents un sentiment de manque de reconnaissance ou d'isolement. En conséquence, le processus de deuil peut être ralenti ou les réactions chez les parents intensifiées (ce qui peut affecter le système familial élargi, notamment les enfants plus âgés, ou encore avoir un impact sur la relation d'attachement avec un futur enfant).

Les situations de deuil périnatal peuvent également avoir des effets délétères sur la relation de couple. Comparés aux mères, les pères rapportent moins de symptômes d'anxiété et de chagrin. Cependant, l'expression du deuil par les pères n'est pas moins intense, mais qualitativement différente du vécu des mères. Par exemple, les réactions émotionnelles des pères peuvent être retardées, notamment en raison des exigences pratiques telles que s'occuper des funérailles, subvenir aux besoins de la famille et rester disponible, afin de ne pas être une charge supplémentaire pour leurs partenaires qui gèrent déjà leurs propres détresses. Ainsi, les pères soulignent souvent que leurs sentiments d'angoisse et leur chagrin ne sont souvent pas reconnus et qu'ils se sentent souvent ignorés à la fois par l'entourage social et par le personnel soignant.

Les études montrent que plus de 50% des femmes qui ont vécu un décès périnatal sont de nouveau enceintes moins d'une année après. Souvent cette période n'est pas accompagnée de joie et de réjouissance mais plutôt d'inquiétudes, de peur d'un nouveau décès et d'une crainte d'un nouvel échec. Lors de cette nouvelle grossesse, les femmes peuvent vivre des niveaux élevés d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique, ce qui peut avoir des effets négatifs sur la grossesse elle-même, mais également sur le développement du fœtus et de l'enfant.

2.3 Besoins des femmes et des couples

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la perte d'un enfant pendant la grossesse est encore un sujet tabou et beaucoup de femmes ne reçoivent toujours pas de soins appropriés ni respectueux lorsqu'elles perdent leur bébé.

En 2011, le journal scientifique *The Lancet* a publié une série relative aux mortinaissances et a décrit la mortinaissance comme l'un des domaines de santé publique les plus honteusement négligés et a recommandé d'améliorer l'interaction entre les familles et les soignants de première ligne. Malgré un réel manque de recherches scientifiques sur le sujet, certaines études ont mis en évidence des éléments importants pour éclairer la recherche, la formation et améliorer les soins pour les parents qui vivent une perte périnatale. Par ailleurs, les parents ayant participé à ces études ont souligné pour eux l'importance d'être préparés à l'accouchement par voie basse, de discuter de leurs préoccupations, d'avoir des options et du temps, ainsi que des discussions et des informations personnalisées. Ils ont également mentionné leur souhait d'être soutenus lors de la création de souvenirs, de reconnaître que les pères ont des besoins différents et de sensibiliser davantage le grand public au sujet du deuil périnatal. Les auteurs de ces études ont également identifié que les comportements et les actions du personnel ont un impact mémorable sur les parents.

Enfin, les parents et les professionnels ont communément souligné le besoin d'une formation améliorée, d'une continuité dans les soins, de structures de soutien et de parcours de soins clairs.

En conclusion, de manière générale le Conseil d'Etat relève que les études menées sur le sujet mettent en évidence des besoins en matière de continuité et d'individualisation du soutien ainsi que de formation spécialisée des professionnels impliqués.

2.4 Besoins des professionnels impliqués

Travailler avec des couples qui ont vécu une mort périnatale peut être difficile pour les professionnels de la santé. Ils peuvent éprouver du stress post-traumatique secondaire, de l'anxiété, de la dépression et/ou un épuisement professionnel lié à leur travail. S'occuper de couples subissant une IG peut également poser des problèmes éthiques ou moraux pour le personnel. Selon la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine suisse (CNE), les attitudes des acteurs impliqués exercent une influence majeure sur la façon de gérer cette situation éprouvante, qui commence par exemple avec l'annonce d'une mauvaise nouvelle. C'est la raison pour laquelle il est important que les professionnels possèdent de bonnes connaissances et compétences pour intervenir, sur les plans psychique, émotionnel et communicationnel, dans ces situations.

2.5 Recommandation de la Commission nationale d'éthique

Sur la base de considérations éthiques, la CNE recommande des mesures dans les domaines de la sécurité des soins et normes de qualité, de l'accompagnement et la prise en charge de la femme enceinte et de l'attitude à adopter à l'égard des enfants nés vivants.

3. LE DISPOSITIF ACTUEL DE PRISE EN CHARGE DANS LE CANTON DE VAUD

Le Conseil d'Etat relève que les couples peuvent bénéficier de prises en charge spécifiques en fonction du moment de la perte de la grossesse.

- La majorité des pertes de grossesse au 1^{er} trimestre (fausse couche précoce, IVG, grossesse extra-utérine) est prise en charge dans les urgences gynéco-obstétricales et un soutien est proposé aux femmes, en cas de besoin. Dans les hôpitaux régionaux, ce sont les conseillères en santé sexuelle de la Fondation PROFA qui proposent ce soutien.
- Pour les pertes de grossesse du 2^e ou 3^e trimestre (fausse couche tardive, mort *in utero*, interruption médicale de grossesse), le CHUV est le centre de référence pour ces situations. L'équipe de prise en charge est multidisciplinaire (médecins, sages-femmes, psychologues, pédopsychiatres de liaison, psychiatres, assistants sociaux, accompagnants spirituels, etc.). De nombreux protocoles médico-soignants régulièrement mis à jour permettent de standardiser et de personnaliser la prise en charge. Dans le cadre de l'accompagnement offert à la femme et au couple, la relation au devenir du corps de l'enfant défunt occupe une place centrale. Chaque hôpital régional a désigné une sage-femme de référence par site pour prendre en charge et accompagner ces situations. Des protocoles internes de prise en charge existent tant pour les parents que pour le personnel. Par ailleurs, l'équipe du conseil en périnatalité (CP) de la Fondation PROFA, présente dans les maternités régionales, s'occupe également de gérer ces situations traumatiques. Les sages-femmes conseillères (SFC) du CP PROFA sont à disposition des futurs parents ou parents vivant ces événements pour des entretiens psycho-sociaux visant une écoute, pour détecter d'éventuelles difficultés émotionnelles, voire un stress post-traumatique et orienter alors vers le réseau local de psychologues ou de psychiatres. Quant aux assistant.e.s sociaux en périnatalité (ASP), ils informent les parents et les professionnel-le-s sur les aspects juridiques, les droits et les procédures (congé maternité, allocations de naissance, enregistrement à l'état civil, etc.).
- Pour les infertilités et les pertes de grossesse à répétition, une prise en charge spécifique est offerte dans les unités de médecine de reproduction publique et privée.
- Pour ce qui est des décès néonataux, un suivi est assuré par le médecin cadre néonatalogue référent de la situation lors de l'hospitalisation ainsi qu'avec l'infirmière référente de néonatalogie et présente lors du décès.

Par ailleurs, il existe des associations qui proposent des ressources nécessaires pour accompagner les familles touchées par le deuil périnatal (Naïtr'Etoile, ADESSIA, etc.).

L'annexe 2 détaille ce dispositif actuel de prise en charge.

4. REPONSES AUX QUESTIONS DU POSTULAT

4.1 Créer un observatoire cantonal sur la thématique de la mort périnatale afin de monitorer la question (notamment l'impact sur la santé mentale) et ainsi de mieux accompagner ce deuil, notamment en vue d'éventuelle(s) future(s) nouvelle(s) grossesse(s)

L'impact du deuil périnatal sur la santé mentale est scientifiquement documenté au niveau international et ne nécessite pas d'étude particulière dans le canton de Vaud. Le Conseil d'Etat souhaite mettre la priorité sur la mise en place de prestations de qualité pour répondre aux besoins des femmes et des couples.

4.2 Mettre en place et de manière rapide une ligne téléphonique spécifique au deuil périnatal et accessible à large échelle aussi bien en termes d'heures d'ouverture que d'informations fournies aux parents endeuillés

Le Conseil d'Etat précise qu'une subvention est octroyée à la permanence téléphonique cantonale des sages-femmes indépendantes vaudoises afin que ces dernières, de par leurs compétences et formations au deuil périnatal, participent à l'écoute et à l'orientation des femmes et des couples. La permanence téléphonique des sages-femmes est accessible de 10h à 18h, 7j/7j. Si besoin, une extension de ces horaires pourrait être envisagée.

Une journée de formation des sages femmes de liaison de cette permanence a par ailleurs eu lieu le 10 octobre 2024, assurée par l'association ADESSIA.

4.3 Mettre en place au niveau cantonal un dispositif permettant de soutenir psychologiquement les parents endeuillés, notamment en soutenant les associations actives dans le domaine

Le Conseil d'Etat estime que le dispositif actuel répond aux besoins des femmes et des couples confrontés au deuil périnatal.

4.4 Renforcer la formation et la sensibilisation du personnel soignant sur le deuil périnatal

Le Conseil d'Etat relève que le CHUV assure en grande partie cette mission de formation et de sensibilisation du personnel soignant sur le deuil périnatal.

Par ailleurs, la subvention cantonale allouée à la permanence téléphonique cantonale des sages-femmes indépendantes vaudoises permet d'assurer la formation continue des sages-femmes de liaison de cette permanence.

L'organisation d'une journée « Formation au deuil périnatal », rassemblant les partenaires concernés, est envisagée dans les suites de la publication du plan stratégique promotion de la santé et prévention auprès des enfants et des jeunes (fin 2025).

5. CONCLUSION

Le Conseil d'Etat constate que le dispositif actuel de prise en charge des situations de deuils périnataux répond en grande partie aux besoins des femmes et des couples qui y sont confrontés. Il relève en particulier que le CHUV est le centre de référence pour la majorité de ces situations et qu'il dispose de prestations de qualité. D'autres partenaires subventionnés par l'Etat complètent cette prise en charge, notamment la Fondation PROFA, œuvrant au sein des maternités régionales, et les sages-femmes indépendantes.

La permanence téléphonique des sages-femmes indépendantes vaudoises est accessible de 10h à 18h, 7j/7j et, de par leurs compétences et formations au deuil périnatal, les sages-femmes de liaison participent à l'écoute et à l'orientation des femmes et des couples. Si besoin, une extension de ces horaires pourrait être envisagée.

Par ailleurs, conscient de la nécessité d'une formation spécialisée des professionnel.le.s impliqué.e.s, l'organisation d'une journée « Formation au deuil périnatal », rassemblant les partenaires concernés, est envisagée dans les suites de la publication du plan stratégique promotion de la santé et prévention auprès des enfants et des jeunes (fin 2025).

Rappel du postulat Thalmann et consorts

L'offre en prestations de soins pré- et post-nataux est aujourd'hui très riche et très diversifiée, mais n'est malheureusement pas répertoriée sur une plateforme commune : elle couvre les soins indispensables tout comme les soins de confort et permet de prévenir les nombreuses conséquences physiques et psychiques liées à une maternité. S'y ajoute le fait que les généralistes, puis les gynécologues se limitent, souvent, à dispenser les informations liées à leur pratique et ne sont pas en mesure de présenter toute la palette des soins disponibles.

Les futurs parents ont aujourd'hui de la peine à obtenir un aperçu des différents soins offerts (physiothérapie, acupuncture, rééducation du périnée, etc.) et c'est souvent par hasard, au fil d'une conversation qu'ils prennent connaissance des différentes options possibles et des alternatives envisageables.

Au vu de ce qui précède, l'Intergroupe F a l'honneur de demander au CE de se pencher sur cette problématique afin de mettre à disposition des futurs ou jeunes parents une plateforme qui répertorie toutes les prestations existantes, offertes par un personnel reconnu et qualifié dans le secteur public ou privé, dans les domaines pré- et post-natal.

Rapport du Conseil d'Etat

1. PREAMBULE

L'accès à l'information sur les prestations existantes en périnatalité constitue une priorité du Conseil d'Etat depuis de nombreuses années, en particulier dans le cadre du programme de promotion de la santé et de prévention primaire auprès des enfants de 0 à 4 ans et de leurs parents. Ce programme est mené par le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) et le Département de la jeunesse, de l'environnement et de la sécurité (DJES).

Il se déploie en mesures concrètes comme :

- le conseil en périnatalité, porté par la Fondation PROFA et le CHUV. Cette mesure touche environ un tiers des futures mamans ;
- les visites et consultations des infirmier-ère-s de la petite enfance, sous responsabilité de l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD). Deux tiers environ des nouveaux-nés et de leurs parents bénéficient de cette mesure ;
- les carnets d'adresses, destinés aux futurs parents et aux parents d'enfants de 0 à 5 ans ainsi qu'aux professionnel-le-s de la petite enfance. Ces carnets fournissent depuis 2008 une information ciblée par thématique et sont réédités tous les quatre ans à raison de 36'000 exemplaires. L'édition précédente date de 2020. Ces carnets papiers sont diffusés par le biais des maisons de naissance, des maternités, des professionnel-le-s de la santé, des institutions citées dans le carnet lui-même ainsi que du site internet de l'Etat, en format PDF.

De plus, la page « Devenir parents » de l'Etat de Vaud (<https://www.vd.ch/themes/population/enfance-jeunesse-et-famille/familles/devenir-parents>) rassemble des liens vers des informations administratives et des ressources sur des aspects financiers, sociaux et de santé.

2. REPONSES AUX QUESTIONS DU POSTULAT

Le Conseil d'Etat relève que le 18 janvier 2024, lors d'un colloque consacré à l'encouragement précoce (<https://www.faovd.ch/actualite/1031/un-soutien-renforce-aux-parents-vaudois/>), une nouvelle page web (www.vd.ch/carnet-petite-enfance) permettant de rechercher en ligne le répertoire du *Carnet d'adresses Petite Enfance*, par ailleurs mis à jour, a été lancée. Les recherches peuvent se faire par adresse, par secteur d'activité, par thème et/ou par service. La mise à jour du répertoire pourra ainsi se faire plus régulièrement. Une version papier 2024 a été imprimée et distribuée selon les canaux habituels.

A cette occasion, la Direction générale de l'enfance et de la jeunesse (DGEJ) a également annoncé son soutien aux « Conseils aux parents » assuré par Pro Juventute (<https://www.projuventute.ch/fr/conseils-aux-parents>). Ce service gratuit et confidentiel est accessible par téléphone, via WhatsApp et par courriel.

3. CONCLUSION

Le Conseil d'Etat constate que l'offre en soins périnataux était déjà très riche et diversifiée, sans être répertoriée sur une plateforme commune. La nouvelle page web, mise en place en janvier 2024 et permettant de rechercher en ligne le répertoire du *Carnet d'adresses Petite Enfance*, donne aux familles et aux professionnel.les un aperçu d'une grande partie des prestations existantes, offertes par un personnel reconnu et qualifié dans le secteur public ou privé, dans les domaines pré- et post-natal.

Le Conseil d'Etat évaluera les besoins à venir des parents dans le cadre du futur plan stratégique de promotion de la santé et prévention auprès des enfants et des jeunes qu'il a demandé d'élaborer aux services de l'ACV concernés par l'enfance et la jeunesse.

Ainsi adopté, en séance du Conseil d'Etat, à Lausanne, le 26 février 2025.

La présidente :
C. Luisier Brodard

Le chancelier :
M. Staffoni

Annexe 1

Définitions

Dans le tableau ci-dessous sont résumées différentes définitions selon le moment du décès (OFS 2016).

Définitions concernant la mortalité avant et au moment de la naissance, ainsi que pendant la première année de vie

Avortement précoce							
Avortement tardif							
Mortinaissance							
Mortalité périnatale							
Mortalité infantile							
Mortalité néonatale							
Mortalité néonatale précoce							
Mortalité néonatale tardive							
Mortalité postnéonatale							
	Conception	12. /12 ^e Semaine de grossesse	22. /22 ^e	Naissance	7	28 Jours	12 Mois

On distingue alors :

Les fausses couches ou interruptions de grossesse qui regroupent :

- les avortements précoces pour le 1er trimestre (avant 12 semaines d'aménorrhée) ;
- les avortements tardifs pour le 2^e trimestre (entre 12 et 22 semaines d'aménorrhée).

La mortalité périnatale qui regroupe

- la mortinaissance : fœtus mort après 22 semaines d'aménorrhée, enfant désigné mort-né s'il ne manifeste aucun signe de vie à la naissance et si son poids est d'au moins 500 grammes ou si la gestation a duré au moins 22 semaines d'aménorrhée ;
- la mortalité néonatale précoce : enfant qui décède entre 0 et 7 jours de vie.

La mortalité néonatale

- enfant qui décède de la naissance à 27 jours de vie.

Annexe 2

Le dispositif de prise en charge actuel

1. Prises en charge médicales spécifiques en fonction du moment de la perte de la grossesse

1.1 Pour les pertes de grossesse au 1^{er} trimestre (fausse couche précoce, IVG, grossesse extra-utérine)

D'un point de vue légal, la fausse couche correspond à la venue au monde d'un enfant né sans vie et dont le poids n'atteint pas 500 grammes. Depuis le 1^{er} janvier 2019, l'office de l'état civil peut établir une confirmation de la venue au monde d'un enfant né sans vie (CNE, 2018). Cet enregistrement facultatif, en tant que preuve de l'événement, peut contribuer à faciliter les démarches funéraires sur les plans cantonal ou communal et ainsi faciliter le travail de deuil des parents.

La majorité sont prises en charge dans les urgences gynéco-obstétricales.

En cas de besoin, un soutien psychologique est proposé aux femmes par les conseillères en santé sexuelle de la Fondation PROFA au sein des hôpitaux régionaux (voir ci-après chapitre 2).

On notera qu'en général, il n'existe pas de soutien sage-femme, ni de suivi psychologique pour des patientes qui perdent une grossesse jusqu'à 13 semaines d'aménorrhée. En effet, les prestations en relation avec une fausse couche survenue avant la 13^e semaine de grossesse ne peuvent pas être exemptées de la participation aux coûts. Cependant, la possibilité de voir une sage-femme indépendante est toujours possible pour les couples qui en ressentent le besoin, avec une participation aux coûts.

1.2 Pour les infertilités, les pertes de grossesse à répétition

La « perte de grossesse à répétition » se définit par la perte de 2-3 grossesses, de suite ou non. Elle concerne environ 1 à 5 % des couples.

Une prise en charge spécifique est offerte dans l'unité de médecine de reproduction, avec une consultation médicale afin de réaliser un bilan étiologique approprié. Si une cause traitable des pertes de grossesse à répétition est retrouvée, un traitement est proposé.

Pour les patientes qui ont des antécédents de pertes de grossesse répétées et en cas de nouvelle grossesse, le programme "Tender and loving care" de soutien médical et psychologique est mis en place¹.

1.3 Pour les pertes de grossesse du 2^e ou 3^e trimestre (fausse couche tardive, mort in utero, interruption médicale de grossesse)

Le CHUV est le centre de référence pour ces situations.

1.3.1 Equipe de prise en charge

Actuellement, la prise en charge des femmes et couples en situation de deuil périnatal est confiée à divers professionnels (sages-femmes, médecins). Tout au long du processus, le couple est en contact et/ou rencontre également d'autres intervenants du réseau de soins, tels que des pédopsychiatres de liaison, psychiatres, psychologues, assistant.e.s sociaux de la néonatalogie, accompagnant.e.s spirituel.le.s, gynécologues traitants externes (rendez-vous à 6 semaines post-partum, entre autres), sages-femmes indépendantes [SFI], membres du personnel de la chapelle et du centre funéraire de Montoie.

A noter que le suivi pédopsychiatrique peut se prolonger sur plusieurs mois suivant le décès et qu'il prend en charge le couple et la fratrie si besoin.

Les coordonnées de diverses associations de parents sont transmises (Né Trop Tôt, Naïtr'Etoile, Adessia, Stârnechind).

¹ Lors d'une nouvelle grossesse, un suivi précoce régulier (toutes les deux semaines) est réalisé par un médecin spécialiste de la fertilité, avec des contrôles échographiques et en parallèle un accompagnement psychologique spécifique.

1.3.2 *Protocoles médico-soignants de prise en charge et procédures administratives*

De nombreux protocoles médico-soignants régulièrement mis à jour permettent de standardiser et de personnaliser la prise en charge. Une checklist de documents et/ou procédures administratives à remplir ou à effectuer pour chaque situation est actualisée régulièrement.

Chaque couple est revu 6 à 10 semaines après la naissance afin de rediscuter des résultats des investigations (malformation, risque de récurrence, prise en charge d'une future grossesse, etc.). Ces rendez-vous, d'une durée de 1h à 1h30, sont effectués par un médecin cadre d'obstétrique et ne sont pas facturés.

1.3.3 *Prise en charge des enfants à la naissance*

Dans le cadre de l'accompagnement offert à la femme et au couple, la relation au devenir du corps de l'enfant défunt occupe une place centrale. La façon de s'en occuper après la naissance peut entraîner des répercussions considérables sur le processus de deuil des parents (et éventuellement des frères et sœurs) (CNE, 2018).

Pour rappel, l'année 1998 a marqué un changement important quant à la prise en charge des corps des enfants nés morts. Alors qu'ils étaient incinérés avec les déchets humains, ils deviennent une entité à part entière et plusieurs choix s'offrent alors aux parents concernant leur devenir (inhumation, incinération individuelle ou collective, reprise des cendres ou non). Outre la reconnaissance de la dignité humaine, cette nouvelle procédure semble favoriser le processus de deuil pour les parents et leur famille.

Actuellement, la prise en charge du corps de l'enfant se fait par l'équipe des sages-femmes de la salle d'accouchement (empreintes des pieds et/ou des mains, prélèvement d'une mèche de cheveux, photos, constitueront des souvenirs à remettre aux parents).

1.3.4 *Soutien aux équipes*

L'équipe de pédopsychiatres et les accompagnant.e.s spirituel.le.s sont les personnes de référence pour le soutien aux équipes qui prennent en charge ces situations.

1.3.5 *Place des étudiant.e.s sages-femmes dans ces prises en charge*

Les étudiant.e.s sages-femmes participent à la prise en charge de ces situations, notamment dès la deuxième année de formation pour les étudiant.e.s. de HESAV, et deuxième ou troisième année de formation pour les étudiant.e.s de la HEdS.

1.4 Les décès néonataux

Pour ce qui est des décès néonataux, c'est également un suivi qui se fait par le médecin cadre néonatalogue référent de la situation lors de l'hospitalisation ainsi qu'avec l'infirmière référente de néonatalogie et présente lors du décès. Un premier entretien est fait lors du décès pour éclairer les parents sur la suite des démarches et le processus de deuil, avec souvent également l'assistante sociale qui oriente les parents pour les démarches administratives. Comme pour le fœtus, plusieurs choix sont possibles (incinération, inhumation, etc.). Un deuxième entretien est organisé, par le même médecin cadre et si possible l'infirmière référente, environ 2-3 mois après le décès, avec une restitution des résultats obtenus dans l'intervalle (tests génétiques, métaboliques, autopsie, etc.), ainsi qu'une réunion de débriefing sur la situation et le vécu parental. Finalement, un appel téléphonique, par le médecin cadre référent, est effectué environ 9-12 mois après le décès, pour s'assurer de l'évolution des parents. Si besoin, les parents peuvent être revus à cette occasion.

Dans ces situations, un soutien par l'équipe de la pédopsychiatrie de liaison est également proposé.

De plus, les situations palliatives néonatales suivies par l'Unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé (UMAPS), en collaboration avec le service de néonatalogie du CHUV, peuvent faire l'objet d'un accompagnement spécifique complémentaire, concernant notamment le processus de deuil (qui débute déjà en amont du décès de l'enfant) et le suivi post-décès. Ce dernier est systématiquement proposé par l'UMAPS aux parents endeuillés au cas où le décès surviendrait après une sortie du service de néonatalogie, à domicile ou dans un hôpital régional où le nouveau-né aurait été transféré en période néonatale. Un binôme médico-infirmier de référence est désigné et deux entretiens post-décès à 3 mois et à 1 an du décès sont proposés aux parents lors de contacts téléphoniques effectués à 4-6 semaines et à 9 mois du décès.

Dans les intervalles, l'équipe pluridisciplinaire comprenant également un.e psychologue et un.e accompagnant.e spirituel.le, et pouvant se déplacer au domicile de la famille, reste à la disposition des parents, de la fratrie et de la famille élargie pour du soutien à leur demande (équipe joignable 24h/24 sur sa garde téléphonique).

2. Prestations de la Fondation PROFA

2.1 *Consultations de santé sexuelle (CSS PROFA)*

La gestion de ces situations rares concerne principalement les grossesses de moins de 3 mois.

Dans les hôpitaux régionaux, les conseiller.ère-s en santé sexuelle (CSSR) sont présent.e-s et interviennent auprès des femmes ayant vécu une IG (à noter qu'à l'HRC, c'est le SIPE (Sexualité-Information-Prévention-Education) qui a ce mandat).

Ces situations rares arrivent dans le cadre d'ambivalence ou plus rarement de demande d'IG avec fausse-couche, avant la prise de décision ou la réalisation de l'IG :

- en cas de demande d'IG et de fausse-couche avant la réalisation de l'IG : la prise en charge est poursuivie selon le protocole habituel et assurée par les CSSR.
- en cas d'ambivalence et de fausse-couche : la personne est référée aux sages-femmes des services hospitaliers concernés et/ou une sage-femme conseillère (SFC) PROFA.

2.2 *Conseil en périnatalité (CP PROFA)*

La gestion de ces situations traumatiques fait partie du mandat du conseil en périnatalité. Le conseil en périnatalité est le plus souvent sollicité pour des pertes de grossesse après 13 semaines d'aménorrhée (fausses couches, interruption médicale de grossesse, perte d'enfants) en collaboration avec les conseiller.ère-s en santé sexuelle présent.e-s dans les hôpitaux.

En 2023, il a été réalisé :

- 14 entretiens pour des situations récentes ;
- 150 entretiens pour des situations passées qui, lors d'une nouvelle grossesse, impactent la femme enceinte et/ou son/sa partenaire.

Les sages-femmes conseillères (SFC) du CP PROFA sont à disposition des futurs parents ou parents vivant ces événements pour des entretiens psycho-sociaux visant une écoute, pour détecter d'éventuelles difficultés émotionnelles, voire un stress post-traumatique et orienter alors vers le réseau local de psychologues ou de psychiatres.

Au sein de la maternité régionale, l'équipe PROFA collabore étroitement avec les équipes de psychiatrie de liaison. Ces situations peuvent être présentées aux colloques de prévention périnatale (PROFA, CAN TEAM) des maternités régionales qui ont lieu chaque mois.

(A noter qu'à l'HRC, les deux sages-femmes conseillères de liaison, engagées par PROFA, sont appelées par l'équipe pour rencontrer une patiente en chambre, assurer un premier entretien et orienter vers les spécialistes (psychiatres, pédopsychiatres, consultations spécialisées, etc.)).

Les assistant.e.s sociaux en périnatalité (ASP) informent les parents et les professionnel-le-s sur les aspects juridiques, les droits et les procédures (congé maternité, allocations de naissance, enregistrement à l'état civil, etc.).

Le deuil périnatal fait l'objet de formations continues régulières des équipes ainsi que de supervisions et interventions d'équipe.

3. Prise en charge au sein des hôpitaux régionaux

Chaque hôpital régional (HRC, EHC, GHOL, EHN, HIB)¹ a désigné une sage-femme de référence par site pour prendre en charge et accompagner ces situations. Des protocoles internes de prise en charge existent tant pour les parents que pour le personnel.

¹ A l'HRC, une consultation spécialisée par une sage-femme de l'équipe est proposée aux parents. A l'EHN, ce sont les SFC de liaison qui sont appelées pour ces situations. A l'EHC et au GHOL : une sage-femme référente existe et des protocoles existent

4. Le rôle des associations – fondations

4.1 Naïtr'Etoile

Association créée en septembre 2019 par des mères ayant vécu des interruptions médicales de grossesse.

Mission : proposer les ressources nécessaires pour accompagner les familles touchées par le deuil périnatal.

Prestations : entretien individuel, accompagnement par une *Doula*, cafés rencontre, ressources disponibles (y compris autres associations actives sur la problématique ou des problématiques similaires – soutien au deuil, traumatisme durant la période périnatale par exemple), informations sur les droits.

Pas de financement par l'Etat de Vaud.

4.2 ADESSIA

Association basée à Fribourg avec une antenne à Lausanne.

Mission : accompagner les parents ou les membres de la famille (fratrie) ayant vécu une perte de grossesse ou un deuil périnatal.

Prestations : cafés deuil périnatal, groupes de parole, entretiens individuels, parcours individuels, parcours d'accompagnement, formations proposées aux professionnel.les.

Pas de financement par l'Etat de Vaud.

4.3 Fondation As 'trame

Mission : accompagner l'enfant et sa famille en cas de deuil, de séparation parentale, de maladie grave au sein de la famille, de trouble psychique au sein de la famille ou d'autres bouleversements.

Prestations : entretiens individuels enfant/jeune/parent, entretiens de coparentalité, séances en famille, parcours d'accompagnement, portail pour les professionnel-le-s.

Financement par la DGCS et la DGEJ pour le canton de Vaud.

4.4 Stärnechind : staernechind.ch (Enfant étoile)

Association créée il y a plus de 10 ans

Mission : soutenir et accompagner les parents endeuillés en Suisse par des parents ayant vécu le même sort (Peer Support)

Prestation : confection d'habits ainsi que de boîtes de souvenir offerts gratuitement à tous les hôpitaux de Suisse. Forum commun pour discuter du vécu des parents ; en allemand, français, italien et anglais.

Financement : dons publics et dons des hôpitaux (dont le CHUV).

4.5 "Rencontres Groupe Tiramisu"

Il s'agit d'un groupe de soutien, coordonné par trois mamans endeuillées et une ancienne aumônière en pédiatrie au CHUV, qui organise trois ou quatre rencontres informelles annuelles autour d'un repas. Ce groupe est ouvert aux mamans en deuil de leur enfant et qui souhaitent échanger leur vécu et leurs émotions.

5. La cérémonie du souvenir

Le CHUV organise depuis 2009 la cérémonie du souvenir ; une cérémonie qui se veut interreligieuse et ouverte à tous les parents qui ont vécu un décès périnatal, néonatal ou pédiatrique au CHUV. La cérémonie a lieu annuellement tous les premiers samedis du mois de décembre, et environ une centaine de personnes y assistent, y compris soignants, avec des témoignages et des activités de souvenir (bricolages, etc.) pour y inclure également la fratrie. Les intervenants sont issus de l'aumônerie du CHUV et des services de Pédiatrie, de Néonatalogie ainsi que d'Obstétrique (DFME). L'organisation est soutenue en grande partie par la Direction des soins et les moyens mis à disposition proviennent de fonds CHUV et privés.

Cette pratique est largement répandue nationalement ainsi qu'internationalement, et reconnue comme étant également thérapeutique dans le traitement du deuil (Cf Livre : *Se souvenir Ensemble*, Editions Olivétan et Ouverture, 2022, Nicoleta Sacagiu, Brigitte Mooser Niquille, Geneviève Spring.).

Par ailleurs, chaque hôpital régional met à disposition un service d'aumônerie pour toutes les situations de deuil