



Pregnancy & Infant Loss Awareness Campaign
Grossesse et Perte Infantile Campagne de Sensibilisation
101, route Hampton, bureau 3
Rothesay (Nouveau-Brunswick) E2E 3L3
+1-506-651-6985 | TLCPAIL@Outlook.com

**SOUTIEN AUX FAMILLES ENDEUILLÉES DE LEUR BÉBÉ
MÉMOIRE PRÉSENTÉ PAR TERRA-LYNN COGGAN | FONDATRICE ET AMBASSADRICE
INTERNATIONALE DE LA CAMPAGNE DE SENSIBILISATION GROSSESSE ET PERTE INFANTILE,
EN APPUI À : POUR L'AMOUR DE RILEY,
THE BEAR CARE CAMPAIGN, PAIL CANADA ET LIGHTS OF LOVE INTERNATIONAL WAVE OF LIGHT**

IMPORTANCE

En considération de la population que je soutiens et auprès de laquelle je travaille, 4,1 millions de décès de nourrissons âgés de moins d'un an ont été signalés en 2017¹ à l'échelle internationale. Chaque année, il y aurait 2,6 millions de cas de mort foetale tardive² et entre 17 et 22 % des grossesses se termineraient par une fausse couche³. Je suis satisfaite des statistiques nationales pour le Canada, qui ont été présentées à l'examen du Comité par les témoins qui m'ont précédée, c'est pourquoi je ne les soumet pas dans le présent mémoire. Ma prise de position vise à attirer l'attention sur la personne ou la famille sur quatre dont la vie est irrémédiablement changée à la suite du décès d'un enfant durant la grossesse, à la naissance, pendant la petite enfance et plus tard, à offrir du soutien aux familles et à honorer la mémoire de ces enfants. Les répercussions d'un tel drame varient en fonction de chacun. Mais habituellement, ces effets comprennent entre autres : la dépression, l'anxiété, la transformation des relations, le développement de mécanismes d'adaptation inappropriés et le [trouble de stress post-traumatique \(TSPT\)](#)⁴. Souvent, les professionnels de la santé, les amis et même les membres de la famille évaluent mal ces répercussions et n'en tiennent pas compte, surtout lorsqu'il s'agit du deuil et de la grande tristesse qui découlent d'une fausse couche⁵.

INTENTION

Le présent mémoire vise à communiquer mes réflexions et mes recommandations au Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées au sujet de la MOTION 110 et de l'étude intitulée SOUTENIR LES FAMILLES APRÈS LA PERTE D'UN ENFANT, et de faire part de mes préoccupations au sujet des personnes et des familles qui pleurent la mort d'un enfant pour ainsi entamer le dialogue et examiner ce qui pourrait constituer des dispositions appropriées sur le plan de la compassion et du soutien envers les personnes et les familles touchées. J'espère que grâce aux témoignages reçus et aux données à l'appui, le Comité présentera ses constatations et fera les recommandations qui s'imposent aux ministères concernés, dont Santé Canada, en vue d'adopter des lois visant à améliorer la qualité de vie et le degré de compassion et de soutien que



Grossesse et Perte Infantile Campagne de Sensibilisation

101, route Hampton, bureau 3

Rothesay (Nouveau-Brunswick) E2E 3L3

+1-506-651-6985 | TLCPAIL@Outlook.com

reçoivent les personnes et les familles qui vivent un tel drame. Ainsi, les programmes offerts par le gouvernement favoriseront la sensibilisation, la compassion et un meilleur soutien aux personnes qui ont perdu un enfant, de même que l'assurance que les familles n'auront plus à s'inquiéter du fardeau financier et du traumatisme émotionnel qui en découlent et qui sont causés par l'absence de programmes et de services gouvernementaux convenables.

CONTEXTE

D'abord et avant tout, je dois placer dans un contexte historique les origines de la campagne de sensibilisation Grossesse et Perte infantile (GEPI) et les événements qui ont inspiré mon action militante et la mise sur pied de mes campagnes et mes initiatives sans but lucratif. J'ai lutté contre l'infertilité et j'ai survécu à 17 fausses couches et à la mort fœtale tardive de mon neveu Riley Joseph. En effet, le 26 septembre 2003, ce petit garçon que nous aimions et que nous attendions avec impatience est mort-né au terme de 43,2 semaines de grossesse. Il était prévu que je l'adopte. Riley devait être le « *beau temps après la pluie* ». C'est que six semaines plus tôt, le patriarche de la famille, mon grand-père Robert James, nous avait quittés. Malheureusement, le destin en a voulu autrement et « *notre soleil n'a pas pu briller* ». À la suite de cette épreuve et n'ayant trouvé aucune ressource dans ma collectivité s'adressant spécifiquement aux personnes vivant le deuil d'un bébé, et seulement quelques-unes ailleurs au Canada, j'ai mis mes campagnes en marche en me donnant pour mission de briser le silence, les tabous et les regards vides auxquels ma famille et moi nous nous heurtions lorsque nous tentions de nouer le dialogue pour reconnaître l'existence de Riley et prononcer son nom. Dans l'espoir de trouver des réponses et de calmer mon immense douleur, j'ai vite commencé à faire des recherches pour trouver du réconfort, du soutien et de la compassion. Mais mes efforts n'ont pas porté fruit; il n'y avait aucun soutien offert dans ma collectivité et je n'ai trouvé que peu de compassion. Sinon, que ce soit sur Internet ou autrement, je n'ai pas eu beaucoup plus de chance, mis à part une proclamation de l'ancien président des États-Unis, Ronald Reagan, datée du 29 octobre 1988, qui faisait de ce mois celui de la sensibilisation à la grossesse et à la perte d'un enfant, et de quelques organisations non spécifiques éparpillées à travers les États-Unis et le Royaume-Uni. Ces organisations ne nous ont pas été d'un grand secours pour soulager notre peine et nous offrir la compassion dont nous avions besoin. Mais au fil de mes recherches, j'ai découvert à mon grand étonnement que la mort de Riley n'était pas un cas isolé. La mort fœtale tardive arrive souvent, beaucoup trop souvent pour que je ferme les yeux et que j'ignore cette souffrance. J'ai utilisé les quelques données glanées au moyen de mes recherches pour commencer mon action militante et mes initiatives, et j'ai commencé mon travail de sensibilisation à la perte d'un bébé, de mémoire et de soutien, ici et à l'étranger.



Grossesse et Perte Infantile Campagne de Sensibilisation

101, route Hampton, bureau 3

Rothesay (Nouveau-Brunswick) E2E 3L3

+1-506-651-6985 | TLCPAIL@Outlook.com

Le 29 septembre 2013, soit trois jours après la mortinaissance de Riley, j'ai lancé ma première campagne : *Pour l'amour de Riley – campagne de sensibilisation à la mortinaissance*, dans l'espoir de mieux faire connaître la cause et de raconter l'histoire de Riley et celle de ma famille. Pour l'amour de Riley est un travail du cœur véritablement stimulant. Un travail qui me permet de traverser et de surmonter ce grand deuil et la douleur en allant à la rencontre d'autres familles endeuillées par la mort d'un enfant pour leur offrir du soutien. Un peu avant le premier anniversaire de Riley, j'ai confectionné un ourson pour ma sœur en vue de souligner l'occasion. Je l'ai montré à ma belle-sœur, qui m'a demandé : « Pourquoi un ourson seulement pour Carla. **Et les autres familles endeuillées alors?** » La question de ma belle-sœur s'est avérée être la source d'inspiration dont j'avais besoin pour mettre en œuvre ma deuxième campagne : *la Bear Care Campaign* (la campagne des oursons), qui s'appelait autrefois *Bears for Bereaved Mommies* (un ourson pour les mamans endeuillées). Cette campagne m'a donné l'idée de commencer à faire pression sur le ministère de la Santé et du Bien-être du Nouveau-Brunswick pour qu'il se joigne à moi en vue de reconnaître les familles que je tente de servir et de soutenir au moyen de mon action militante. Au début de l'année 2004, j'ai rédigé la *Proclamation du Nouveau-Brunswick, pour que le 15 octobre soit la journée de la grossesse et du souvenir de la perte d'un bébé*, tout en poursuivant mes activités visant à sensibiliser le gouvernement à la douleur que vivent tout seuls les parents qui ont perdu un bébé. En août 2004, j'ai commencé à organiser la première cérémonie du souvenir dans le cadre de la campagne de l'ourson : un lâcher de ballons, une cérémonie typique à l'époque, prévue pour le 15 octobre de la même année, au *Millennium Dome, sur la rue Garden, à St John, Nouveau-Brunswick*, et à laquelle des familles endeuillées de la perte d'un bébé de partout au Canada, aux États-Unis et au Royaume-Uni pouvaient participer en demandant qu'un ballon soit lâché en leur nom. J'ai reçu environ 300 demandes. Or, quelques jours avant cette cérémonie, Jane Tran, une organisation qui défend la cause de l'environnement, m'a contactée pour me rappeler la proximité de la magnifique baie de Fundy et la présence d'espèces animales dans ce secteur. Ils m'ont demandé de reconsidérer le lâcher de ballons de latex roses, bleus et blancs commandés pour l'occasion et de les remplacer par des ballons Mylar. Ma réponse a été très simple : l'organisation que je représente et moi-même souhaitons protéger la vie sous toutes ses formes lorsque c'est possible. Il n'y a rien d'honorable à une activité qui vise à rendre hommage à nos êtres chers lorsqu'elle risque de causer du tort à l'environnement et d'entraîner la mort d'autres créatures.

J'ai tout de suite annulé le lâcher de ballons et j'en ai informé ceux qui avaient demandé d'y participer. J'ai offert de rembourser les dons et j'ai invité les personnes concernées à se « joindre à moi, où qu'elles soient sur la planète, pour allumer des bougies en l'honneur et en souvenir de nos bébés ». Six cents personnes ont répondu à l'invitation. C'est ce qui a donné lieu à la création de l'événement mondial qu'on appelle l'*International Wave of Light* (la vague internationale de lumière), ou plus précisément *Lights of Love International Wave of Light; a Bear*



Grossesse et Perte Infantile Campagne de Sensibilisation

101, route Hampton, bureau 3

Rothesay (Nouveau-Brunswick) E2E 3L3

+1-506-651-6985 | TLCPAiL@Outlook.com

Care Campaign Initiative (lumières de l'amour, vague internationale de lumière; une initiative de la campagne de l'ourson).

CONCLUSION

À l'époque où j'ai vécu le deuil de mes bébés, je n'ai pas reçu beaucoup de reconnaissance, de soutien ni d'aide psychologique, mis à part celle offerte par le Children's Hospital du London Health Sciences Centre à la suite d'une grossesse molaire. J'ai été élevée par mes grands-parents, qui ont eux-mêmes perdu deux enfants en bas âge, Kenneth James (1948-1949) et John William (1951-1952), et qui m'ont appris que « dans la vie, quand le malheur frappe, on se retrousse les manches et on continue d'avancer ». C'est exactement ce que je fais : je continue d'avancer pour surmonter la perte de mes bébés. Comme un vieux Kleenex fourré dans ma manche, j'ai caché aux autres mon traumatisme, mon deuil et ma douleur dans l'espoir de me protéger de toute une vie de souffrance et de chagrin jusqu'au moment décisif de ma vie, qui a fait de moi la personne que je suis, le jour où j'ai dit bonjour à contrecœur tout en disant doucement au revoir à Riley pour la première et la dernière fois. Ce jour-là, comme un vieux Kleenex tout froissé, le chagrin que j'avais caché est tombé sur le sol et a révélé toute une vie de souvenirs douloureux que je ne pouvais plus ignorer. La mortinascence de Riley m'a rappelé les traumatismes, les deuils et les profonds chagrins que j'ai vécus. Les souvenirs que j'avais précieusement enfouis pendant toutes ces années, comme la mort de ma petite sœur Asia Lynn, en 1984, sont revenus me hanter. Je n'avais que six ans à l'époque, mais je me souviens très bien de cet événement, malgré les souvenirs refoulés et le passage du temps. Elle était dans son petit lit, couchée pour la nuit. Maman est arrivée rapidement, avec moi sur les talons. Nous sommes restées à côté du lit, réveillées par le son de ses pleurs. Des pleurs impossible d'ignorer. Mais nous sommes arrivées trop tard, Asia était morte. Elle n'a plus pleuré, elle était déjà morte. Et malgré sa mort, je ne peux oublier ses pleurs.

RECOMMANDATION

Je suis d'avis que des observations formelles et l'adoption de mesures législatives amélioreront la sensibilisation et par le fait même, favoriseront la compassion et la compréhension dans la société en général en plus de faciliter la mise sur pied de programmes, de ressources et de services dans un effort collectif pour créer un modèle de soins humains et viables, et pour obtenir le financement nécessaire pour soutenir et aider les personnes et les familles endeuillées pour qu'elles puissent surmonter leur douleur et intégrer leur deuil dans leur vie d'une manière saine et utile, qui les aidera à guérir.



Pregnancy & Infant Loss Awareness Campaign
Grossesse et Perte Infantile Campagne de Sensibilisation
101, route Hampton, bureau 3
Rothesay (Nouveau-Brunswick) E2E 3L3
+1-506-651-6985 | TLCPAiL@Outlook.com

RÉFÉRENCES

1. Organisation mondiale de la santé. « Infant mortality », consulté le 3 novembre 2018 [EN ANGLAIS SEULEMENT].
2. Organisation mondiale de la santé. « Stillbirths », consulté le 3 novembre 2018 [EN ANGLAIS SEULEMENT].
3. García-Enguídanos A, ME Calle, J Valero, S Luna, V Domínguez-Rojas. « Risk factors in miscarriage: a review ». *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 102 (2): 111–9, PMID 11950476, mai 2002.
4. Human, M., S. Green, C. Groenewald, R.D. Goldstein, H.C. Kinney et H.J. Odendaal (2014). « [Psychosocial Implications of Stillbirth for the Mother and Her Family: A Crisis-Support Approach](#) », *Social Work*, 50(4) doi:10.15270/50-4-392, PMC 4299465, PMID 25614709, 2014.
5. Leis-Newman E. « Miscarriage and loss », *Monitor on Psychology*, American Psychological Association, 43 (6): 56, juin 2012.