

À l'intention du Comité permanent,

Je m'appelle Josmi Bansal et je suis une mère d'Ottawa, en Ontario. J'écris ce mémoire pour raconter mon passé d'arrêts de grossesse et expliquer comment il a affecté ma famille et moi-même, dans l'espoir de jeter la lumière sur cette expérience dévastatrice et ses répercussions à long terme sur les familles.

Mon mari et moi avons commencé à rêver de fonder une famille en 2009, et c'était passionnant et plein de possibilités. Nous ne savions pas qu'une grossesse sur quatre aboutit à une fausse couche, peu importe l'état de santé de la mère ou les réussites ou problèmes antérieurs en matière de fertilité.

J'ai perdu mon premier bébé en décembre 2009, après seulement cinq semaines. C'était extrêmement troublant de commencer à saigner abondamment sans savoir ce qui n'allait pas. Nous avons été complètement anéantis par cette perte survenue la veille du jour de l'An. Nous avons peur et nous nous sentions isolés et inquiets. En tant que travailleuse à temps partiel, je n'avais pas d'avantages sociaux ni de congés de maladie, et en raison de difficultés financières, j'ai été obligée de continuer à travailler pendant que j'ai continué à saigner et à perdre mon bébé. Je me sentais très isolée de ne pas pouvoir demander un soutien.

Notre deuxième perte s'est produite au début de 2010. Cette fois-là, en apparence, j'avais assez bien passé les 12 premières semaines de grossesse. Je n'ai pas eu de saignements, de crampes ou de signes que quelque chose clochait. Je suis allée à ma première échographie, qui est offerte à 12 semaines, et j'étais tellement excitée d'avoir atteint ce jalon. Cependant, la technicienne en échographie nous a dit que mon bébé était mort à huit semaines et que mon corps ne s'en était pas rendu compte. Je me souviens d'avoir demandé ce que j'étais censée faire, et elle avait très peu d'information pour moi. Au cours du premier trimestre, les femmes n'ont pas d'obstétricien ou de sage-femme, qui ne prennent habituellement une patiente qu'après qu'elle ait terminé les 12 ou 13 premières semaines. Les femmes n'ont personne à qui poser leurs questions, et elles n'ont rien pour mettre en contexte la gravité de la perte.

Après cette deuxième perte (qu'on a appelée fausse couche manquée parce que le bébé est mort sans que mon corps s'en aperçoive), on m'a donné un médicament puissant pour provoquer le travail et expulser l'embryon. Mon mari et moi avons été renvoyés à la maison pour subir ce processus extrêmement douloureux, avec le fardeau supplémentaire d'être incertains de la façon dont je pourrais retourner au travail. J'avais récemment obtenu mon diplôme et j'avais des prêts étudiants à rembourser. Nous n'avions pas fini de payer notre mariage et j'étais travailleuse à contrat, et encore une fois je n'avais pas droit à des avantages sociaux ni à une indemnité de congé de deuil. Mon corps n'a pas réagi à ces médicaments et on a fini par devoir m'opérer pour extraire mon bébé mort. J'étais à l'hôpital le lendemain et je ne savais pas à quoi ressemblerait mon avenir. Même si la chirurgie s'est faite en moins d'une journée et qu'on m'a renvoyée chez moi, ma santé émotionnelle n'a pas été prise en compte et j'étais extrêmement désemparée et déprimée. J'ai développé une anxiété majeure, qui ne s'est jamais vraiment dissipée.

Nous avons perdu un troisième bébé en 2011, avec des saignements imprévus à sept semaines, et nous sommes retournés à l'hôpital, où l'expérience de nos pertes antérieures est venue ajouter à notre

détresse. Mon mari et moi avons été anéantis par la nouvelle et incapables d'y faire face. Sans autre choix que de retourner au travail, nous avons dû enterrer notre chagrin et essayer de vivre normalement avec les autres. C'était injuste et très épuisant sur le plan émotif.

Après tant de pertes, nous avons fait appel à des médecins spécialistes de la fertilité pour nous aider à concevoir et à maintenir une saine grossesse. Nous avons suivi la voie très coûteuse de la fécondation in vitro et avons été ravis de donner naissance à Avinash, un bébé en bonne santé, en 2013. Le cycle de fécondation in vitro nous a aussi donné la chance de produire sept embryons congelés pour que nous soyons prêts à concevoir un autre enfant.

En 2015, nous avons décidé d'ajouter un autre enfant à notre famille, et nous avons transféré un embryon congelé, en retenant notre souffle, et nous nous sommes de nouveau retrouvés en état de grossesse. Notre vie était occupée, avec un tout-petit et un bébé en route. J'avais le diabète gestationnel, et j'étais considérée à risque élevé, mais cela en valait la peine. Mon deuxième bébé devait arriver le 17 mars 2016. Mais en janvier, j'ai remarqué une diminution des mouvements du fœtus. Je me suis rendu compte que je n'avais pas senti mon bébé bouger depuis un certain temps. J'étais à 32 semaines de grossesse.

Nous nous sommes précipités à l'hôpital, et on nous a appris la terrible nouvelle que mon bébé en parfaite santé était mort en moi. Je n'ai pas les mots pour vous décrire ce que j'ai ressenti. Je ne pouvais même pas respirer. Cela a été le pire moment de ma vie. Mes médecins m'ont informée que je devrais accoucher vaginalement de cet enfant et qu'ils m'appelleraient lorsqu'un lit serait disponible à la maternité. Nous sommes rentrés chez nous abattus, nous sentant comme morts. Nous devons prendre soin d'Avinash et appeler notre famille. Nous étions complètement seuls et personne ne défendait notre cause ou ne pouvait nous aider. Nous étions extrêmement désespérés et brisés.

Le côté de ce traumatisme qui ne retient pas beaucoup l'attention des médias, c'est ce qui arrive aux familles après une telle perte. J'ai dû appeler mon patron de l'hôpital et lui dire cette nouvelle pendant que j'étais moi-même en train de l'absorber. J'ai dû leur donner de l'information sur la façon de traiter mes clients et mes dossiers. Je n'avais pas l'énergie pour le faire. Je n'avais pas le choix. J'ai dû accoucher de mon bébé, et j'ai tenu son corps immobile contre le mien pendant quelques heures seulement, jusqu'à ce qu'on me l'enlève. J'ai dû faire face à tout mon cercle de parents, d'amis, de collègues, de voisins et de fournisseurs de services qui ne savaient pas ce qui s'était passé. J'ai dû répondre à mille questions des gens qui demandaient où se trouvait mon nouveau-né (ou, pire encore, qui exprimaient leur enthousiasme pour la naissance prochaine, car ils ne savaient pas que nous l'avions perdu).

En tant que mère endeuillée, j'ai eu une journée et demie pour planifier les funérailles de mon fils Manav. Je me suis assise et pendant que je saignais et que mes seins se gonflaient de lait et coulaient pour le bébé qui n'était plus là, j'ai dû me charger de la logistique pour faire venir ma famille aux funérailles, préparer des notes pour mes collègues de travail et m'occuper d'Avinash. Le chagrin de mon mari s'est traduit par un ouragan de colère et de douleur, et il se sentait perdu et oublié, car tous les services offerts sont axés sur la mère. Nous n'avons pu trouver personne pour nous aider à surmonter l'immense traumatisme que nous avons vécu.

Je suis travailleuse sociale et je suis bien branchée dans ma communauté. J'ai le privilège d'avoir fait des études postsecondaires et de parler couramment l'anglais. Mais un deuil comme celui-là ne fait pas de

discrimination, et la grossesse et la perte d'un enfant frappent des gens de tous les milieux et de toutes les classes. Nous avons essayé de trouver des services de counseling, devant nous contenter de conseillers qui n'avaient pas subi de perte de grossesse et payer près de 200 \$ l'heure pour un soutien médiocre. J'ai dû faire la file à Service Canada pour voir comment je pourrais payer mes factures, car je ne savais pas si j'étais toujours considérée comme une mère pour le gouvernement. Avais-je droit à un congé de maternité? Un congé de maladie? Comment classe-t-on une mortinaissance? J'ai dû expliquer au personnel de Service Canada (devant une longue file de gens impatients derrière moi) ce qui était arrivé à Manav. J'ai dû expliquer à maintes reprises ce qu'était une mortinaissance et pourquoi je devais parler à quelqu'un au sujet de mes prestations. J'avais tellement peur d'être jugée. J'avais de la difficulté à conduire et à me concentrer, et voilà que je devais me lancer dans une conversation compliquée quelques jours seulement après ma perte.

Tous les jours, des familles canadiennes vivent cette perte. La mortinaissance touche environ une naissance sur 130. Cela signifie que ce problème est beaucoup plus courant que nous le pensons, et le mien n'est qu'une histoire parmi d'autres. De nombreuses femmes souffrent de traumatismes et de blessures liés à la naissance à la suite d'accouchements, et elles ne se rétablissent pas. Les femmes n'ont pas de généreux congés de maladie, ni la capacité de naviguer dans un système déjà compliqué pour accéder aux ressources offertes. Je m'inquiète pour les mères qui sont chefs de famille monoparentale, qui sont sans emploi ou qui travaillent au salaire minimum. Je m'inquiète pour les femmes qui ne parlent pas anglais ou qui sont nouvelles au Canada et qui ne savent pas quoi faire. Je m'inquiète pour les femmes qui souffrent de problèmes de santé mentale à long terme et qui ne peuvent se rétablir en raison de contraintes financières.

Il y a près de trois ans que j'ai perdu mon deuxième fils, et pas un jour ne passe sans que je ne pense à lui et que je ne ressente de la douleur dans mon cœur. À l'heure actuelle, je prends encore des antidépresseurs, qui m'ont été prescrits après sa mort, car je ne peux plus me permettre de suivre une thérapie en raison des coûts astronomiques. J'ai dû retourner au travail avant d'y être prête parce que nos factures s'accumulaient et que nous avions peur de perdre notre maison.

Je vous invite à prendre en considération mes recommandations ci-dessous concernant les façons dont le Comité peut aider les familles en deuil au Canada :

Recommandations :

1. Un congé de deuil accessible à tous les Canadiens qui sont victimes d'une fausse couche, d'une mortinaissance ou d'une perte de nourrisson à tout âge ou à tout moment de la gestation;
2. L'accès gratuit à des services de counseling par des personnes qualifiées et expérimentées immédiatement après la perte;
3. Une formation pour les organismes sur la façon de soutenir leur personnel en cas de perte;
4. L'accès à des soins de santé spécialisés pour assurer le bien-être émotionnel et physique après une perte.

Merci d'avoir pris le temps d'écouter mon histoire et de prendre connaissance de mes recommandations. En tant que mère de deux enfants vivants et de quatre enfants qui m'ont été enlevés trop tôt, j'ai une vaste expérience que je peux partager pour contribuer à ce processus. N'hésitez pas à

me contacter si, en retour, je peux être en mesure de vous apporter mon aide de quelque manière que ce soit.

Respectueusement,

Josmi Bansal