

EmptyCradle
c/o 2217 Hamilton St
New Westminster BC V3M 2P9
emptycradle@telus.net



Le présent mémoire est soumis par Nancy Slinn, coordonnatrice et animatrice de la Metro Vancouver Empty Cradle Bereaved Parents Society. Empty Cradle est un groupe de soutien par les pairs pour ceux qui ont connu une perte de grossesse ou la mort d'un nourrisson.

Empty Cradle a vu le jour il y a plus de 25 ans lorsque sa fondatrice, Patty-Lou Bryant, a connu la mortinaissance de son enfant et, après avoir constaté qu'il y avait très peu de ressources pour les parents endeuillés, a décidé de créer son propre groupe de soutien.

Empty Cradle est une société sans but lucratif qui offre des services gratuits à toute famille ayant perdu un nourrisson. Tout adulte peut assister aux réunions, qu'il s'agisse d'un parent endeuillé, d'un membre de la famille ou d'un ami qui le soutient. Actuellement, plus de 100 membres ont profité de nos services.

Si vous avez des questions ou si vous désirez de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec nous par courriel à emptycradle@telus.net ou par téléphone au 1-604-525-4349.

Je m'appelle Nancy Slinn. Je désire soumettre de l'information au comité qui étudie la motion M-110, qui a pour but de déterminer la manière de modifier ou d'améliorer les prestations destinées aux parents ayant subi la perte d'un enfant.

Notre histoire

Mon mari Peter et moi nous sommes mariés en 1983 et avons commencé notre voyage vers la parentalité en 1988 avec la naissance de notre fille aînée Nicole. Bien que Nicole soit née quatre semaines plus tôt et ne pesait que 5 lb 2 oz, elle était en bonne santé et son accouchement précoce n'a eu aucun effet néfaste.

En raison de ma déficience visuelle, nous avons décidé d'attendre quelques années avant d'essayer de donner un frère ou une sœur à Nicole. À la fin de 1993, je me suis retrouvée enceinte pour la deuxième fois. Bien que la grossesse de Nicole se soit bien déroulée, ma deuxième grossesse présentait des problèmes dès le début.

À 9 semaines, j'ai découvert que je saignais. On m'a mis au lit jusqu'à ce que je puisse voir mon médecin. Le lundi matin suivant, les saignements avaient cessé et mon médecin avait prévu une échographie précoce deux semaines plus tard.

L'échographie m'a révélé que, alors que j'aurais dû avoir 12 semaines, mon bébé ne mesurait que 9 semaines et, fait plus troublant, n'avait aucune pulsation cardiaque. Notre bébé était déjà mort lorsque j'ai commencé à saigner pour la première fois, mais comme mon corps n'a pas fait de fausse couche, j'ai eu besoin d'un curetage biopsique.

Cette opération a eu lieu deux jours avant Noël et, comme Nicole, âgée de quatre ans, ne savait pas que j'étais enceinte, nous ne pouvions pas lui dire que ce n'était pas le cas. Nous avons prétendu que tout allait bien à Noël même si nos cœurs étaient brisés.

Les statistiques habituelles indiquent que de 20 à 25 % de toutes les grossesses du premier trimestre se terminent par une fausse couche. Nous étions encouragés à réessayer et à espérer un meilleur résultat.

Je suis tombée enceinte en avril 1994, mais j'ai fait une fausse couche à seulement six semaines. Mon médecin était convaincue qu'il se passait plus de choses dans mon corps que ce qui était normal et, bien qu'une patiente doive généralement perdre trois bébés avant de subir des tests, elle m'a dirigée vers un spécialiste des fausses couches récurrentes après ma deuxième perte.

Les tests ont déterminé que j'avais un utérus bicorne, ce qui signifiait que mon utérus comportait une « paroi » supplémentaire. Selon les médecins, si le placenta de Nicole s'était bien attaché à mon utérus et si son développement avait pu se poursuivre, mes deux embryons suivants s'étaient attachés à cette paroi supplémentaire qui ne leur donnait pas la vie. J'ai donc subi une intervention chirurgicale à l'été 1994 pour retirer ce mur supplémentaire.

En novembre 1994, j'étais à nouveau enceinte. Cette fois, j'ai réussi à passer avec succès le premier trimestre. Ma grossesse commençait à paraître, alors nous avons partagé la nouvelle avec Nicole et lui avons dit qu'elle deviendrait une grande sœur. Nous sommes devenus prudemment optimistes quant à la possibilité de ramener un deuxième enfant vivant à la maison.

Le 17 mars 1995, une fois de plus, je saignais. On m'a transportée d'urgence au BC Women's Hospital en ambulance, où l'on a déterminé que j'avais déjà commencé à me dilater, même si je n'avais que 19 semaines et 5 jours. J'ai subi une autre intervention chirurgicale pour suturer mon col de l'utérus dans l'espoir de sauver cette grossesse. Cependant, j'étais tellement dilatée que la procédure de 20 minutes s'est étirée pendant plus de 2 heures. Deux jours plus tard, j'ai perdu les

eaux. Sans liquide amniotique protecteur, notre bébé a comprimé son cordon pendant la nuit, et le matin, quand j'ai été soumise à une échographie, on nous a annoncé que le cœur ne battait pas.

On m'a donné de l'ocytocine pour provoquer des contractions et cette nuit-là, au moment où l'hiver devenait le printemps, notre fille Angel est arrivée mort-née à exactement 20 semaines.

Cette perte N'ÉTAIT PAS une « simple fausse couche ». J'étais en train d'accoucher de cette fille comme cela s'était passé avec Nicole. Je l'ai mise au monde comme pour Nicole, mais cette enfant n'a jamais pu respirer. Je ne pourrais jamais la regarder grandir, et au lieu de l'amener à la pouponnière que nous avons aménagée, nous avons plutôt dû planifier un service funèbre.

À l'époque, je n'avais même pas droit aux prestations de maternité. L'entreprise pour laquelle je travaille m'a gracieusement donné une semaine de congé pour m'occuper des funérailles et me reposer, et je me suis retrouvée au travail 10 jours après la mortinaissance. Nous sommes revenus dans le « monde réel » et nous avons repris le travail et les responsabilités à temps plein.

Je savais que j'avais besoin de plus d'aide et je me suis mise à la recherche d'une sorte de soutien. Nous avons été invités à assister à une réunion d'Empty Cradle. Nous avons découvert que nous n'étions pas les seuls à souffrir d'une perte. D'autres comprenaient vraiment notre douleur et étaient prêts à venir à nos côtés pour nous aider dans notre cheminement vers la guérison.

Les enseignements d'Empty Cradle

Nous avons continué d'assister aux réunions d'Empty Cradle chaque mois, à mesure que le processus de guérison mûrissait lentement. En apprenant à mieux connaître la fondatrice Patty-Lou, je me suis aperçue que je voulais l'aider à diriger le groupe. En décembre, nous avons animé une réunion pendant son absence.

Je me suis rendu compte que le fait d'être disponible pour aider les autres avait l'effet étonnant d'accélérer ma propre guérison. J'ai aussi compris que c'était une façon – la seule façon – « d'accepter » nos trois enfants morts.

En 2005, Patty-Lou et sa famille ont déménagé dans une autre ville et nous ont demandé de reprendre le groupe. Je n'aurais jamais cru que je serais encore à la tête du groupe aujourd'hui. Nicole a maintenant près de 30 ans et a son propre enfant. Nous avons finalement réussi à donner naissance à un deuxième enfant vivant (Jennifer) que nous avons ramené à la maison en mai 1996. Nous sommes grands-parents et pourtant nous sommes toujours disponibles pour les jeunes couples qui commencent à peine leur cheminement du deuil à la guérison.

Nous avons beaucoup appris au cours de nos années d'engagement auprès d'Empty Cradle. La force et la résilience des parents qui fréquentent notre groupe continuent de nous étonner.

Certains parents y assistent pendant des mois ou des années, d'autres œuvrent à l'administration. Pour certains, une ou deux réunions suffisent et je n'ai aucune nouvelle d'eux pendant des années, puis je reçois un courriel pour m'informer d'une naissance subséquente, ou simplement pour me remercier de les avoir aidés à traverser la période la plus difficile de leur vie. Ces courriels m'apportent une grande joie et me rappellent à quel point des groupes comme le nôtre peuvent être importants.

Malheureusement, même si nous faisons de notre mieux pour soutenir ces familles après une perte, ce n'est souvent pas suffisant. Certaines familles ont besoin de plus que ce que nous ne pourrions jamais leur fournir.

L'une des choses dont elles ont le plus besoin est la possibilité de prendre le temps de guérir dans les semaines et les mois qui suivent leur perte. Ces familles ne devraient pas être précipitées dans le monde du travail.

Les déclarations des membres d'Empty Cradle

Actuellement, si une mère travaille pour une entreprise qui offre des prestations, elle peut habituellement prendre un congé de maternité de 16 semaines, que son bébé ait survécu ou non. Cependant, si la grossesse se termine avant la 20^e semaine, ou si la mère est travailleuse autonome, ou si elle n'a aucun avantage social, même ce court temps de guérison lui est retiré.

Nous avons assisté à une réunion de soutien un soir où une mère nous parlait de sa fausse couche. Son expérience de la naissance s'est non seulement soldée par la perte de son fils, mais elle a subi des blessures physiques durant l'accouchement. Elle s'est présentée à la réunion avec des béquilles en raison d'un bassin endommagé et nous a courageusement fait part de son histoire relative à la perte de son enfant.

Lorsqu'elle est revenue le mois suivant et qu'elle a fait le point, elle nous a dit que son mari avait dû retourner au travail la semaine suivant la perte de leur fils et qu'elle devrait retourner au travail elle-même dans quelques semaines seulement. « Je suppose que quelqu'un doit payer les factures », a-t-elle soupiré.

Bien que le congé de maternité puisse couvrir quelques courtes semaines si la grossesse aboutit à une mortinaissance, la famille n'a pas droit au congé parental ou à un autre congé équivalent. Ou, si le bébé naît vivant et décède par la suite, le congé parental prend fin le jour même.

De plus, si une famille perd un bébé, dans de nombreux cas, elle doit travailler suffisamment d'heures avant la naissance d'un autre enfant pour regarnir sa banque d'heures afin de pouvoir bénéficier d'un congé de maternité.

Une mère du groupe a perdu son congé parental en raison de la mortinaissance de son fils. Puis, peu de temps après, elle est de nouveau tombée enceinte et a réussi à accoucher d'une fille vivante à la maison. Toutefois, comme cette fille est née près d'un an après la perte de son fils, la mère n'a pas eu droit aux prestations parentales inutilisées auparavant et elle n'avait pas le nombre suffisant d'heures pour présenter une nouvelle demande de prestations de maternité.

Demandes d'Empty Cradle au comité

Nous demandons que le comité étudie la mise en place d'une catégorie spéciale de prestations qui permettrait aux parents endeuillés de bénéficier d'une période de guérison après la perte de leur enfant. Bien que les prestations d'aide aux parents d'enfants décédés après la naissance constituent un bon départ, nous encourageons également le comité à recommander la mise en œuvre de prestations pour les parents de tout enfant qui atteint 20 semaines de gestation ou plus.

Ainsi, cela permet aux parents qui subissent une mortinaissance tardive ou une perte à l'accouchement de toucher un revenu pour leur permettre de guérir avant d'être obligés de retourner au travail parce que « quelqu'un doit payer les factures ».

Actuellement, il existe une minorité de parents endeuillés qui peut bénéficier des avantages sociaux nécessaires pour leur procurer un certain revenu même après le décès de leur bébé. De tels avantages sont mieux que rien, mais si le gouvernement pouvait leur fournir une aide quelconque pour aider ces parents à traverser les premiers mois difficiles, cela ferait une grande différence et

permettrait aux parents de réintégrer le marché du travail sans avoir à prendre des congés de maladie s'ils estiment qu'ils ne peuvent continuer à travailler ou s'ils font une rechute ou un rappel d'images en raison du TSPT.

Nous aimerions porter à votre attention un dernier point qui peut ou non relever de votre mandat. Il existe actuellement un programme qui offre des conseils aux parents qui ont subi la perte d'un enfant. Toutefois, si les parents ont encore besoin d'aide en santé mentale plus d'un an après la perte, ils sont seuls. Ils sont coupés des programmes de santé mentale néonatale après 12 mois.

Bien que les parents apprécient les programmes qui leur sont offerts, ce dont ils ont vraiment besoin, c'est de savoir que s'ils sont parmi les malheureux qui ne peuvent pas ramener un bébé vivant à la maison, ils auront au moins un petit soutien financier pour les aider à traverser leur période la plus difficile.

Conclusion

Je vous remercie d'avoir écouté mes réflexions. Nous sommes d'avis que le travail du comité est essentiel au bien-être mental et au soutien des parents endeuillés. Bien que ces parents ne représentent qu'une petite partie des familles qui accueillent un bébé au Canada, il s'agit d'un secteur important de la collectivité. Ces parents ont affronté cette réalité pendant de nombreuses années sans aucune aide, alors qu'ils ne demandent qu'une aide semblable à celle offerte aux autres familles canadiennes.

Cordialement,
Nancy Slinn