

Raconte ton histoire: L'histoire de Butch

La fibrose kystique est une maladie terrible. Pour les familles qui voient un être cher souffrir, elles ne peuvent tomber dans le relativisme, il n'y a pas de « je suppose que cela pourrait être pire », pas d'échelle de 1 à 10 sur laquelle évaluer les horreurs de la maladie. Il n'y a rien qui puisse moindrement soulager l'inquiétude constante, l'angoisse, cette frayeur de vivre avec la mort... pas seulement la mort dans son habit de visiteur désinvolte qui offre à son hôte un bouquet de douleur plongé dans le chaos, même pas dans la peau d'un ennemi juré qui vous donne envie de crier à chaque fois qu'il s'immisce dans votre vie, mais la mort en tant que membre de votre quotidien à temps plein, une présence constante vivant à vos côtés et bien assise dans le siège du conducteur.

Il ne s'agit pas ici d'une histoire heureuse. Il ne s'agit pas non plus d'une histoire d'espoir. C'est plutôt l'histoire d'un héros. Celle de Butch, celle qu'il a partagée, sans aucune honte et avec bravoure, avec un écrivain quelques mois avant sa mort à l'âge de 19 ans en avril 2018. C'est une histoire de colère, de douleur, de gentillesse et de courage. Cette histoire parle des soins que l'on donne à un enfant, lequel grandit chaque jour avec détermination pour devenir, contre toute attente, un homme. Ce récit nous emporte aussi dans les vagues du racisme, du déni, de la cruauté et de l'injustice. Et, enfin... elle nous plonge dans la réalité.

Butch est né en 1998 en bonne santé et de poids normal. Cependant, peu de temps après sa naissance, il s'est mis à perdre du poids subitement et de manière dramatique. Il était évident que quelque chose n'allait pas. Ce n'est qu'un mois plus tard qu'un médecin de la salle d'urgence de l'Hôpital de North Bay a diagnostiqué le problème : il s'agissait de la fibrose kystique, une maladie génétique mortelle qui affecte les organes vitaux et le système respiratoire du corps. Dans le cas de Butch, toutefois, il n'y avait aucun antécédent familial de la maladie et en raison de ses origines autochtones, a-t-on dit, cela était rare. La famille, ébranlée par la nouvelle, a été envoyée à Sudbury à la clinique de FK pour que Butch puisse y être soigné. À sept mois, le bébé Butch a reçu son congé de la clinique et la famille a pu regagner son logis à North Bay.

Mais après quelques mois, Butch s'est mis à mal aller en raison des enzymes qu'il devait prendre par voie orale pour aider son corps à absorber les nutriments. Cela a favorisé l'apparition de muguet dans sa bouche et la forte inflammation l'empêchait de manger. Cette fois, il a été transféré à l'Hôpital Sick Kids à Toronto. Au cours d'un séjour de six semaines, Butch s'est rétabli, comme il le fera à plusieurs reprises dans l'avenir. La famille retourne à North Bay. Cependant, les perturbations liées à la réalité d'avoir un enfant atteint de fibrose kystique et aux exigences que cela impose à cette jeune famille ne font que commencer... une saga de longs séjours à l'hôpital pour leur jeune fils, des traitements sans fin, des périodes de répit pleines d'espoir, bien que de courte durée, et de petites victoires frappées par des revers constants.

Jusqu'à l'âge de quatre ans, son état est demeuré relativement stable alors qu'il se rendait régulièrement à Sudbury à la clinique de FK pour des traitements d'entretien. Il a toutefois contracté une infection pulmonaire. La famille a choisi alors de l'emmener au CHEO, où il a été traité jusqu'à ce qu'on le redirige au campus général de l'Hôpital d'Ottawa lorsqu'il a eu 18 ans.

Le rapport complet est disponible sur le site www.wabano.com/SYS ou www.ottawaaboriginalcoalition.ca



Quand Butch avait sept ans, la famille est déménagée à Ottawa pour un an, mais est ensuite retournée à North Bay parce qu'elle s'ennuyait de sa communauté, du soutien de sa famille élargie, de cet environnement qui lui était familier et de sa culture et de ses traditions. Accompagné de sa mère et de son grand-père, qui les conduisait aller-retour de North Bay à Ottawa, Butch a continué quand même à suivre ses traitements au CHEO. Cependant, il devint vite évident qu'un deuxième déménagement, plus permanent, à Ottawa pour sa mère, son père et ses deux frères, s'avérait nécessaire pour que Butch puisse avoir accès aux soins dont il avait besoin. Cette fois, la découverte inattendue du Centre Wabano pour la santé des Autochtones et le soutien que la famille y a trouvé ont contribué à rendre le déménagement et l'acceptation de leur nouvelle vie en ville moins stressants.

Butch et ses parents se souviennent très positivement de leurs expériences à cette époque. En 2010, le quotidien « The Ottawa Citizen » a publié un article mettant en vedette Butch comme l'enfant figurant sur les affiches du CHEO. Butch et sa mère ont exprimé leur confiance dans le personnel et les médecins du CHEO et leur immense gratitude envers eux. L'article a cité la mère de Butch comme disant : « Le CHEO, c'est génial. Ils ont fait en sorte que mon enfant ne donne pas de coups de pied et ne crie pas quand je l'emmène à l'hôpital. De nombreuses personnes du CHEO sont comme des membres de la famille. Lorsque nous devons faire la navette depuis North Bay, le Manoir Ronald McDonald a aussi été d'une grande aide. Butch dit qu'il aime vraiment aller au CHEO, mais il s'ennuie des oiseaux quand il est là. Au CHEO, il peut faire beaucoup de projets d'art, jouer à des jeux de société et à des jeux vidéo et lire... »

Butch était un enfant doué, doté d'un esprit vif et d'un désir insatiable d'apprendre. C'était un enfant heureux avec un grand cœur et il faisait preuve d'une profonde sensibilité pour les besoins des autres autour de lui, malgré sa propre douleur et ses circonstances. Il riait facilement. Il était gentil et avait un sourire et une personnalité qui pouvaient illuminer une pièce. Il a fait preuve d'un courage remarquable pour surmonter toute cette adversité dans sa jeune vie. Sa famille proche occupait le centre même de son univers, sa mère jouant le rôle spécial de meilleure amie et de soignante, alors qu'elle ne passait jamais plus de quelques heures loin de ses côtés tandis que papa, son copain, travaillait dur pour prendre soin de la famille et joindre les deux bouts. Butch affrontait chaque jour avec force et avec la détermination de vivre pleinement la vie malgré les défis insurmontables posés sur son chemin.

Butch était un fier Anishinaabe et il célébrait la culture de ses ancêtres algonquins. Il aimait passer du temps avec chacun de ses grands-parents et apprenait avec eux « la voix et les coutumes » de la terre et l'histoire de son peuple des Premières Nations Antoine et des Algonquins de Pikwàkanagàn. Butch avait un profond respect pour toutes les créatures vivantes, en particulier les animaux et les oiseaux, et avait la capacité d'attirer doucement les mésanges dans sa main et de faire atterrir des colibris sur son épaule. Toutes les créatures, qu'il s'agisse de ses animaux de compagnie ou de ceux de la nature – que ce soit ses perroquets et son cacatoès bien-aimés, son chien, son cochon d'Inde, ses rats, et même les écureuils du quartier – avaient l'air de connaître ses dons spéciaux. Elles semblaient reconnaître son don pour « chuchoter » à leur oreille. À 12 ans, il s'est assuré que sa famille sache qu'il avait la ferme intention d'aller à l'université pour étudier la médecine vétérinaire aviaire.

Pour la majorité des gens, connaître ce jeune homme, c'était l'aimer. Son caractère spécial, son intelligence, sa douceur et sa gentillesse en dépit de ses terribles souffrances rendent encore plus difficile la compréhension de ce qu'il a vécu au cours des dernières années en milieu hospitalier. Ce qu'il a vécu permet toutefois de comprendre la colère, la douleur et l'immense sentiment de trahison que Butch et sa famille ont ressenti vis-à-vis les personnes et les institutions chargées de le soigner.

Le rapport complet est disponible sur le site www.wabano.com/SYS ou www.ottawaaboriginalcoalition.ca



À mesure que Butch vieillissait, la maladie le ravageait de plus en plus de l'intérieur. Ses séjours à l'hôpital se prolongeaient et à l'âge de 12 ans, il avait déjà subi une vingtaine d'interventions chirurgicales. Il a développé des varices œsophagiennes et contracté une cirrhose du foie et de la rate. À peu près à la même époque, il a été envoyé à l'Hôpital Sick Kids à Toronto pour voir si une greffe du foie s'avérait nécessaire. Il n'y avait pas eu de consensus immédiat pour une greffe à l'époque, mais le médecin de la famille à North Bay les a informés qu'il avait reçu une lettre de Sick Kids demandant une visite de suivi pour Butch tous les six mois. Pour une raison inconnue, on n'a jamais expliqué à Butch ou à sa famille que cette demande de suivi n'avait reçu aucune suite au CHEO, et il n'a pas été envoyé à Toronto à nouveau, bien que la possibilité d'une greffe de foie ait été mentionnée à la famille à divers moments.

À l'adolescence, Butch avait une connaissance encyclopédique de sa maladie. Il connaissait son corps et reconnaissait ses signaux d'avertissement. Il nommait chacun de ses médicaments par leur nom et il savait leur action et le dosage, les bienfaits et les effets secondaires, graves et moins graves. Avec de telles connaissances et, maintenant, une longue expérience de vie avec la FK, Butch s'attendait à, et avait le droit de s'attendre à, avoir un mot à dire sur ses propres soins et sur son plan de traitement. Il était également parfaitement conscient du fait qu'il n'aurait jamais l'occasion de vivre une longue vie en santé, et il l'avait accepté depuis longtemps. Mais il était tout de même déterminé à se battre pour sa survie aussi longtemps qu'il le pouvait et à vivre chaque jour pleinement.

À quinze ans, ses médicaments contre la douleur ne lui procuraient plus un degré raisonnable de soulagement. Une IRM avait montré que Butch avait deux fractures par tassement vertébral et que certains os étaient mal formés, ce qui entraînait une douleur chronique en plus de tous ses autres problèmes, à mesure que la FK s'attaquait à son corps. On l'a dirigé vers un spécialiste de la douleur pour explorer de nouvelles possibilités de soulagement. Accompagné de sa mère, Butch a rencontré un nouveau médecin à la Maison Roger Neilson, une organisation faisant partie du CHEO « dédiée à prodiguer avec compassion et humanité des soins qualifiés dans le but de répondre aux besoins des enfants, des jeunes et de leurs familles », selon leur site Web.

L'expérience que Butch a vécue avec le médecin, était empreinte de tout, sauf d'amour.

Butch envisageait avec optimisme cette rencontre dans l'espoir d'obtenir un certain soutien pour rendre ses journées plus supportables. Cette rencontre fut l'une de ses expériences les plus blessantes de son histoire avec le système de santé. Ne faisant aucun effort pour apprendre à connaître Butch, le docteur a ouvert la discussion en déclarant qu'il était peu probable qu'il lui prescrive de nouveaux médicaments contre la douleur en raison de la dépendance... « une condition que vous connaissez certainement du fait que vous êtes autochtone et que, d'où vous venez, il y a autour de vous des toxicomanes et des alcooliques que vous côtoyez tous les jours. » Il a continué dans cette veine pendant un certain temps jusqu'à ce que Butch et sa mère sortent stupéfaits et maintenant émotionnellement marqués par les mots déplaisants du médecin et les suppositions odieuses qu'il avait faites.

Ses longs séjours au CHEO ont tout de même eu des conséquences positives. Butch l'a toujours dit, il y avait beaucoup de bonnes personnes qui ont fait de leur mieux pour rendre sa vie supportable. L'un de ces aspects positifs a été pour Butch l'incroyable bienveillance de Michèle, son rapport d'amitié avec elle et son don pour défendre ses intérêts. Michèle, qui était la spécialiste de la vie de l'enfant au CHEO, est devenue une figure marquante pour Butch. Michèle s'est vraiment intéressée à lui et l'a encouragé à nourrir sa soif pour les connaissances et à poursuivre sa passion pour ses oiseaux. Elle est demeurée sa bonne amie pendant une bonne partie de ses dernières années. En apprenant son décès, elle a écrit ce qui suit dans un message de condoléances à sa famille, « BUTCH et sa famille... Ce fut un privilège

Le rapport complet est disponible sur le site www.wabano.com/SYS ou www.ottawaaboriginalcoalition.ca



exceptionnel pour moi d'accompagner et de soutenir Butch tout au long de son parcours au CHEO... Cette encyclopédie humaine sur deux pieds, ce rêveur créatif, amoureux de la nature et des animaux, ce fin connaisseur de bacon et de lait au chocolat... il nous a enseigné, à beaucoup d'entre nous au CHEO, des leçons de courage, de résilience, d'optimisme, d'acceptation, de bienveillance et d'amour... Une nouvelle aventure trépidante commence ailleurs. Butch... Merci pour tes contributions au Forum jeunesse du CHEO et pour ta présence unique auprès de nous tous pendant toutes ces années... »

Par contre, d'autres personnes impliquées dans ses soins ont fait de sa vie un réel enfer. La façon dont Butch a été traité par une infirmière d'expérience de l'unité de FK au campus général de L'Hôpital d'Ottawa était tout simplement navrante. L'infirmière en question a mené une campagne acharnée auprès de Butch et, quand elle le pouvait, auprès de chacun de ses parents, pour les forcer à signer une ordonnance de ne pas réanimer. Dès que Butch la contrariait de quelque manière que ce soit, la situation empirait. Elle lui donnait des leçons sur ce que coûtaient ses soins pour l'hôpital, laissant entendre que puisqu'il était un patient en phase terminale, il ne valait pas l'investissement.

Butch a clairement indiqué qu'il comprenait qu'il était en train de mourir, mais qu'il se battrait aussi longtemps qu'il le pourrait pour le droit à un traitement qui comporterait l'utilisation d'antibiotiques, le recours à des transfusions sanguines et d'autres mesures non invasives qui prolongeraient sa vie. Butch et son père ont pris le temps d'avoir ces conversations très difficiles et sa décision a été de continuer sur cette voie. Si, par contre, il s'agissait d'une urgence, il ne voulait pas de mesures extraordinaires comme l'utilisation d'un défibrillateur, ou que quelqu'un lui administre un massage cardiaque ou qu'on ait recours à d'autres actions désespérées pour le ranimer. Lorsque la « Courtisane du malheur », comme Butch l'avait surnommée à juste titre, a continué à les harceler, la famille s'est plainte de son comportement auprès de l'administration de l'hôpital. Même la tante de Butch s'est rendue à Ottawa pour aider à défendre les intérêts de son neveu. Lorsque Butch ou des membres de sa famille se plaignaient, l'infirmière au tempérament vindicatif menaçait de refuser à Butch des collations ou de lui retirer ses privilèges de télévision et de téléphone, auxquels il avait pourtant droit, et, à l'occasion, elle mit ses menaces à exécution. L'hôpital n'a rien fait pour réprimander l'infirmière, mais a finalement accepté la demande de la famille de la faire retirer de son équipe soignante.

D'autres incidents horribles se sont ajoutés à mesure que le fardeau de la maladie s'alourdissait. Les crises aiguës provoquées par la maladie devenaient plus graves et chaque fois qu'une crise l'entraînait dans une spirale de défaite, il se disait que ce serait sa dernière. Pourtant, il parvenait à récupérer et mettait en doute son traitement, avec sa mère à ses côtés, laquelle plaquait passionnément au nom de son fils très malade, lorsque le corps fragile de Butch ne répondait pas bien au traitement. Au cours d'une de ces périodes, Butch devait suivre un régime de laxatifs forts pendant deux semaines solides pour essayer de nettoyer son système. Sans surprise, il a perdu du poids. Le personnel de l'hôpital a déclaré que ce n'était pas les laxatifs et a laissé entendre qu'il y avait une possibilité que la mère de Butch ait affamé son fils et mangé ses repas d'hôpital et qu'elle avait probablement le syndrome de Munchausen, un trouble mental où le gardien d'un enfant, souvent la mère, invente de faux symptômes ou provoque de vrais symptômes pour donner l'impression que l'enfant était malade, comme un geste désespéré pour attirer l'attention.

Une autre fois, la mère de Butch a été accusée d'être une toxicomane sans qu'aucune preuve soit apportée, mais s'expliquant plutôt par une série de suppositions négatives du fait qu'elle était très maigre, qu'elle avait de mauvaises dents et qu'elle faisait partie d'une famille autochtone qui traversait des moments difficiles. Pour se défendre, la mère de Butch a passé un test de dépistage de drogue, et quand elle a présenté un résultat négatif pour réfuter l'accusation, personne n'a offert d'excuses et les cas d'impolitesse et de manque de respect habituels, auxquels les deux parents de Butch ont été

Le rapport complet est disponible sur le site www.wabano.com/SYS ou www.ottawaaboriginalcoalition.ca



confrontés pendant ces nombreux mois alors qu'ils veillaient sur leur fils pendant ses longues semaines à l'hôpital, ont continué à se produire.

On ne peut qu'imaginer ce que la famille a vécu face à une telle folie et à des jugements absurdes qui se sont abattus sur eux en raison de qui ils étaient. Le pire, selon la famille, c'est que toute cette désinformation et que toutes ces insinuations ont été consignées de manière permanente dans le dossier médical de Butch ainsi que dans ses dossiers d'hospitalisation. Les parents de Butch ont appris que l'information qui se retrouve dans les dossiers pouvait être caviardée, mais jamais retirée et puisque la famille Butler a toujours été découragée, voire empêchée, d'accéder aux dossiers médicaux de Butch, en raison du coût énorme associé au photocopiage des renseignements du dossier maintenant volumineux, ils ne savent pas ce qui s'y trouve. Ces dossiers ont, dans un sens très réel, « voyagé » avec Butch et correspondaient à la première chose que le personnel médical inconnu voyait chaque fois qu'il se rendait dans un service d'urgence. Ça ne prenait jamais beaucoup de temps après un examen rapide du dossier pour une évaluation initiale que les bonnes manières, lorsque le personnel arrivait à ses côtés, se transformaient en quelque chose d'autre.

Le jour de son 18e anniversaire, Butch a été déménagé à l'Hôpital général d'Ottawa sans aucun avertissement, sans aucune discussion ou explication. Ses dossiers, bien sûr, l'ont suivi. On lui a dit brusquement qu'à partir de ce jour, il recevrait des soins pour adultes et que toute consultation avec l'hôpital Sick Kids, y compris la possibilité d'une greffe de foie, n'était plus une option. Pour Butch et sa famille, les semaines passées au Général se sont transformées en mois. La qualité des soins de Butch ne s'est pas améliorée, pas plus que les attitudes à l'égard de sa famille. Pour Butch, les soins palliatifs, lesquels sont conçus comme une voie pour apporter un certain soulagement et du réconfort à un patient mourant, semblaient tout le contraire... c'était plus comme un raccourci excessivement froid et terne comme pour hâter sa mort. À tel point que quelques mois avant son décès, Butch a insisté pour que sa famille le ramène à la maison quoi qu'il arrive, où au moins il pourrait passer ses derniers jours avec eux et s'occuper de ses oiseaux bien-aimés. Il est donc rentré à la maison.

Une fois à la maison, il s'est mis à saigner plus fréquemment et les vomissements faisaient partie de son quotidien. Par ailleurs, Butch s'est battu pendant un certain temps, chaque jour, pour vivre, pour rire et pour aimer et être aimé par sa famille et ses amis qui lui étaient chers. Il s'était fait poser un cathéter intraveineux dans son bras afin qu'on puisse lui administrer ses médicaments par voie intraveineuse à la maison. Ils ont dû se rendre à l'urgence à plusieurs reprises et à une occasion, lui et sa mère se sont battus pour empêcher le retrait du cathéter permanent après avoir été informés par son médecin en soins palliatifs que, compte tenu de l'état de ses veines, c'était très probablement le dernier qu'ils pouvaient lui poser. En d'autres termes, le cathéter était le seul fil conducteur de sa vie restant pour les transfusions et les médicaments. Leurs supplications n'ont trouvé que de sourdes oreilles, alors de peur, ils ont quitté l'hôpital pour rentrer à la maison. L'hôpital a appelé la police en disant que Butch était un danger pour lui-même et pour les autres. Lorsque les policiers sont arrivés au domicile de la famille et que Butch et sa mère se sont expliqués, les policiers étaient embarrassés. Ils se sont excusés et étaient en colère contre l'hôpital pour les avoir traités de la sorte et mécontents envers eux-mêmes pour avoir contribué à leur détresse. Butch n'a pas survécu longtemps après cette horrible nuit.

En addendum, ce jeune homme courageux s'est battu aussi longtemps qu'il le pouvait. Ses dernières heures l'ont toutefois plongé dans une douleur atroce, alors qu'il se retrouve victime de la médecine de couloir et de l'absence de soins en fin de vie, cette fois à l'Hôpital Montfort. Certains membres du personnel de l'hôpital semblaient ne pas se soucier de chercher à atténuer les souffrances de Butch à la fin de son passage sur terre ou d'aider une famille très effrayée et peinée à comprendre ce qui se passait.

Le rapport complet est disponible sur le site www.wabano.com/SYS ou www.ottawaaboriginalcoalition.ca



Bien que les Butler aient essayé de se préparer à ce moment inévitable depuis que Butch est venu au monde, cette préparation mentale n'a pas apaisé ou facilité le moindre l'acceptation de la mort de leur fils bien-aimé. Butch est décédé à 4 h 35 du matin le 30 avril 2018 dans les bras de sa mère.

Une rencontre sollicitée depuis un certain temps avec le personnel supérieur de l'hôpital a finalement été accordée aux parents de Butch près de quatre mois après son décès. Des excuses ont été présentées pour ce qui s'était passé, mais on s'attendait à ce que la famille accepte le point de vue de l'hôpital selon lequel les mesures disciplinaires et correctives qui avaient été prises (dont les détails n'ont pas été communiqués) à la suite de ce qui s'était passé étaient adéquates et suffisantes pour contenter la famille. De plus, les parents ont été informés que cette expérience s'avérerait d'une utilité comme « occasion d'apprentissage » à l'avenir. Pour les Butler, la vérité des dernières heures de leur fils, aussi difficile à entendre et à comprendre soit-elle, reste hors de portée. On leur a refusé une conversation en face à face avec le médecin réellement responsable de prendre soin de Butch ce soir-là. Pour eux, ne pas arriver à la terrible vérité de cette nuit-là, même si cela est difficile à entendre ou à admettre, leur a laissé un sentiment inébranlable et profond que même dans ses dernières heures, tout le système et tout le monde ont laissé tomber Butch. Et parfois, dans leur processus de deuil, ils redirigent à tort ce sentiment de culpabilité vers eux-mêmes, en tant que parents, et ils sont troublés par la pensée qu'ils auraient pu en faire davantage pour protéger leur fils, alors qu'ils avaient depuis toujours veillé à sa défense.

Dans la période de temps qui s'est écoulée depuis la mort de Butch, beaucoup d'amour, de respect et d'admiration ont été exprimés à l'endroit de cette famille incroyable. Il y a beaucoup, beaucoup de gens qui s'ennuient de Butch et qui sont accablés par le deuil de ce jeune homme spécial. Pour sa famille, pour un certain temps à venir, il n'y a que la douleur indescriptible de la perte et leurs cœurs brisés. À sa naissance, le père de Butch voulait qu'il porte un nom « fort » pour l'accompagner tout au long de sa vie. C'est ainsi que « Butch » a été ajouté à la série de prénoms déjà choisis pour le petit garçon, soit Steven Michael Butler. Butch a certainement été à la hauteur de ce nom. Pour sa mère, son père, ses frères et sa sœur, leur réconfort et le nôtre viennent du fait de savoir que l'esprit de Butch est enfin libre de s'envoler, loin de la douleur et de la souffrance, comme les oiseaux qu'il aimait tant.

Il était difficile pour Butch et sa famille de partager leur cheminement personnel. Ils ne l'ont pas fait pour des raisons de vengeance ou de récrimination. Butch ne s'est jamais vautré dans la pitié ou ne s'est jamais laissé animé par un ressentiment d'une enfance normale volée par la maladie. Il a pu aller à l'école seulement pendant de courtes périodes, mais son apprentissage était profond et unique, et il faisait preuve d'une grande sagesse pour son âge... il avait une vieille âme. Pour Butch, il voyait, par son partage, un appel à l'action, dans le cadre duquel nous devons nous efforcer de construire un monde rempli de bienveillance et où nous, en tant qu'êtres humains, n'abandonnons jamais les efforts pour permettre la réconciliation fondée toujours sur la gentillesse et le respect et la patience et la compréhension les uns envers les autres.

Ce jeune homme déterminé voulait que son histoire soit racontée et il a demandé au monde de l'écouter et de reconnaître les moments de dures réalités que lui et sa famille ont endurés aux mains d'un système de soins de santé et d'un trop grand nombre de soignants professionnels qui ne pouvaient pas fournir une seule raison crédible pour un tel traitement, et de résister à ces moments. Butch voulait savoir et voulait avoir la certitude que sa ville et sa communauté ne toléreraient pas qu'une autre personne autochtone ait à vivre une telle expérience. Contrairement à la fibrose kystique, une maladie sans cause ni remède connu, les attitudes et les traitements racistes, le manque de respect et la laideur associés à un trop grand nombre de ses propres expériences peuvent et doivent être prises en considération et cesser et ne jamais être autorisés à reprendre pied dans le but de victimiser un autre enfant ou une autre famille autochtone.

Le rapport complet est disponible sur le site www.wabano.com/SYS ou www.ottawaaboriginalcoalition.ca



Ce travail, ce dévouement et cette détermination, qui semblent de taille monumentale, demeurent à la portée des citoyens de cette ville. La tâche de réformer et de reconstruire un système de santé fondé sur l'amour, la tolérance et la gentillesse, sans présence de fissures dans les fondations pour éviter que la terrible maladie de la haine et des préjugés puisse y entrer, correspondra enfin pour Butch et sa famille, à une forme de reconnaissance... une reconnaissance de sa contribution comme être humain et du peu de temps qu'il a passé parmi nous. Le fait d'envisager quelque chose de moins comme héritage pour ce jeune héros et son incroyable combat, correspondrait à ignorer nos vérités qui sont difficiles à accepter et à perpétuer les pratiques décriées.

Histoire enregistrée et écrite par Melody Morrison

«Nous devons nous efforcer de bâtir un monde solidement fondé sur la solidarité et, en tant qu'êtres humains, il ne faut jamais abandonner les efforts qui contribuent à la réconciliation, en faisant toujours preuve de gentillesse et de respect, de patience et de compréhension les uns envers les autres.» - Butch Butler

Le rapport complet est disponible sur le site www.wabano.com/SYS ou www.ottawaaboriginalcoalition.ca

