

< Retour aux résultats de la recherche

Euthanasie et handicap: «J'ai voulu aider mon fils à partir»

MIS EN LIGNE LE 19/12/2016 À 16:39

Lourdement handicapé, Kevin (23 ans) est décédé après d'atroces souffrances. Chantal Chabot, sa maman, a réclamé son euthanasie des mois durant, en vain. Deux ans après sa mort, elle se bat toujours pour le droit à mourir dans la dignité lorsque l'on est différent.

Le fils de Chantal C. est né grand prématuré. L'acharnement thérapeutique du corps médical va transformer sa vie. Elle nous explique : « J'ai accouché à Saint-Trond. On m'a fait une césarienne en urgence à six mois de grossesse. Kevin était complètement cyanosé à la naissance. Ça n'allait pas du tout ». Les médecins vont alors tout faire pour réanimer l'enfant, avant de le transférer au centre néonatal de la clinique Saint-Vincent, à Rocourt. « J'ai pu voir Kevin après quelques jours seulement. Il avait fait une hémorragie cérébrale en couveuse. Le sang s'était répandu dans tout le cerveau. L'équipe médicale nous a prévenus que les séquelles seraient graves et irréversibles. » Retenu à la vie par un appareil respiratoire, en accord avec Chantal, la machine est débranchée. Mais, contre toute attente, Kevin va continuer à respirer seul. « À partir de ce jour-là, j'ai fait le deuil de beaucoup de choses. Je savais que Kevin ne parlerait pas, qu'il ne marcherait pas. Cela a été un vrai parcours du combattant. Son père n'a pas assumé, il m'a quittée. Je me suis retrouvée seule. À part ma mère, je n'avais personne, mais je me suis accrochée. Mon fils avait décidé de vivre et je l'ai accepté. Je lui ai donné tout l'amour que j'ai pu lui donner. On a tissé des liens magnifiques et j'ai une certitude : avant de commencer à souffrir, il a vraiment été heureux. »

Un état qui se dégrade

Kevin grandissant, il devient cependant compliqué pour Chantal C. de le garder à la maison. « Après les premières années, il a fallu que je reprenne le travail. J'habite Hélécinne et j'ai fini par trouver un emploi chez bpost, à Bruxelles. Mais, je n'avais plus personne en relais pour Kevin. Ma mère est décédée tragiquement dans un accident de voiture. » Chantal décide donc de placer son fils dans un institut de jour, d'abord à l'Oiseau Bleu, ensuite au Château Vert, à Huy. « Kevin y était super-bien, mais quand il a eu 18 ans, il n'a plus pu rester. J'ai dû trouver un centre pour adultes ». Après en avoir visité plusieurs, le choix de Chantal C. se porte sur le Village n°1 Reine Fabiola, à Braine l'Alleud. « Dès que Kevin est arrivé là, son état général a commencé à se dégrader. Lorsque je le récupérais en fin de semaine, il ne souriait plus, il s'alimentait moins. Rapidement, je ne l'ai plus reconnu. » Chantal interpelle alors le corps médical qui évoque un possible mal-être passager. « On m'a suggéré de lui donner des

antidépresseurs, qu'on ne lui a jamais fournis d'ailleurs, mais je savais que ce n'était pas cela. Une mère a de l'instinct. » Des difficultés respiratoires, un manque de ventilation pulmonaire, une ostéoporose déformante, une scoliose à 96 degrés, une pompe interne relié à la colonne vertébrale pour décontracter les muscles, des fausses routes fréquentes au niveau de la déglutition, les intestins qui remontent dans la cage thoracique, des plaies ouvertes aux niveaux des contacts, une œsophagite et un poids squelettique de 22 kilos, Chantal C. voit son fils évoluer dans d'atroces souffrances. « Je me suis vite rendu compte que l'enfer n'était pas pire que ce qu'il était en train d'endurer. »

« À sa manière, il me l'a demandé »

Voyant sa qualité de vie tellement réduite, un soir, Chantal C. décide de s'allonger à côté de son fils pour lui parler. « Je lui ai dit : si tu veux partir, tu peux. Kevin faisait «aah», pour dire oui et le non, c'était avec sa tête. Il a poussé un grand soupir et a dit : «aah». Je lui ai alors reposé la question, je lui ai bien dit qu'il ne me verrait plus, qu'on ne se toucherait plus et il a redit : «aah», avec une expression sur le visage que je n'oublierai jamais. » Déconforte, mais se résignant à ce choix, Chantal C. parle alors d'euthanasie aux responsables du Village n°1. « Ils se sont tout de suite braqués. On m'a d'emblée considérée comme une mère qui voulait tuer son enfant parce qu'il était handicapé. C'était surréaliste, si j'avais voulu le tuer à cause de son handicap, je n'aurais pas attendu 23 ans ! Je voulais l'aider à partir parce que je voyais une personne en souffrance. » Chantal C. sait ce que son fils veut. Elle va alors contacter plus de six médecins qui pratiquent l'euthanasie pour leur demander de l'aide. Fin de non-recevoir. C'est alors que le médecin traitant de Kevin lui explique qu'il a 99 % de chance de mourir par étouffement. À cause de sa scoliose, ses côtes menacent de transpercer les poumons. « Je ne voulais pas que Kevin meure étouffé, j'étais prête à le faire partir moi-même. J'ai d'ailleurs failli le faire plusieurs fois. » Chantal C. décide finalement d'emmener son fils au service de soins palliatifs du CHU de Namur. « Je savais qu'il n'en ressortirait pas et lui aussi. En 72 heures, on lui a donné 38 ampoules de morphine et du Dormicum, un somnifère. Les derniers jours ont été fort heureusement les plus beaux. Il était apaisé, il n'avait plus mal. Il est parti durant la nuit, le visage détendu. Il m'aura fait des cadeaux jusqu'au bout, même dans son cercueil, il souriait. » Chantal C. nourrit toutefois aujourd'hui une amertume énorme : son fils aura souffert inutilement pendant 18 mois, la loi précisant qu'il faut dans le chef de celui qui demande l'euthanasie « l'expression claire de la volonté de mourir », ce qui était impossible pour Kevin.

Une plainte en cours contre le Village n°1

En droit belge, le cas de Kevin Chabot est comparable à celui d'un enfant de moins 5 ans ou à celui d'un handicapé mental profond, dont le discernement n'est pas suffisant, ou encore à celui de personnes en état végétatif. Si, en 2014, la Belgique est devenue le premier pays au monde à autoriser les enfants de plus de 12 ans atteints d'une maladie incurable à choisir l'euthanasie pour abrégier leur souffrance, avec une première demande accordée en septembre 2016, Chantal C. déplore le vide juridique qui subsiste pour des cas comme celui de son fils. Elle a donc lancé une pétition en ligne pour sensibiliser le législateur. Estimant que les équipes du Village n°1 n'ont pas voulu voir la douleur et la détresse de Kevin, elle a par ailleurs demandé à

son conseil, Maître Jean-Philippe Mayence, de déposer plainte pour mauvais traitements et non-assistance à personne en danger. L'instruction est toujours en cours.