



PRÉVENIR ET RÉDUIRE LA MORTINATALITÉ TOUT AU LONG DU CONTINUUM DE SOINS :

UN GUIDE MONDIAL POUR SOUTENIR LA PROMOTION ET LA MISE EN ŒUVRE DE PROGRAMMES

Version 1

MAI 2023













RÉFÉRENCE BIBLIOGRAPHIQUE À CITER:

Prévenir et réduire la mortinatalité tout au long du continuum de soins : un guide mondial pour la promotion et la mise en œuvre de programmes— version 1. New Jersey : Groupe de travail sur la mortinatalité de l'International Stillbirth Alliance ; 2023.

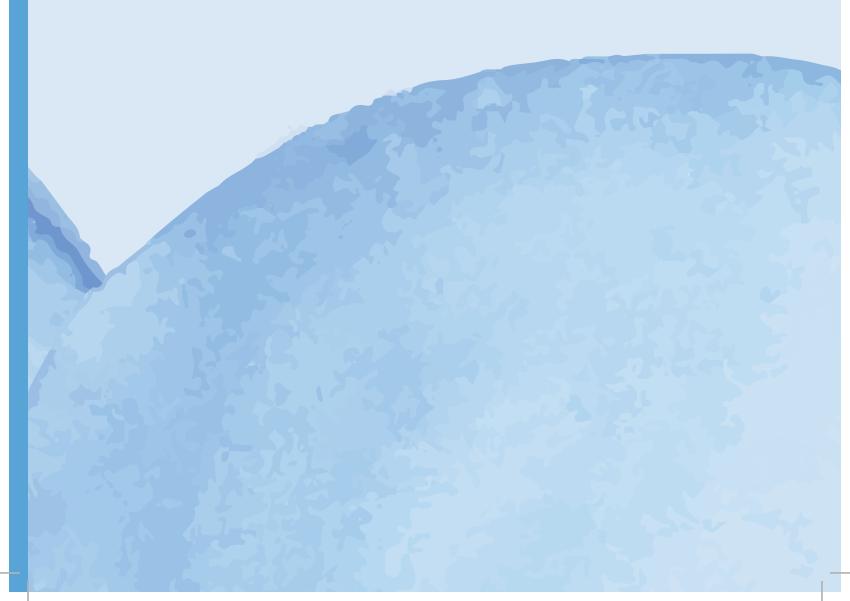
TABLE DES MATIÈRES

LA VISION	V
AVANT-PROPOS	VI
MESSAGE COMMUN DES ORGANISATIONS	
COLLABORATRICES	VII
REMERCIEMENTS	VIII
ACRONYMES/SIGLES	IX
COMMENT UTILISER CE GUIDE	X
1. CONTEXTE	1
Bilan de la mortinatalité	- 1
Facteurs de risque sous-jacents associés à la mortinatalité	7
2. POSSIBILITÉS DE SURMONTER LE	S
DIFFICULTÉS LIÉES À LA LUTTE CONT	TRE
LA MORTINATALITÉ	10
Quels sont les défis à relever ?	10
Perspectives au fil du continuum de soins	13
3. LA PRISE EN CHARGE DU DEUIL	
EST ESSENTIELLE	17
Comment définir l'accompagnement respectueux et attentif des personnes	
en deuil ?	17

4. PLAIDOYER	22			
Introduction à la lutte contre la mortinatalité	22			
Principes fondamentaux du plaidoyer	22			
Conseils pour l'élaboration d'une stratégie de plaidoyer	25			
5. MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME AU				
FIL DU PARCOURS DE SOINS	35			
Accès aux soins	35			
Leadership	44			
Infrastructures, équipements et fournitures	48			
Personnel de santé	51			
6. MESURE DES PROGRÈS	59			
Par où commencer ?	59			
Compter les mortinaissances	61			
7. ATTEINDRE L'OBJECTIF	66			
Action nécessaire au niveau du pays	66			
Progrès envisageables	72			
8. RÉFÉRENCES	74			
9. ANNEXES	81			

LA VISION

Nous envisageons un monde caractérisé par l'absence de mortinatalité évitable et où les soins prodigués aux familles et aux agents de santé après une mortinaissance sont de haute qualité, culturellement appropriés et empreints de compassion.



AVANT-PROPOS VI

AVANT-PROPOS

Lorsqu'un bébé est mort-né, l'impact sur les parents, la famille et les professionnels de santé qui se sont occupés d'eux peut être dévastateur. Le chagrin qui en résulte est aussi fort que celui causé par la perte d'un enfant, mais la faible reconnaissance de la naissance de cet enfant mort-né et de la grossesse qui s'est soldée par une mortinaissance, associée à la stigmatisation, au blâme et au silence, continuent de limiter l'acceptation et la légitimation de ces expériences tragiques dans le monde entier. La qualité insuffisante des soins pendant la grossesse, le travail et l'accouchement a des répercussions sur la prévention de la mortinatalité.

La vision commune de l'International Stillbirth Alliance (Alliance internationale pour la mortinatalité) et de ses membres est d'améliorer l'accès à des soins de qualité tout au long du continuum des soins maternels et néonatals. Cela inclut le soutien aux parents et aux familles, ainsi qu'à ceux qui s'occupent d'eux, dans toute une gamme de soins de santé et de contextes communautaires.

Beaucoup d'entre nous ayant contribué à cet avantpropos ont vécu l'expérience du deuil suite au décès d'un bébé. Nous saluons la publication de ce guide et remercions la Fondation Bill et Melinda Gates pour son financement majeur ainsi que les auteurs et les contributeurs qui ont consacré leur temps et leur expertise à la réalisation de ce guide.

Au cœur de ce guide se trouvent les voix, les expériences et les images de nombreux parents endeuillés qui ont collaboré à chaque étape de la réalisation d'un document unique.



À ces parents et à leurs bébés, nous exprimons notre profonde gratitude et nos remerciements.

Nous espérons que ce guide sera lu et utilisé par tous ceux qui travaillent à l'intégration de la prévention et de la prise en charge des mortinaissances dans les programmes et les politiques nationaux, infranationaux et des établissements de soins de santé — parce que chaque grossesse et chaque bébé comptent. En adoptant une approche holistique et collaborative de l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques, et en incluant et en écoutant les familles endeuillées, il est possible de s'assurer que toutes les femmes et tous les bébés reçoivent les soins de qualité, sûrs et respectueux qu'ils méritent tout au long du continuum de soins.



Claire Storey, directrice de Bereavement, Community and Parent Voice (Deuil, communauté et voix des parents), pour le compte du Conseil d'administration de l'International Stillbirth Alliance

Marti Perhach, PDG et cofondatrice de Group B Strep International

Grace Mwashigadi, coordonnatrice de recherche, université d'Aga Khan, Kenya

MESSAGE COMMUN DES ORGANISATIONS COLLABORATRICES

Chaque jour, plus de 5 000 bébés naissent mortnés, ce qui affecte près de 2 millions de familles chaque année. Deux de ces décès sur cinq se produisent pendant le travail, et la plupart d'entre eux pourraient être évités grâce à des soins de maternité de haute qualité. Bien que des progrès aient été accomplis dans la réduction du taux mondial de mortinatalité, d'importantes disparités persistent entre et au sein des régions et des pays, tandis que des inégalités persistent pour les groupes les plus vulnérables et ce, dans tous les pays. Des soins et un soutien opportuns peuvent atténuer les effets connus de la mortinatalité sur les femmes, les familles, les communautés et les agents de santé. Pourtant, ce soutien n'est que rarement disponible et peu de progrès ont été réalisés pour améliorer l'accès à une prise en charge. Malgré les appels à l'action lancés précédemment, la situation évolue lentement.

Nous pouvons et devons faire mieux.

Dans son dernier rapport, *Never Forgotten: The Situation of Stillbirth Around the Globe* (Ne les oublions jamais : la situation de la mortinatalité dans le monde), le groupe interinstitutions des Nations Unies pour l'estimation de la mortalité juvénile décrit la situation désastreuse en matière

de mortinatalité dans le monde entier. Il est clair que, pour faire évoluer la prévention des mortinaissances, il faut des politiques solides et des investissements ciblés tout au long du continuum de soins.

L'équipe de bénévoles composée de représentants des organisations des Nations Unies, des donateurs, des universitaires, des associations professionnelles, des directeurs d'établissements, des administrateurs, des médecins, des organisations de parents et d'autres personnes qui ont travaillé sur ce guide mondial de plaidoyer et de mise en œuvre de la lutte contre la mortinatalité, espère aider les lecteurs et les inviter à s'emparer de ce guide pour insuffler le changement nécessaire pour mettre fin aux mortinaissances évitables et garantir des soins respectueux et attentifs à chaque femme et chaque famille après une mortinaissance. En prenant des mesures immédiates en tant que communauté mondiale de champions, nous pouvons garantir des soins maternels et néonatals de qualité et respectueux tout au long du continuum de soins et concrétiser la vision portée par le présent guide.

Nous espérons que vous vous joindrez à nous.



REMERCIEMENTS VIII

REMERCIEMENTS

Groupe de travail technique

Hannah Blencowe, Susannah Hopkins Leisher, Joolan Saroor, Theresa Shaver, Claire Storey et Aleena Wojcieszek.

Rédactrice principale

Aleena Wojcieszek

Responsable de la voix des parents

Claire Storey

Responsables sectionnels de l'équipe de rédaction

Bethany Atkins, Hannah Blencowe, Aliki Christou, Alka Dev, Asheber Gaym, Alexander Heazell, Caroline Homer, Susannah Hopkins Leisher, Lucia Hug, Olga Joos, Lennie Kamwendo, Mary Kinney, Tomomi Kitamura, Rebecca Levine, Margaret Murphy, Anne Rerimoi, Francesca Sadler, Theresa Shaver et Aleena Wojcieszek.

Co-contributeurs de l'équipe de rédaction

Neelam Aggarwal, Elena Ateva, Sarah Bar-Zeev, Amy Boldosser-Boesch, Kel Currah, Rakhi Dandona, Alka Dev, Vicki Flenady, Mandy Forrester, Anna Gruending, Gagan Gupta, Tsakane Hlongwane, Bo Jacobsson, Salome Maswime, Lori McDougall, Allisyn Moran, Margaret Murphy, Lyudmila Nepomnyashchiy, Inês Nunes, Monica Oguttu, Robert Pattinson, Emma Sacks, Joolan Saroor, Bharti Sharma, Sue Steen, Claire Storey, Marleen Temmerman et Petra ten Hoope-Bender.

Études de cas

Mohamed Afifi, Neelam Aggarwal, Mamadou Berthé, Billie Bradford, Vicki Flenady, Mandy Forrester, Karima Gholbzouri, Clea Harmer, Marc Harder, Tsakane Hlongwane, Kristi Izod, Diana Jepkosgei, Wanjiru Kihusa, Tomomi Kitamura, Farzana Maruf, Monica Oguttu, Marti Perhach, Neena Raina, Bharti Sharma, Khalid Siddeeg, Ilana Siegal, Modibo Soumaré, Sue Steen et Lorena Suárez-Idueta.

Comité consultatif

Caroline Homer (Burnet Institute); Carole Kenner (Conseil international des infirmières et infirmiers en néonatalogie; Conseil international des infirmiers et des infirmières); Bo Jacobsson, Cornélie Martin, Wanda Nicholson, Inês Nunes et Monica Oguttu (Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique); Mandy Forrester (Confédération internationale des sages-femmes) ; Fitsum Belay et Anne Rerimoi (Association internationale de pédiatrie); Paula Quigley (International Stillbirth Alliance); Lori McDougall (Partenariat pour la santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant) ; Gagan Gupta, Tedbabe Degefie Hailegebriel, Lucia Hug, Tomomi Kitamura et Danzhen You (Fonds des Nations Unies pour l'enfance [UNICEF]) ; Sarah Bar-Zeev et Petra ten Hoope-Bender (Fonds des Nations Unies pour la population [FNUAP]); Chandani Anoma Jayathilaka, Allisyn Moran et Neena Raina (Organisation mondiale de la Santé [OMS]) ; Lennie Kamwendo (White Ribbon Alliance); et Mary Ellen Stanton (consultante).

Soutien et contributions techniques et soutien

Le FNUAP a contribué aux webinaires de consultation. Nous remercions tout particulièrement Danielle Okoro pour l'administration des webinaires et le soutien technique. Nous remercions l'UNICEF, Stacey Fletcher (photographe pour l'accompagnement des personnes en deuil) et la White Ribbon Alliance (Alliance du ruban blanc) pour leur aide dans la recherche des images utilisées dans ce quide.

Édition et mise en page

Merci à Scriptoria pour l'édition et à REC Design pour la conception et la mise en page.

Soutien financier

Le financement global de ce guide a été assuré par la Fondation Bill et Melinda Gates. Le financement et le soutien pour la conception et la mise en page de ce guide ont été fournis par le FNUAP. ACRONYMES/SIGLES IX

ACRONYMES/SIGLES

CIM	Classification internationale des maladies	OMS	Organisation mondiale de la Santé
CRVS	Registre d'état civil et statistiques vitales	PRITI	Pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure
ENAP	Plan d'action « Chaque nouveau-né »	PSMNE	Partenariat pour la santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant
EPMM	Mettre fin à la mortalité maternelle évitable	PVI	Initiative « La voix des parents »
FNUAP	Fonds des Nations Unies pour la population	SDMPR	Surveillance des décès maternels et périnatals et riposte
ICM	Confédération internationale des sages-femmes	SONU	Soins obstétricaux et néonatals d'urgence
IMPROVE	Améliorer le bilan de la mortalité et des résultats périnatals par un travail d'éducation	SOU	Soins obstétricaux d'urgence
ISA	International Stillbirth Alliance	SRMNIA	Santé de la reproduction et santé maternelle, néonatale, infantile et adolescente
ISA-SAWG	Groupe de travail sur la mortinatalité de l'International Stillbirth Alliance	UN-IGME	Le Groupe inter-agences des Nations Unies pour l'estimation de la mortalité juvénile
MdS	Ministère de la Santé	UNICEF	Fonds des Nations Unies pour
NBCP	National Bereavement Care Pathway (Parcours national de soins aux personnes en deuil)		l'enfance

COMMENT UTILISER CE GUIDE X

COMMENT UTILISER CE GUIDE



Objectif du guide

Le présent guide a pour but de fournir des ressources techniques et des conseils pratiques pour le plaidoyer et la planification des programmes de lutte contre la mortinatalité aux niveaux national et infranational. Il ne présente pas de nouvelles informations, mais regroupe plutôt les ressources existantes, les orientations mondiales et les boîtes à outils en un seul endroit pour informer la planification, les investissements et les programmes visant à mettre fin aux mortinaissances évitables et à améliorer les soins pour toutes les femmes et toutes les familles confrontées à la mortinatalité. Ce faisant, les lacunes dans les ressources disponibles sont également mises en évidence.



Public cible

Les destinataires de ce guide sont :

- Les autorités et les parties prenantes nationales et infranationales, y compris les ministères de la Santé, les autorités de l'état civil et les bureaux nationaux de statistiques.
- Les organisations professionnelles de santé, y compris les associations nationales de médecins, de sages-femmes et du personnel infirmier, et tout autre organisme concerné.
- Les directeurs, les gestionnaires et les administrateurs d'hôpitaux et d'établissements de santé.

Ce guide devrait également être utile aux parents, aux organisations de parents, aux dirigeants communautaires, aux médecins individuels et aux autres personnes qui militent pour que la prévention de la mortinatalité et les soins respectueux et de soutien après une mortinaissance soient intégrés dans le continuum des soins de santé maternelle et infantile.

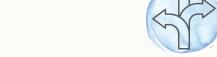


Définitions des niveaux de parties prenantes

Le contenu de ce guide est parfois destiné à des niveaux de parties prenantes spécifiques. Les définitions suivantes ont été utilisées :

- Niveau politique: désigne ceux qui travaillent dans les ministères ou les agences des Nations Unies dans le pays et qui formulent ou influencent directement les politiques.
- Niveau intermédiaire: désigne ceux qui travaillent dans les ministères ou les agences des Nations Unies dans le pays, mais qui ne formulent pas ou n'influencent pas directement les politiques..
- Niveau local: désigne ceux qui ne travaillent pas dans des ministères ou des agences des Nations Unies, dont le travail est basé dans les communautés (villages, villes, agglomérations).

COMMENT UTILISER CE GUIDE XI



Types de ressources incluses

Ce guide contient des liens vers des directives mondiales, des boîtes à outils, des initiatives clés, des ressources de formation, des sources de données et des publications sur la mortinatalité et les soins tout au long du continuum de soins de santé pour la mère et l'enfant. Des études de cas provenant d'un large éventail de contextes géographiques sont également incluses pour illustrer ce qui peut être réalisé.

Un système de code couleur a été utilisé pour organiser les éléments spécifiques du guide :

- Encadrés bleus : réflexions, définitions de termes clés et données importantes et leurs sources (ces dernières sont présentées sous forme de « Données essentielles »).
- Grands encadrés de couleur lavande :
 études de cas, souvent présentées comme «
 Partager ce qui fonctionne ».
- Encadrés verts : liens vers des ressources, présentés comme « Ressources »
- Encadrés de couleur cyan : liens vers des informations complémentaires, présentés comme « En savoir plus ».
- Encadrés oranges : contenu spécifique à l'accompagnement du deuil.

Navigating dans le document

Ce guide contient des liens hypertextes vers des ressources Internet externes, ainsi que des liens hypertextes internes vers des sections spécifiques du guide lui-même. Pour revenir au point de lecture où vous vous trouviez avant d'utiliser les hyperliens internes, appuyez sur *ALT+flèche gauche* (PC) ou *Commande+flèche gauche* (Mac) sur votre clavier.



Commentaires et mises à jour

Le groupe de travail sur la mortinatalité de l'International Stillbirth Alliance (ISA-SAWG) invite les lecteurs à lui faire part de leurs commentaires sur ce guide, ainsi que de leurs suggestions de ressources complémentaires à inclure dans les futures mises à jour, en lui écrivant à l'adresse : sawg@stillbirthalliance.org.

