

DOVE TWEELINGBROERS EDDY EN MARC (45) DIE OOK BLIND WERDEN, LATEN ZICH OP ZELFDE DAG EUTHANASEREN

Voor het eerst sinds de euthanasiewet in ons land goedgekeurd werd, heeft een eenige tweeling daar samen, op dezelfde dag, gebruik van gemaakt. Eddy en Marc Verbessem (45) uit Putte waren tijdens hun leven onafscheidelijk van mekaar. Zag je de ene, dan volgde de andere. Toen de twee dove broers na hun gehoor ook hun zicht dreigden te verliezen, besloten ze om samen uit het leven te stappen – want voortleven zonder de ander te zien, dat was ondenkbaar.

PETER VERBRUGGEN

Samen uit, samen thuis. Tot in de dood

Op 20 december, vijf dagen voor Kerstmis, vond in de Sint-Niklaaskerk van Putte een bijzondere uitvaartdienst plaats. Vooraan in de kerk stonden twee identieke urnen. De ene van Eddy Verbessem, de andere van zijn tweelingbroer Marc. Samen tot in de dood, zo hadden de twee broers beslist. De tekst op het overlijdensbericht sprak boekdelen: 'Het leven gleed langzaam uit jullie weg. Horen konden jullie niet, jullie ogen werden broos. Jullie boden weerstand tot het einde en jullie hebben de strijd met de grootste moed gestreden.' «Dat vat alles perfect samen», zegt één van de burens van Eddy en Marc. «De jongens waren geboren met een erfelijke afwijking: ze waren doof. De eerste maanden merkten de ouders er niets van. Met Dirk hadden ze toen al een gezonde jongen van 1,5 jaar, niemand die dacht dat die kerngezonde baby's nooit zouden reageren op geluid.» Pas na een halfjaar begonnen hun ouders, Remy en Maria, zich vragen te stellen. Was het wel normaal dat de twee elke beweging van een vinger met de ogen volgden, maar stotjijns bleven als er een deur dichtklapte of de tv aansprong? Een reeks onderzoeken bevestigde hun ergste vrees: hun jongste zonen waren doof. De diagnose was bikkelhard. Nooit zouden ze horen.

Op de dansvloer
«Het was voor iedereen aanpassen», zegt broer Dirk. «Mijn ouders wisten immers dat Eddy en Marc nooit een normaal leven zouden leiden, maar gelukkig hing de familie zo goed aan mekaar dat die handicap nooit een echt probleem was.» Eddy en Marc gingen naar de dovenschool – aanvankelijk werden ze zelfstandig, later deden ze dat helemaal zelfstandig – en maakten er vrienden en vriendinnen. De twee jongens genoten met volle teugen van het leven, al was er één onuitgesproken wet die nooit overtreden werd: samen uit, samen thuis.

Marc en Eddy waren pas een halfjaar oud toen bij beiden doofheid werd vastgesteld. Maar de onafscheidelijke jongens bleven met volle teugen van het leven genieten

Toen ze ouder werden, zetten ze net als hun leeftijdsgenoten graag en dikwijls een stapje in de wereld. «Op dovenbals (waar doven én niet-doven samen plezier maken, red.) waren ze zelden van de dansvloer te slaan», zegt schoonzoon Nancy DeLauw. «De dj zette dan telkens een bordje met de soort muziek op de boxen, zodat Marc en Eddy toch een idee hadden hoe ze moesten dansen: 'slow', 'rock-'n-roll' of 'disco'.» Wie niet beter wist, zag in hen twee doodgevone gasten die in nil afweken van hun vrienden zonder handicap. Remy en Maria, de overbezorgde ouders, zagen dat het goed was en gunden hun kinderen alle geluk. De twee jongens groeiden op in een heel beschermende omgeving, deelden een kamer en bleven

tot een eind in hun twintigste bij moeder en vader wonen.

Schoenlapper
Zelfs hun opleiding was identiek. Wie als eerste met het idee op de proppen kwam, wist niemand, maar op zekere dag stond het voor de twee vast: ze zouden schoenlapper worden. Allebei. Ah ja: samen uit, samen thuis. Het diploma volgde al gauw. Uiteindelijk hebben ze niet als schoenlappers gewerkt, maar omdat 'de mannen' handen aan hun lijf hadden, kregen ze op verschillende plaatsen in Putte jobs aangeboden – zo werkten ze onder meer bij een bomenkweker even verderop – zodat ze met hun loon stilaan op eigen benen konden staan.

Liefst van al hadden ze samen een sociale woning betrokken, maar daar kwamen ze volgens de bouwmaatschappij nèt niet voor in aanmerking. Hun handicap, doofheid, woog te licht om een goedkoop huis te kunnen huren. Ze vonden uiteindelijk een appartementje in het centrum, waar ze zich samen nestelden. Boven een oude jukeboxwinkel, klein, maar het was hún huis. Hun vrijheid. De gelukkigste tijd van hun leven.

«Het leek wel alsof ze alles uit het leven wilden halen wat er inzats», zegt de onderbuurman van de twee. «Ze kochten samen een auto, op zekere dag stond er zelfs een quad voor de deur. Meestal was het Eddy die reed, en Marc die mee genoot. Ik heb die auto of quad nooit met alleen de chauffeur zien vertrekken. Stapte de ene in, dan volgde de andere. Ik denk dat er heel wat mensen uit de buurt jaloers waren: twee vrijgezellen die met plezier in het leven stonden.» Net voor hun dertigste verjaardag kwam de kentering. Hun doofheid hadden Marc en Eddy al lang aanvaard – ze ken-

den niets anders – maar stilaan begonnen ook de beelden op tv, en later de hele omgeving te vervagen. Onderschriften werden te troebel om te lezen, gezichten herkennen lukte niet altijd meer. Ziekenhuisonderzoek bracht opnieuw slecht nieuws: ook de oogafwijking was een erfelijke aandoening die onomkeerbaar was. Naarmate Eddy en Marc ouder zouden worden, zou hun zicht steeds troebeler worden. Een prognose konden de dokters niet geven, maar de kans was groot dat de onafscheidelijke broers voor hun 50ste blind zouden zijn.

Brommobiel
«Dat nieuws kwam als een harde klap aan bij hen», zegt een familielid. «Ze hoorden mekaar al niet, het idee dat ze mekaar ooit niet meer zouden zien, werd ondraaglijk. Iedereen die hen kende, zag hen na die diagnose veranderen.» «Autorijden was na een tijdje niet meer hetzelfde voor hen», zegt de onderbuur. «Op zekere dag reden ze hier voorbij op het fietspad met hun auto. Eddy de vingers geklemd rond het stuur, met dichtgeknepen ogen turend door de voorruit, en naast hem Marc, druk richtingen aanwijzend. Het werd zo gevaarlijk dat ze dat wagentje uiteindelijk inruilden voor een brommobiel. Ze konden er met z'n tweeën in en vormden niet meer zo'n gevaar op de weg. Een paar jaar geleden zetten ze ook dat autootje aan de kant, en gingen ze hun bootschappen weer te voet doen. Samen, natuurlijk. Maar die stap, dat afgeven van hun autootje, heeft hen getekend. Ik hoorde steeds waker gestommel boven. Het waren de beste vrienden, maar als er ruzie was; ho maar. Dan vlogen de potten door de kamer. 's Avonds was alles altijd weer vergeven en vergeven, maar die wanhoop illu-

streerde hun frustratie. Weten dat je blind wordt, dat je diegene die alles voor je betrekt opene dag niet meer zal zien, dat vrat aan hen.»

Enorme tv
«Eerst haalden ze nog een tv met een enorm scherm in huis, zodat ze de grote onderschriften konden lezen met een aangepaste bril. Nadien kwam een computer waar ze de letters scherm-groot op konden aflezen, vaak met een loep, maar op den duur ging ook dat niet meer. De laatste twee jaren van hun leven waren de hel. Ze kenden de weg naar hun appartement uit het hoofd en telden het aantal stappen naar de burens en familie af. Een stok wilden ze niet – 'Hey, wij zijn niet blind, hoor' – maar eenmaal binnen leek het vuur in hun ogen te doven. Soms zaten ze daar maar. Ze hoorden niets meer, en zagen haast niets meer. Welke levenskwaliteit heb je dan nog? Je kan mekaar nog 'voelen', en dan houdt het op.»

Kluzenaars
Maar terwijl Eddy en Marc hun familie wél om hulp vroegen voor hun administratie – belastingbrieven of documenten invullen lukte niet meer – broeden de twee in het grootste geheim op een eigen plannetje. Ze wilden samen uit het leven stappen, want dit 'ondraaglijke tijden', zoals in de Belgische euthanasie-

wet staat, konden ze niet langer aan. Ze leden dan wel geen fysieke pijn en waren absoluut niet ongeneeslijk ziek, maar het onvermogen om op een normale manier te communiceren, had van hen bijna kluzenaars gemaakt. Vaak kwamen ze dagen aan een stuk niet buiten. Binnen zitten. Mekaar af en toe voelen. En wachten, eindeloos wachten: dat was hun leven geworden. Maria en Remy Verbessem, hun ouders, waren de eersten die over het grote geheim van hun jongste zonen hoorden. Een klein jaar geleden verzamelden de twee broers al hun moed en maakten ze hun ouders met gebarentaal duidelijk dat hun leven voor hen voorbij was. En dat ze samen wilden sterven. «Dat moet de zwartste dag in het leven van Maria en Remy geweest zijn», zegt een buurvrouw. «Het zijn doodbrave mensen die geen vlieg kwaad zouden doen, maar ze zijn wél van de oude stempel. Euthanasie, allemaal goed en wel, maar nèt in hun familie – laat staan bij hun eigen kinderen. Ze hebben hemel en aarde bewogen om dat idee uit de kopjes van Eddy en Marc te praelen, maar hun besluit stond vast. Hoelang die twee over euthanasie gepraat hebben, weet niemand. Wel is zeker dat ze alles zelf hebben uitgezocht. Letter per letter hebben ze de voorwaarden en mogelijkheden op hun grote computerscherm gelezen, nu ze toch nog dat beetje zicht hadden.»

Net voor hun 30ste begon hun omgeving te vervagen. Gezichten herkennen lukte nog amper, tv-kijken werd moeilijk. Bleek dat de twee ook een erfelijke oogafwijking hadden. Voor hun 50ste zouden ze blind zijn



De laatste twee jaren van hun leven waren de hel. Een blindenstok wilden ze niet, ze telden het aantal stappen naar burens en familie. Het vuur in hun ogen doofde. Soms zaten ze daar maar. Af en toe elkaar voelen. En wachten

waren haast surrealistisch», zegt broer Dirk. «Vanaf het moment dat de datum vastlag, kwam er een soort rust over hen. Ik zag hen weer lachen, wat lang geleden was. De avond voor de euthanasie ben ik nog bij hen geweest, op hun appartementje. Ze waren echt gelukkig. Alsof het twee kinderen waren die naar de kermis mochten. Ze keken uit naar het einde. Ze hebben goed geslapen, en zijn met een grote smile in de auto gestapt. Ráár hoor, je broers naar het ziekenhuis rijden, waar ze minuten later zullen sterven. Het echte afscheid was zo intens, zo intiem maar tegelijk ook zo opgewekt. Ik heb voor hen gestikt omdat de twee artsen hen niet altijd begrepen, en heb dan samen met mijn ouders voor de laatste keer afscheid genomen. Ze keken ons aan – ze waren gelukkig, ik kan het niet anders uitdrukken – en wuifden nog één keer. 'Tot in de hemel', zeiden ze. 'Tot in de hemel', antwoordden we. En toen was het voorbij.»

Verse bloemen
Drie dagen later dan de gewild hadden, werden Eddy en Marc weer overgebracht naar Putte. In dezelfde lijkwagen. Ze werden naast mekaar opgebaard, in dezelfde grootkamer. Over hen lag hetzelfde deken, naast hen stonden dezelfde bloemen. Samen uit, samen thuis. Vandaag rusten Eddy en Marc samen op het kerkhof van Putte. Volgens hun laatste wens werden hun identieke urnen naast mekaar begraven, onder één steen. Volgens hun laatste wens. PN

Met een grote smile zijn ze in de auto gestapt, naar het ziekenhuis. Samen met mijn ouders heb ik afscheid genomen. Marc en Eddy wuifden nog één keer naar ons. 'Tot in de hemel', zeiden ze. 'Tot in de hemel', antwoordden we. En toen was het voorbij

Een jaar geleden maakten ze hun ouders met gebarentaal duidelijk dat hun leven voorbij was en dat ze samen wilden sterven. Het moet de zwartste dag uit het leven van Maria en Remy geweest zijn

Alle informatie over euthanasie hebben ze zelf opgezocht op internet. Ze lazen de woorden letter per letter. Zo vastberaden waren ze

zakenhuis' uit de bus. Niet van harte, maar als dat moeder troost kon brengen, moest het maar.

Zo snel mogelijk
De twee broers zijn zelf naar het ziekenhuis gestapt om er hun verzoek voor te leggen. Hun eerste keuze viel op een groot ziekenhuis niet ver van Putte. Maar daar kwam een 'niet'. Volgens de directie van het ziekenhuis vielen 'doofheid en blindheid' in dit geval niet onder de benaming 'ondraaglijk lijden'. Maar de jongens zetten door en klopten twee dagen later aan bij het UZ Brussel in Jette, waar hun verzoek na intern beraad en een psychologisch onderzoek enkele maanden geleden wél aanvaard werd. «Een voorkeursdatum hadden ze niet», zegt een vriend van de familie. «Wat hen betrof, moest het 'zo snel mogelijk'»

'Doe dat niet'
Eddy en Marc, die uit een eenvoudige arbeidersfamilie stammen met ouders die moeilijke discussies liever vermijden dan aangaan, kregen overal dezelfde reactie: 'Jongens toch, doe dat niet, denk na, doe het je ouders niet aan, je hebt nog zoveel om voor te leven...' Maar des te meer tegenstand er kwam, des te zekerder ze werden van hun besluit. Vooral hun ouders overtuigen was een onmogelijke zaak, tot ook Remy en Maria geen andere keuze hadden dan de beslissing te aanvaarden. Eddy en Marc hadden toen al vernomen dat ze door hun wegvallende communicatiemogelijkheden – ze waren doof en werden blind – wél in aanmerking kwamen voor euthanasie. Ze hadden hun verzoek al onderkend en zouden doorzetten, desnoods zonder steun van hun ouders.

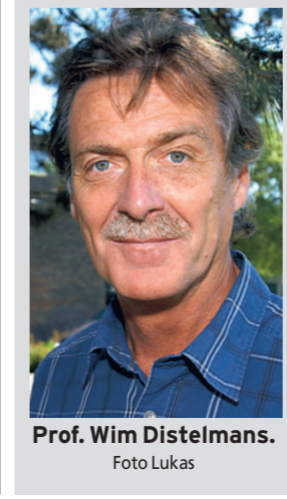
Hoe Maria en Remy hun jongste kinderen ook op andere gedachten probeerden te brengen, niets hielp. Eddy en Marc waren per slot van rekening volwassene – de wet aan hun kant hadden. Hun ouders plooiden, om hun jongens het waardige afscheid te kunnen geven dat ze wilden. En verdrieten. En voorwaarde echter: het initiatief plan van Eddy en Marc om thuis te sterven, kon niet doorgaan. Stel dat er iets zou mislopen en hun jongens pijn zouden voelen... Als compromis tussen ouders en zonen kwam uiteindelijk 'euthanasie in een

gebeuren. De familie heeft nog geprobeerd de datum uit te stellen en vooruit te schuiven. Eerst zeiden ze: 'Wacht tot na julle 46ste verjaardag op 17 februari', maar dat was voor Eddy en Marc véél te ver weg. Toen zei iemand: 'Vier eerst nog Kerstmis en Nieuwjaar met je ouders: de laatste keer samen', maar hun wil was sterker, de keuze was gemaakt, het moest vlug gebeuren. Uiteindelijk werd het 14 december, de eerste beschikbare datum.» Niet dat het Brussels Hoofdstedelijk Gewest zich erg begripvol toonde: omdat de broers in Putte woonden – arrondissement Mechelen – en hun lichamen vanuit Jette overgebracht moesten worden, kregen ze vooraf nog een rekening van 180 euro gepresenteerd. Per man. «Hoe hardvochtig kan je zijn?», vraagt een familielid zich af. «Hier

komen twee mensen in uiterste nood vragen, sméken om verlost te worden van hun ondraaglijke lijden, en dan moeten ze nog geld op tafel leggen om hun eigen lichamen te laten overbrengen. Maar ze hebben het gedaan. Die kost wilden ze hun familie besparen.»

Wet is wet
Eddy en Marc hadden nog een wens: ze dienden dezelfde dag, 14 december, samen in één lijkwagen weer naar Putte gebracht te worden. Samen vervoeren: dat wilde het Brussels Gewest nog nipt toestaan, maar 'dezelfde dag' was administratief onmogelijk. Er moest na de euthanasie op vrijdag eerst nog een heel weekend overgaan vooraleer de lichamen vrijgegeven mochten worden. De wet is de wet, ook als het leven eindigt. «De laatste dagen vóór het zover was,

EUTHANASIE-EXPERT «Pijn kan je bestrijden, verlies van zelfstandigheid niet»



Professor Wim Distelmans, de arts die de euthanasie van Marc en Eddy Verbessem begeleidde en aanwazig was toen de broers overleden, zegt dat aan alle wettelijke voorwaarden voor euthanasie voldaan is. «De wet bepaalt dat 'ondraaglijk lijden', fysiek of psychologisch, aangetoond moet worden. Wie fysieke pijn lijdt, kan in vele gevallen nog medisch geholpen worden. Maar het verlies van zelfstandigheid, in dit geval gehoor en zicht, kan niet bestreden worden.»

«In dit geval ging het om een eenige tweeling met dezelfde erfelijke, ongeneeslijke aandoeningen. Wat dus voor de ene gold, gold ook voor de andere. En aanzien ze beiden op dezelfde dag uit het leven wilden stappen, hebben we die wens gerespecteerd. Ik heb hun dossier grondig bestudeerd en heb alle begrip voor hun vraag om euthanasie. De twee broers hebben hun wens ook zelf kenbaar gemaakt: ze konden nog voldoende communiceren om de aanvraag met overtuiging en bij volle bewustzijn in te dienen, wat eveneens een wettelijke voorwaarde is. Niemand heeft hen beïnvloed, dit was hun eigen keuze.»

Het is de eerste keer ter wereld dat een 'dubbele euthanasie' wordt uitgevoerd bij broers. «Slechts drie landen hebben een euthanasiewetgeving: België, Nederland en Luxemburg», zegt Distelmans. «Erder was er al een koppel – man en vrouw – dat samen stierf, maar een tweeling is nooit eerder voorgevallen.» Het ziekenhuis dat de euthanasie op de twee mannen in eerste instantie weigerde, blijft achter haar beslissing staan. «Er is één wet, maar die staat duidelijk open voor verschillende interpretaties. Als elke blinde of elke dove zich mag laten euthanasieren, zijn we ver van huis. Ik geloof nooit dat dit was wat de wetgever bedoelde met 'ondraaglijk lijden'. Wij weigeren wel vaker euthanasieaanvragen, maar staan ze ook toe als dat de juiste medische beslissing is. Dat heeft niets met de 'zuil' te maken waarin ons ziekenhuis ingedeeld wordt, maar alles met de patiënten en hun dossiers. Blijkbaar is het op de ene plaats in België makkelijker om te sterven dan op een andere.» (PV) *Wie vragen heeft over levensbeëindiging, kan terecht op de website www.ulteam.be*