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 eeneiige 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

Hun identieke urnen zijn naast elkaar begraven, onder één steen. Volgens hun laatste wens. FN

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

Buurvrouw

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

Broer Dirk

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

Broer Dirk

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 ogen. Horen konden jullie niet, jullie ogen werden bloos. Jullie hoofden weerstand tot het einde en jullie hebben de strijd met de grootste moed gestreden.'*

Al dat vat alles perfect samen, zegt één van de buren van Eddy en Marc. *De jongens waren geboren met een erfelijke afwijking: zenuwen doof. De eerste maanden merkten de ouders er niets van. Met Dirk hadden ze toen al een gezonde jongen van 1,5 jaar, meenand die dacht dat die kerngezonde baby's nooit zouden nagezeten op gehad.*

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 stonden blieven 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

Alles was voor in de eerste 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 doveschool — aanvankelijk werden ze gebracht, 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 met als hun leeftijdsgenoten graag en dikwijls een stapje in de wereld. *«Op dinsdag (waarboven én niet doven samen plezier maken. red.)* waren ze zelden van de dansvloer te slaan, zegt schoonzus Nancy De Lauw. *«De dj zette dan telkens een hordje met de soort muziek op de buren, zodat Marc en Eddy toch eenvoudig hadden hoe ze moesten dansen: 'slow', 'rock 'n roll' of 'disco'.» Wie niet beter wist, zag in hen twee doodgewone gasten die in niks 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 einde in hun twintigste bij moeder en vader wonen.

Schoenlapper

Zelfs hun opleiding was identiek. Wie als eerste met het idee op de proppen kwam, weet 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 algauw. 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 — *ze werkten ze onder meer bijeen bonensneker even verder op* — zodat ze met hun bom stilaan op eigen benen konden staan.

Liefst van al hadden ze samen een sociale woning betrokken, maar daar kwamen ze volgens de buurvrouw nadrukkelijk 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 jakeboswinkel, klein, maar het was hùnhuis. Hun vrijheid. De gelukkigste tijd van hun leven.

Het leek wel alsof ze alles uit het leven wilden halen wat er inzat, 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 meegenoot. Ik hebdie auto of quad nooit met alleen de chauffeur zien wertrekken. 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 allang aanvaard — ze konden niets anders — maar stilaan begonnen ook de bedden 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. Naar later 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 hem, zegt een familielid. *«Ze hoorden mekaar al niet, het idee dat ze mekaar ook niet meer zouden zien, werd ondraaglijk. Iedereen die hen kende, zag hen in de diagnose veranderen.»*

«Autorijden was na een tijdje niet meer betaalbaar 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 kenden 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 boodschappen weer te voet doen. Samen, natuurlijk. Maar die stap, dat afgeven van hun autootje, heeft hen geknikend. Ik hoorde steeds vaker gezommel horen. Het begon in de potten door de kamer. 's Avonds was alles altijd weer vergeten en vergeven, maar die wanhoop illustreerde hun frustratie. Weten dat je blind wordt, dat je diegene die alles voor je bedacht op een dag niet meer zal zien, dat vrat aan hen.»*

Enorme tv

«Eerst hadden 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 scherpgroot op konden aflezen, maak 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 buren en familie af. Een stek wilden ze niet – 'Hey, wij zijn niet blind, hoor' – maar evenmaal 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.»

Kluizenaars

Maar terwijl Eddy en Marc hun familie wel om hulp vroegen voor hun administratie — belastingbrieven of documenten invullen lukte niet meer — bereidden de twee in het grootste geheim op een eigen plannetje. Ze wilden samen uit het leven stappen, want dit 'ondraaglijke lijden', zoals in de Belgische euthanasiewet staat, konden ze niet langer aan. Ze leden dan wel geen fysieke pijn en waren absoluut niet ongelukkig ziek, maar het onvermogen om op een normale manier te communiceren, had van hen bijna kluizenaars 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.

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

Maria en Remy Verbessem, hun ouders, waren de eersten die over het grote geheim van hun jongste zonen beschikten. 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 niét 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 praten, maar hun beslist stond vast. Hoelang die twee over euthanasie gepraat hebben, weet niemand. Wél is zeker dat ze alles zelf hebben uitgezocht. Letter per letter bekijken ze de voorwaarden en mogelijkheden op hun grote computerscherm gelezen, nu ze toch nog dat beetje zicht hadden.»*

Ook Dirk, hun oudste broer, had geen idee dat Eddy en Marc met die plannen rondliepen. *«Ik snap nog altijd niet dat ze al die informatie zelf hebben kunnen verzamelen via internet. Ze lazen de woordjes op den duur letter per letter. Dat moet een monnikenwerk geweest zijn, maar het zegt alles over hun vastberadenheid.»*

'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 vermonnen dat ze door hun wegvallende communicatiemogelijkheden — ze waren doof en werden blind — wél in aanmerking kwamen voor euthanasie. Ze hadden hun verzoek al ondertekend 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 wilsbekwaam die de wet aan hun kant hadden. Hun ouders plooiden, om hun jongens het waardige afscheid te kunnen geven dat ze wilden. En verdienden. Één voorwaarde echter: het initiële plan van Eddy en Marc om thuis te sterven, kon niét doorgaan. Stél dat er iets zou misgaan en hun jongens pijn zouden voelen... Als compromis finsen ouders en zonen kwam uiteindelijk 'euthanasie in een ziekenhuis' 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 te leggen. Hun eerste keuze viel op een groot ziekenhuis niet ver van Putte. Maar daar kwam een 'njet'. 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 gleden wél aanvaard werd.

«Een voorkeursdatum hadden ze niets, zegt een vriend van de familie. *«Wat hen betrof, moest het 'zo snel mogelijk' gebeuren. De familie heeft nog geprobeerd de datum uit te stellen en vooruit te schuiven. Eerst zeiden ze: 'Wacht tot na jullie 60ste verjaardag op 17 februari', maar dat was voor Eddy en Marc veél te ver weg. Toen zeiden ze: '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 begrijpend toonde: omdat de broers in Putte woonden — arrondissement Mechelen — en hun lichamen vanuit Jette overgebracht moesten worden, kregen ze voor al nog een rekening van 180 euro gepresenteerd. Per man. «Hoe kan een dag kan je zijn?», vraagt een familielid zich af. «Hier komen twee mensen in uiterste nood voor vragen, smeken 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 niét toestaan, maar 'dezelfde dag' was administratief ook mogelijk. Er moest nadie euthanasie op wijdag eerst nogeen heel weekend overgaan vooraleer de lichamen vrijgegeven mochten worden. De wet is de wet, ook als het leven uindigt. «De laatste dagen vóór het zover was,

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

waren haast surrealistische, 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. Rára 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 getekend omdat de twee artsen ben niet altijd begrepen, en heb dan samen met mijn ouders voor de laatste keer afscheid genomen. Ze lieten 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 ze 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 met hun beide namen naast mekaar. Sinds de teraardebestelling van de urnen is er nog niet één dag gewoest zonder verse bloemen op het steentje, 'vanwege mama en papa'. Vooral Eddy en Marcs ouders hebben het onzeteind moeilijk met de plotse leegte. Ze hebben zich neergelegd bij de keuze van hun zonen, maar het weegt. Ook vandaag kunnen Remy en Maria er nog niet over praten: alles is te vers, zegt Remy. Het verdriet is te vers. «Voor hem en zijn vrouw waren Eddy en Marc twee gewone, gezonde, lieve jongens, zegt een buurman. «Twee schatten van kinderen. Ouderlijke ziet dwars door handicaps heen. Ze trekken zich nu op aan de laatste gelukkige dagen van hun twee jongens. Maar hun afscheid aanvaarden, dat doen ze nooit.»

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

Prof. Wim Distelmans. FN ARCHIEF

Professor Wim Distelmans, de arts die de euthanasie van Marc en Eddy Verbessem begeleidde en aanwezig was toen de broers overleden, zegt dat aan alle wettelijke voorwaarden voor euthanasie voldaan is. «De wet bepaalt dat 'ondraaglijk lijden', fysiek of psychisch, 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 eeneiige tweeling met dezelfde erfelijke, ongeneeslijke aandoeningen. Wat duisvoor de mensgeld, geld ook voor de andere. En aangezien 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 zog voldoende communiceren om de aanvraag met overtuiging en bij volle bewustzijn in te dienen, wat evenmeens 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. «Eender wan ot al een koppel — man en vrouw — dat samen stérft, maar een tweeling is nooit eerder voorgevallen.»

Het zichenhuis 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 euthanaseren, zijn we wer van huis. Ik geloof nooit dat dit was wat de wetgever bedoelde met 'ondraaglijk lijden'. Wij weigeren wel vaker euthanasie aanvragen, maar staan ze ook toe als dat de juiste medische beslissing is. Dat heeft niets met de 'zuil' te maken waarin onze dokters ingedeeld wordt, maar alles met de patiënten en hun dossiers. Bijkhaar is het op de ene plaats in België makkelijker om te sterven dan op een andere.» (PV)

Wie nagels heeft over levensbeëindiging kan terecht op de website www.euthanasie.be