

15 octobre 2018

# Mémoire à l'appui de la motion M-110

**Auteur** : Cheryl Salter-Roberts, EFAC, CBC  
Directrice exécutive et conseillère aux personnes en deuil  
**Organisation** : BriarPatch Family Life Education Centre  
**Programme** : H.E.A.R.T.S Baby Loss Support Program  
**Adresse** : 50, boul. Brentwood, pièce 100a  
Sherwood Park (Alberta) T8A 2H5  
**Téléphone** : 780-464-3217  
**Courriel** : [heartsbabyloss@shaw.ca](mailto:heartsbabyloss@shaw.ca)

15 octobre 2018

Motion M-110  
Comité des ressources humaines  
Ottawa (Ontario)

Greffière du comité  
Stephanie Feldman

Blake Richards, député  
Banff-Airdrie

À tous les intéressés,

Aujourd'hui, en cette Journée internationale de sensibilisation au deuil périnatal, je suis à la fois honorée et fière de présenter ce mémoire à l'appui de la motion M-110. En tant que parent endeuillé et créatrice d'un programme local de soutien à la perte d'un bébé dans ma communauté, j'aimerais partager mon expérience et les connaissances que j'ai acquises dans ce domaine unique et crucial.

Mon mari et moi savions bien avant notre mariage que nous désirions tous deux fonder une famille plus nombreuse que la moyenne. Nous avons eu la chance de ne jamais avoir de difficulté à concevoir, mais, avec le temps, rester enceinte est devenu un défi. Nos premières grossesses ont été faciles; les mois ont suivi leurs cours, et nous avons accueilli naturellement notre première fille, Chelsea, puis deux ans plus tard, notre premier fils, Brady. Avec notre premier enfant, j'ai pu profiter d'un congé de maternité, puis j'ai repris le travail le samedi seulement pour éviter les frais de garderie tout ayant un pied dans la porte. J'ai fini par être à la maison avec mes enfants pendant plus de 20 ans avant de retourner à la carrière que j'avais créée pendant que mes enfants faisaient la sieste.

Quand est venu le moment d'avoir notre troisième enfant, nous avons été surpris de vivre la première d'une longue série de pertes. Notre médecin et notre sage-femme n'avaient aucune réponse à nous donner, puisque la perte était survenue très tôt dans ma grossesse. Nous avons attendu un peu, le temps de guérir, puis nous avons essayé de nouveau, accueillant avec joie un autre fils en santé et né naturellement, Brodie, l'année suivante. Nous avons fait une courte pause tandis que mon mari est retourné à l'université et, dans sa dernière année, nous avons décidé qu'il était temps d'avoir notre quatrième bébé. Là encore, nous avons fait deux fausses couches avant d'accueillir finalement notre deuxième fille, Chynna, 10 jours seulement avant la remise des diplômes. Ce fut une période magique, alors que mon mari débutait sa nouvelle carrière et que nous commençons notre vie en tant que famille de six personnes.

15 octobre 2018

Les pertes que nous avons vécues au cours de ces années ont été douloureuses et si difficiles. Avec le soutien de bons amis et de la famille, et en nous épaulant l'un l'autre, nous nous en sommes sortis. Mais ce sont nos deux pertes suivantes qui ont totalement bousculé notre monde. Et notre parcours dans la vie.

Au fur et à mesure que nos enfants grandissaient, forts, heureux et en bonne santé, nous savions que nous voulions agrandir notre famille et nous avons été si fiers d'annoncer notre prochaine grossesse. Celle-ci s'est avérée un peu plus difficile, mais j'ai attribué ça à l'âge et j'ai continué de courir après quatre enfants extraordinaires. Mais une nuit, juste après que tout le monde se soit endormi, à peine deux mois avant ma date prévue d'accouchement, j'ai réalisé que j'étais en travail. Bien que notre fils devait naître à la maison, nous avons décidé de nous rendre à l'hôpital où nous espérions qu'ils pourraient arrêter le travail prématuré. Malheureusement, le travail a avancé trop rapidement et personne n'a pu rien y faire. Nous avons été traités avec grâce et dignité, attention et compassion, mais le lendemain matin, nous sommes arrivés à la maison les bras vides et le cœur brisé. Nous avons nommé notre fils Bretton-Elijah Lucas, et sa naissance et son décès ont changé nos vies à tout jamais. Quelques jours plus tard, nous savions qu'il ne s'agissait pas d'une perte que nous serions en mesure de comprendre par nous-mêmes et nous avons demandé de l'aide, en nous rendant à Edmonton pour prendre part au seul programme que nous avons pu dénicher. Il nous a été utile et reconfortant d'être en présence d'autres familles qui comprenaient notre douleur et ne portaient aucun jugement sur ce que nous avons vécu. Toutefois, le trajet en voiture pour se rendre à la ville a été long et nous avons finalement décidé de mettre sur pied un programme dans notre hameau de Sherwood Park, en Alberta. C'est ainsi que le H.E.A.R.T.S. Baby Loss Program a débuté en 1996 ([www.heartsbabyloss.ca](http://www.heartsbabyloss.ca)) et, à ce jour, nous avons soutenu, conseillé, serré dans nos bras et accueilli plus de 2 600 familles en personne et beaucoup plus encore par téléphone, courriel et Skype. Nos services incluaient des groupes de soutien, du clavardage en ligne, des visites à domicile, du counseling, des programmes pour les frères et sœurs (enfants et adolescents), un soutien à la communauté en général et aux amis, un beau bulletin d'information, un service commémoratif annuel à la chandelle et des ressources pour quiconque recherche du soutien ou de l'information. Il y a un peu plus de six ans, nous avons lancé la Baby Steps Walk to Remember ([www.babystepswalk.com](http://www.babystepswalk.com)), une journée dédiée à toutes les personnes qui ont vécu la perte d'un précieux bébé pendant la grossesse, ou à tout moment après la naissance. Hier, nous avons tenu notre sixième édition de la Walk to Remember. Cette année, nous avons parcouru le trajet en compagnie d'un peu moins de 300 parents, frères et sœurs, amis et membres de la famille afin de rendre hommage à 206 bébés. En six ans, plus de 1 800 personnes ont vécu la même chose que nous, ce qui représente plus de 1 200 bébés décédés. Chaque année, en Alberta, plus de 16 000 bébés décèdent pendant la grossesse ou après la naissance, et un bébé sur quatre meurt lors d'une fausse couche. Et la province compte plus de 350 bébés mort-nés comme notre fils, Bretton. Sans un souffle et sans même ouvrir les yeux, Bretton nous a inspirés, au cours de sa courte existence, à offrir soutien et compassion à ceux qui ont vécu cette perte lourde et

15 octobre 2018

unique ainsi qu'à éduquer et à sensibiliser les gens à cette réalité. Nous nous sommes souvent posé la question « pourquoi » après la naissance/mort de Bretton. Avec le temps, nous avons compris que c'est son existence qui nous a poussés à créer le programme et il nous fait plaisir de consacrer notre vie à cette cause spéciale, qui soulève un grand besoin.

Au fur et à mesure de l'élaboration de notre programme, nous avons été amenés à offrir d'autres options aux familles de notre communauté et très rapidement H.E.A.R.T.S. a ouvert la voie à la création d'un centre d'initiation à la vie familiale offrant une gamme complète de services, dont des cours prénatals, des services de doulas, une ludothèque, des groupes de jeu et des services élargis de soutien aux personnes en deuil pour tous les membres de la communauté. Ce travail a adouci notre propre cheminement, puisqu'il nous a permis de transformer notre profonde tristesse et de nous attarder à faire une différence positive et inspirante. Toute notre famille s'est impliquée et nos enfants sont devenus des bénévoles formidables et des ambassadeurs phénoménaux des enfants, des adolescents et des familles. Un travail incroyable aux bienfaits curatifs.

Mais voilà que la situation se reproduit.

Nous avons attendu un certain temps pour guérir et créer notre centre d'initiation à la vie familiale. Puis, nous nous sommes finalement sentis assez solides pour entamer une grossesse et faire notre bébé « arc-en-ciel » – un bébé né après la tempête déclenchée par une fausse couche ou la perte d'un bébé mort-né. Notre médecin et notre sage-femme avaient confiance que je n'allais pas de nouveau donner naissance à un bébé mort-né, car j'étais encore jeune et en très bonne santé. Mais le soir du 21 août 1998, dans le confort de notre foyer, nous avons accueilli Ciara-Rose Kennedy, avec un rapide bonjour et un très triste au revoir, dans un moment qui a de nouveau chamboulé nos vies. Cette fois, nous savions où trouver du soutien et comment donner un sens à cette perte incroyablement déchirante. Cependant, malgré toute notre expérience, nos connaissances et le soutien de notre communauté, nos bras étaient à nouveau vides et nos cœurs à nouveau brisés.

Dans les années qui ont suivi, alors que nous continuions à grandir et à guérir, nous avons fait trois autres fausses couches. Nous avons décidé qu'en l'absence de raison médicale pour expliquer toutes ces pertes, nous allions concentrer nos efforts à continuer d'élever les quatre enfants extraordinaires que nous sommes si reconnaissants d'avoir et à aider les familles qui nous contactent chaque jour pour obtenir des conseils pendant leur propre cheminement pour se remettre de la perte d'un bébé. Avec le temps, nous avons choisi de renommer notre centre, combinant la première partie du nom de Bretton (Br) avec le milieu du nom de Ciara (iar) pour créer notre projet commémoratif, c'est-à-dire le BriarPatch Family Life Education Centre. « Patch » fait référence au petit cœur matelassé que l'on retrouve dans le logo de notre programme de soutien lors de la perte d'un bébé, le programme H.E.A.R.T.S. Le centre, qui en est à sa 22<sup>e</sup> année d'existence, est florissant et en

15 octobre 2018

constante évolution, mais malheureusement le programme de soutien lors de la perte d'un bébé est notre programme le plus sollicité. Nous aimerions que ce ne soit pas le cas.

Quatre enfants en bonne santé. Deux mortinaissances déchirantes. Six fausses couches précoces. Des pertes que bon nombre de gens ne connaîtront jamais. Mais pour les autres, les ténèbres des premiers jours de la perte deviennent les ténèbres des jours de deuil qui les accompagneront pour le reste de leur vie. Ce n'est pas un chagrin que l'on peut surmonter simplement en lisant un livre ou en participant à un groupe de soutien. Ces deux choses aident, mais pour la plupart des familles, la perte d'un bébé nécessite des soins intensifs d'un médecin ou d'un soignant pour les impacts physiques, un soutien spécialisé pour les impacts émotionnels, un soutien de la communauté pour les impacts sociaux, un soutien éclairé pour les impacts spirituels et un soutien psychologique pour les impacts cognitifs (à différents niveaux). Ce sont un deuil et une expérience sans pareils. Personne d'entre nous n'a entamé une grossesse en ayant une liste de choses à faire en cas de décès du bébé. Personne n'avait envisagé comment réagir à une fausse couche. Comment gérer les cœurs déchirés et les relations brisées. Où enterrer notre bébé, qui dirigera des funérailles et quel type de cercueil choisir. Personne n'a entamé une grossesse en espérant perdre un bébé.

J'aimerais maintenant vous faire part de mes réflexions en faveur de la motion M-110. Le député Blake Richards a été le premier à porter cette initiative à mon attention et nous sommes heureux, en tant que famille, mais également en tant qu'organisation, de pouvoir donner un aperçu du calvaire que vivent nos familles et de l'impact que la perte d'un bébé a sur les familles et sur la communauté en général. Dans le cas de nos familles qui ont pu avoir accès à des prestations de congé de maternité ou de paternité au titre de l'assurance-emploi, il est déchirant d'entendre que leurs prestations sont coupées dès que le système apprend que le bébé est décédé. La perte d'un bébé entraîne de nombreux coûts et la plupart des familles, dont le revenu est déjà réduit, ne sont pas prêtes à relever ce défi. Il coûte cher de tenir des funérailles et même si les salons funéraires sont souvent généreux en abaissant les frais ou en couvrant certaines dépenses, il reste tout de même des montants à déboursier. Si le père ou le partenaire s'absente de son travail pour soutenir la mère, mais également pour faire son propre deuil, il peut y avoir d'autres pertes de salaire à considérer et à couvrir. Notre système de santé couvre de nombreux actes médicaux, mais lorsqu'il y a perte d'un bébé, certains médicaments ou services ne sont pas toujours couverts dans le régime provincial d'assurance-maladie ou dans les prestations versées par un assureur privé. Des services de counseling peuvent être offerts, mais les coûts sont parfois élevés et très peu de rendez-vous sont remboursés. Les enfants et les adolescents, frères et sœurs, sont durement touchés par la perte du bébé, ce qui se traduit par des journées d'école manquées, des rendez-vous de counseling et un comportement indésirable qui peut commencer à se manifester s'ils ont du mal à comprendre ce qui s'est passé. Les enfants et les adolescents n'ont pas les mots pour exprimer pleinement leurs

15 octobre 2018

sentiments et leurs émotions, et c'est là que se manifestent des comportements indésirables qui pourraient, en l'absence de soutien, les mener à expérimenter avec la drogue ou l'alcool, ou à commettre des délits.

Des problèmes de santé mentale pourraient apparaître, ce qui représente des coûts supplémentaires pour le système. En tant que pays, nous devons appuyer nos familles endeuillées alors qu'elles s'efforcent de surmonter la perte de leur bébé en adoptant une loi qui leur permettrait de conserver leurs prestations le temps de guérir et de se regrouper en famille pour vivre ce terrible chagrin, et qui offrirait aux parents, aux enfants, aux membres de la famille élargie ainsi qu'à la communauté en général un soutien communautaire financé. La perte d'un bébé touche chacun d'entre nous en termes de travail perdu, de temps social perdu, de temps physique perdu et de temps émotionnel perdu.

Durant les 22 années d'existence de notre programme de soutien lors de la perte d'un bébé et de notre centre d'initiation à la vie familiale, nous avons entendu un si grand nombre d'histoires de familles qui se sont vu refuser des prestations de l'assurance-emploi, de maternité, de paternité et de maladie en raison du décès de leur précieux bébé. Ces histoires sont déchirantes et nous nous sentons tous tellement impuissants à soutenir ces familles qui cherchent à guérir, mais qui n'ont pas le temps de se reposer physiquement et, conjointement, d'approfondir leur deuil en mettant l'accent sur leur bien-être cognitif.

Aujourd'hui, à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation au deuil périnatal, je demande un examen de la structure actuelle du système de façon à permettre aux familles d'avoir accès à toutes les prestations auxquelles elles ont droit au titre de la *Loi sur l'assurance-emploi* et de les conserver, l'instauration d'une nouvelle prestation afin de toutes ces familles reçoivent l'aide nécessaire et le financement de services complets de soutien au deuil pour TOUTES les familles canadiennes qui ont perdu un bébé, dans TOUTES les communautés. Nous mettons notre expérience et notre expertise à la disposition des personnes qui étudieront cette question, de celles qui formuleront des recommandations et de celles qui se prononceront sur cette importante motion pour nos familles en deuil d'un bébé.

J'attends avec impatience votre réponse et j'espère que les renseignements qui ont été fournis au Comité lui seront utiles. Je suis disponible pour vous offrir tout soutien dont vous pourriez avoir besoin de ma part, de la part de ma famille et/ou de celle de notre organisation. Encore une fois, je vous remercie du temps que vous avez consacré à la lecture du présent mémoire.

Cordialement,

Chery Salter-Roberts, EFAC, CBC  
Directrice exécutive et conseillère aux personnes en deuil

15 octobre 2018

Fière épouse de Bill, mère privilégiée de Chelsea, Brady, Brodie et Chynna, et en deuil de Bretton, Ciara, Birkley, Cabriola, Cambria, Beau, Cree et Bentley – partis trop tôt, aimés pour toujours et jamais oubliés.

Le BriarPatch Family Life Education Centre est situé à Sherwood Park, en Alberta. Cet organisme de bienfaisance canadien enregistré, fondé en 1996 dans le cadre du H.E.A.R.T.S. Baby Loss Support Program, offre divers programmes de soutien aux familles, de la naissance à la mort. La raison d'être du centre est d'aider les familles qui cherchent du soutien pour élever des enfants heureux et en santé à découvrir leurs forces. Tous sont les bienvenus au centre BriarPatch, pour grandir et établir des liens.