

15 octobre 2018

Aux soins de : Stephanie Feldman

Madame,

Notre fille Hadley est née le 22 décembre 2017 avec une malformation cardiaque congénitale. Bien que sa malformation puisse être traitée, elle a dû subir une intervention chirurgicale à un jeune âge afin de réparer son cœur. L'opération, bien que complexe et effrayante, avait un pronostic optimiste. Le 3 avril 2018 est une journée que nous n'oublierons jamais. C'était une journée qu'aucun parent ne devrait avoir à vivre : notre fille a subi une opération à cœur ouvert. Pour nous, les parents dans la salle d'attente, rien ne pouvait calmer notre nervosité ressentie chaque fois que s'ouvrait une porte, là où nous attendions d'entendre la nouvelle que notre enfant a survécu à l'opération et nous attend dans la salle de réveil. Notre histoire ne se termine pas ainsi. Le médecin nous a invités dans une pièce pour nous dire que, même si l'opération s'est très bien déroulée, notre enfant a développé un saignement dans son muscle cardiaque et ses chances de survie étaient presque nulles. Nous avons dû attendre encore une heure pour voir notre fille après son transfert de la salle d'opération à l'unité des soins intensifs cardiaques de l'hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique. Comme son cœur ne battait pas, notre fille était sous respirateur artificiel. Il y avait des fils, des tubes et des moniteurs partout. Notre heureux bébé était maintenant maintenu en vie par des machines. Notre fille a passé deux semaines sous respirateur artificiel pour permettre à son petit corps de guérir pendant que nous prenions des décisions relatives à son avenir. Le maintien des fonctions vitales n'est pas une option à long terme et son cœur ne se rétablissait pas. En conséquence, la seule option était de lui poser un cœur de Berlin pour gagner du temps. Notre bébé avait besoin d'une transplantation cardiaque pour survivre. L'intervention elle-même était risquée et révolutionnaire, car notre chirurgien a dû relier le cœur de Berlin d'une manière qui n'avait été pratiquée que deux fois auparavant. Encore une fois, notre fille a eu peu de chance de se remettre de l'intervention et les 24 premières heures subséquentes seraient critiques. Notre fille s'est battue et a prouvé sa force pour s'en sortir. Avec le temps, d'autres complications sont apparues. Deux semaines plus tard, l'aventure de notre fille a pris fin. À la minute où votre bébé meurt, la dernière chose qui vous préoccupe, c'est votre revenu, mais c'est ce que le gouvernement du Canada vous impose. Les prestations parentales cessent immédiatement. On ne vous accorde aucune période de deuil. On s'attend à ce que vous retourniez au travail et que vous poursuiviez votre vie, comme s'il ne s'était rien passé. Pour n'importe quel parent, les conséquences sont énormes, encore plus si vous êtes chef de famille monoparentale. Étant donné que j'ai vécu un tel épisode, je peux vous assurer qu'un parent n'est pas mentalement apte à reprendre le travail le lendemain du décès de son enfant. Il s'est écoulé plus de cinq mois et, bien que je sois en grande partie fonctionnelle, j'ai encore des périodes où il me faut toutes mes forces pour ne pas tomber en panne. Comme si ce n'était déjà pas assez grave, on m'a envoyé une lettre par la poste pour me dire que je devais plus de 1 000 \$ au gouvernement en raison d'un paiement en trop que ce dernier avait fait parce qu'il n'avait pas reçu d'avis immédiatement après le décès de ma fille. Je sais que notre situation n'est pas unique. D'autres Canadiens ont perdu des bébés. Certaines familles ne sont pas aussi privilégiées que la nôtre. J'exhorte le gouvernement canadien à modifier ses processus pour les harmoniser avec les valeurs canadiennes. Laissez aux

parents une courte période de deuil, pour qu'ils n'aient pas à se soucier de leur revenu familial. Le gouvernement avait déjà mis de côté l'argent nécessaire aux prestations parentales. J'exhorte le gouvernement à envisager de prolonger les prestations parentales pendant au moins six semaines après la perte d'un enfant afin de permettre aux parents de surmonter une telle épreuve et de prendre soin de leurs autres enfants en deuil avant de couper les prestations parentales et d'obliger les parents endeuillés à retourner au travail.

Cordialement,
Nicole Stark, mère endeuillée