



SOUTENIR LES FAMILLES APRÈS LA PERTE D'UN ENFANT

HUMA

[Résumé](#)

Mémoire produit pour le Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées.

Notre histoire

Mon mari et moi sommes des gens en santé et nous contribuons activement à la société. Nous n'avons jamais été aussi emballés et fous de joie que lorsque nous attendions notre premier enfant. Ma grossesse s'est déroulée exactement comme dans les manuels; notre fils était en parfaite santé et se développait bien jusqu'au jour où il est soudainement mort sans raison apparente – quatre jours avant la date prévue pour l'intervention visant à déclencher le travail, à 37 semaines.

Ce jour-là, notre monde s'est écroulé et depuis, il ne se passe pas une heure sans que nous tentions de retrouver nos repères dans cette « nouvelle normalité » accablante que nous n'avons pas choisie.

Après l'annonce du décès de notre fils, mon travail a été déclenché. J'ai mis notre fils au monde avec l'aide d'une sage-femme incroyable et des membres de notre famille. Il était parfait à tout point de vue, mais il n'a jamais respiré. J'ai eu d'importantes complications après l'accouchement. J'ai dû subir une intervention chirurgicale d'urgence et mon rétablissement a été long et pénible. Mon corps a également dû s'adapter aux changements post-partum que vivent toutes les mères, mais mon bébé n'était pas là pour que je l'allaiter et que je veille sur lui.

Certaines choses ont jusqu'à maintenant contribué à apporter un peu d'humanité dans ce cauchemar et nous ont apporté aide et soutien :

- Le personnel infirmier et médical venait de suivre une formation sur les soins aux endeuillés;
- Un Cuddle Cot (une unité de refroidissement) avait récemment été donné à l'hôpital, ce qui nous a permis de prolonger le peu de temps que nous avions avec notre fils;
- Nous étions dans une salle d'accouchement réservée aux familles qui pleurent la mort d'un bébé;
- Grâce à l'aide de notre famille, nous avons été en mesure de créer des souvenirs avec notre fils et de prendre des photos en mémoire du temps qu'il a passé avec nous;
- Mon conjoint et moi-même avons la chance de pouvoir compter sur des employeurs indulgents qui nous ont permis de prendre un congé prolongé, et nos avantages sociaux comprennent des services de counseling.

Il est impossible de décrire adéquatement à ceux qui ne l'ont pas vécu le choc, la douleur et l'horreur qu'entraîne la perte d'un enfant. La peine est immense et ses effets se font sentir dans tous les aspects de notre vie. Après avoir rencontré nombre d'autres parents endeuillés en ligne et en personne, nous avons compris que nous porterons cette douleur en nous pour toujours.

Recommandations

Les difficultés auxquelles font habituellement face les parents endeuillés comprennent la tristesse, la dépression, l'anxiété, la colère, le sentiment de culpabilité et l'incrédulité. La perte d'un enfant est une expérience épouvantable qui transforme une personne à la fois instantanément et au fil du temps. Après un tel drame, le parent n'est plus la personne qu'il était et il est essentiel de pouvoir passer du temps loin du stress du travail (sans avoir à s'inquiéter du fardeau financier) pour panser ses blessures et reconstruire son identité.

À l'heure actuelle, ce que le gouvernement offre aux parents endeuillés sur le plan financier ne suffit pas. Les mères ont droit à un congé de maternité (c'est un bon début), mais les pères en revanche n'ont droit à aucun avantage particulier à la suite du décès de leur enfant. Cette situation est inacceptable et franchement, plutôt étonnante dans une démocratie progressiste occidentale.

Au Royaume-Uni, la *Parental Bereavement (Leave and Pay) Act 2018*¹ (loi de 2018 sur les parents endeuillés – congé et salaire) donne aux parents jusqu'à deux semaines de congé à la suite du décès d'un enfant âgé de moins de 18 ans ou de la mise au monde d'un enfant mort-né après 24 semaines de grossesse. Le Canada devrait adopter une loi semblable ou modifier la *Loi sur l'assurance-emploi* de manière à offrir de telles prestations, mais nous recommandons un congé de 12 semaines pour les deux parents et que la période de la grossesse soit limitée à 20 semaines (pour respecter la définition médicale canadienne de la mise au monde d'un enfant mort-né). Il faut que ce congé soit payé, à l'image du congé de maternité à l'heure actuelle.

Sur le plan social et humain, il est temps pour le Canada de prendre position et de donner aux parents endeuillés le soutien dont ils ont grandement besoin. Le gouvernement libéral a déjà promis d'assouplir les prestations parentales, d'élaborer un cadre moderne en matière de soins aux enfants et de rendre les prestations de compassion plus facilement accessibles. N'est-il pas temps de reconnaître que les parents endeuillés ont aussi besoin d'aide?

Sur le plan économique, offrir aux familles l'espace et les moyens financiers pour vivre leur deuil, sans se sentir obligés de retourner au travail, pourrait contribuer à faire diminuer le taux de troubles psychiatriques qui découlent du manque de temps pour prendre soin de soi. S'il est ainsi possible de réduire (ou d'éviter) les éventuels troubles mentaux, il est aussi possible de s'assurer qu'à long terme, plus de parents pourront reprendre une vie saine et productive et reprendre le travail à temps plein.

Le Canada doit modifier son programme de congé parental pour répondre aux besoins de ceux qui doivent surmonter la perte d'un enfant. Le cadre actuel est inacceptable et impose une épreuve inutile à cette population vulnérable et fragile.

En plus de ce que nous venons de mentionner, il faut financer la recherche sur les mortinaissances. Lorsque notre fils est décédé de cause inconnue, les spécialistes du domaine nous ont informés qu'environ les deux tiers des mortinaissances demeurent inexplicables. D'autres pays, comme l'Australie et le Royaume-Uni, ont fait preuve de leadership. En effet, ils investissent dans la recherche sur les causes et encouragent la prévention au moyen de la sensibilisation. En ce moment, le Canada ne peut compter sur aucun organisme de recherche important pour se pencher sur la question et sur les façons de prévenir de tels drames.

Enfin, le gouvernement doit envisager la possibilité d'offrir aux provinces des fonds supplémentaires pour améliorer le soutien et les ressources en soins de santé pour les parents qui vivent le deuil d'un bébé mort-né. À titre d'exemple, nous avons eu la chance d'avoir accès à une unité de refroidissement pour passer plus de temps avec notre fils. Mais ces appareils sont donnés aux hôpitaux par le secteur privé. Par conséquent, seulement certains établissements en ont l'usage. Tous les parents endeuillés devraient avoir le même accès à des services axés sur la compassion, qu'ils vivent dans une région rurale de l'Alberta ou à Halifax. Mais l'accès à ces services ne devrait pas dépendre du montant d'argent

¹ Parental Bereavement (Leave and Pay) Act 2018 : <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2018/24/enacted> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

que les citoyens ont été en mesure d'amasser. Le financement des services en santé, dont fait partie le soutien aux parents endeuillés par la mort de leur bébé, doit provenir du gouvernement fédéral.

Résumé des recommandations

1. Adopter une nouvelle loi ou modifier la *Loi sur l'assurance-emploi* pour que les deux parents puissent avoir un congé payé d'au moins 12 semaines à la suite de l'accouchement d'un bébé mort-né après 20 semaines de grossesse.
2. Le gouvernement doit créer ou augmenter le financement pour la recherche sur les mortinaissances et pour la prévention de tels drames.
3. Le gouvernement doit offrir aux provinces des fonds supplémentaires pour améliorer le soutien et les ressources dans les soins de santé offerts aux parents d'un bébé mort-né.