



Marc & Eddy A LA VIE A LA MORT

MENACÉS DE CÉCITÉ, LES JUMEAUX ONT CHOISI DE MOURIR ENSEMBLE, RELANÇANT LE DÉBAT SUR L'EUTHANASIE

PHOTO PHOTO NEWS
Marc et Eddy Verbessem prêts pour leur long voyage.

Pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, deux jumeaux monozygotes ont légalement pu faire usage, en même temps, de leur droit à l'euthanasie. L'acte qui fait débat en Belgique et partout dans le monde a été posé dans un hôpital universitaire situé en Région bruxelloise. Marc et Eddy, tous les deux sourds, étaient en train de devenir aveugles. Inséparables dans la vie, ils ont voulu partir ensemble. A la même seconde, couchés côte à côte, dans la même position, les mains croisées avec un doigt dirigé vers le ciel où ils avaient l'espoir de se retrouver pour l'éternité.

« ILS AVAIENT L'AIR HEUREUX ET SOULAGÉS »

UN RÉCIT DE MICHEL BOUFFIOUX, JOSÉ MASSCHELIN ET PETER VERBRUGGEN

Au petit matin, le 14 décembre 2012, ils ont enfilé leurs habits du dimanche. De beaux costumes réservés aux moments importants, de nouvelles chaussures achetées récemment en prévision de l'événement : leur mort, programmée à leur demande, dans quelques heures. Ensuite, comme prévu, leur frère Dirk a sonné à la porte de leur appartement. « Marc et Eddy étaient parfaitement sereins », raconte ce dernier. « Je dirais même qu'ils avaient l'air heureux et soulagés. Quand je les ai fait monter dans la voiture pour qu'ils aillent saluer une dernière fois nos parents, je les ai même surpris à sourire. Ils avaient obtenu ce qu'ils voulaient. Pour eux, la décision de partir ensemble était devenue une évidence, un incontournable. Moi-même et d'autres membres de la famille, nous avions tenté à plusieurs reprises de les faire changer d'avis mais, depuis longtemps, leur décision

était prise. Il arrive un moment où il faut accepter de tels choix, surtout quand la qualité de vie de ceux qui les posent est en constante dégradation. »

Eddy et Marc vivaient à Putte, une petite ville située en Région flamande, entre Malines et Anvers. En 1967, ces vrais jumeaux sont nés sourds. « Ils n'ont jamais appris la langue des signes mais ils ont développé une gestuelle qui leur était propre. Cela leur permettait de parfaitement s'entendre et de communiquer avec nos parents et moi », explique leur frère. Incapables de suivre une scolarité normale, les jumeaux n'avaient que des compétences très sommaires en termes de lecture et d'écriture, qui ne les ont toutefois pas empêchés d'apprendre le métier de cordonnier. « En réalité, ils n'ont jamais exercé leur profession », commente une personne de leur entourage.

« Vers l'âge de 20-21 ans, ils ont acheté un appartement et, pendant des années, ils ont profité de ce que la vie leur offrait avec beaucoup de bonheur. Ils étaient autonomes et ils croquaient dans la vie à pleines dents. » Un voisin

de leur appartement situé au-dessus d'un magasin de juke-box confirme : « Les jumeaux ? Dans leurs belles années, c'était de véritables tombeurs ! On a vu défiler pas mal de conquêtes féminines, mais aucune de ces femmes ne s'est jamais installée définitivement. Le couple, c'était Marc et Eddy qui le formaient et, d'ailleurs, cela se traduisait parfois par de grandes scènes de ménages ! »

« Très croyants, ils en ont conclu que la cécité allait les séparer plus encore que la mort »

Vers l'âge de 30 ans, les deux frères apprennent qu'ils sont atteints d'une maladie génétique dont les conséquences s'annoncent désastreuses : ils perdront la vue avant l'âge de 50 ans. « Cette nouvelle les a bouleversés. Ils ne pouvaient se faire entendre et toute leur communication était faite de gestes. Très croyants, ils en ont conclu que la cécité allait les séparer plus encore que la mort. Qu'en

devenant aveugles, ils seraient réduits à une solitude totale. Ils ne pouvaient envisager de continuer à vivre ainsi », explique Dirk.

A l'été 2010, la vue des deux jumeaux est déjà très réduite. Le grand écran qu'ils avaient acheté pour regarder la télévision ne leur sert plus à rien. La voiture que conduisait Marc est devenue inutilisable. En sus, l'un des frères souffre de graves problèmes respiratoires qui le contraignent à trouver le sommeil en position assise. L'autre a perdu beaucoup de mobilité après une opération au niveau des cervicales. Ils ne veulent plus continuer de la sorte et ils commencent à la faire savoir, à le répéter, à insister : ils ont choisi de mourir.

Pendant deux ans, ils confirment leur choix à plusieurs reprises. « Dans mes tentatives pour les faire changer d'avis, je leur ai proposé d'aménager un logement adapté à côté de chez moi. Mais ils étaient déterminés », confie Dirk. Aux premières loges également, leur médecin de famille, David Dufour, écoute, note et réfléchit : l'euthanasie est un acte qu'il n'a jamais posé. Chaque semaine, il reçoit une lettre de confirmation avec des mots simples et très clairs : « Nous voulons mourir, aidez-nous s'il vous plaît. » Pour être certain que l'un des frères n'influence pas l'autre, il les fait en-

tendre pas des psychiatres. Le choix s'avère clair, compris et partagé par les jumeaux. Il est un temps envisagé que l'acte soit posé dans une clinique de la Région malinoise, mais Marc et Eddy se heurtent à un refus.

« Avant l'injection, ils ont croisé leurs mains à l'identique, un doigt dirigé vers le ciel où ils étaient certains de se retrouver »

Ils aboutissent finalement à l'hôpital universitaire de Jette où ils obtiennent un rendez-vous, le 11 décembre 2012, avec le professeur Wim Distelman. A ce moment, ils savent pertinemment que leur dossier est complet. Ils ont manifesté à de nombreuses reprises leur envie d'en finir et ils entrent dans le cadre de la loi qui, depuis 2002, autorise l'euthanasie en Belgique. « Quand ils ont eu ce rendez-vous, Marc et Eddy ont encore une fois insisté pour que leur mort soit programmée à très brève échéance. Si cela ne tenait qu'à eux, elle aurait pu avoir lieu le jour même », explique un membre de la famille. On leur propose de revenir le 14...

Les jumeaux à l'époque du bonheur et leur tombe commune : « Ils sont morts comme ils sont nés : ensemble. »

« Le jour d'avant », témoigne la belle-sœur de Marc et Eddy, « ils m'ont demandé s'ils avaient le droit de manger. Je leur ai répondu que oui, bien entendu. Ils auraient pu faire un repas différent du quotidien, manger chinois comme ils l'adoraient. Mais, très calmes, ils n'ont rien voulu changer à leurs habitudes, se contentant des pizzas qui se trouvaient dans leur congélateur. » Aucun cérémonial non plus dans les minutes qui précèdent l'injection létale à l'hôpital universitaire de Jette. Contrairement à l'écrivain belge Hugo Claus qui avait choisi de boire une ultime coupe de champagne avant d'entamer son dernier voyage, les deux frères flamands se contentent d'une banale tasse de café avant d'aller se coucher sur leurs lits de mort.

Un témoin de ces derniers moments peu ordinaires raconte : « Ils avaient exigé que les deux lits où ils entameraient leur repos éternel soient mis côte à côte. Ils semblaient parfaitement sereins. Ils n'ont pas exprimé de derniers vœux. Tout semblait avoir été dit depuis longtemps. Ils ont croisé leurs mains à l'identique, un doigt dirigé vers le ciel où ils étaient certains de se retrouver. A la même seconde, conformément aux souhaits exprimés par les jumeaux, les deux médecins ont débuté les injections. Ils sont morts comme ils sont nés : ensemble. » ■



« LES JUMEAUX ONT ÉTÉ ASSASSINÉS LÉGALEMENT »

La mort peu ordinaire choisie par Marc et Eddy ne peut laisser indifférent. Et, de fait, après sa révélation par nos confrères flamands du quotidien Het Laatste Nieuws, il y a quelques jours, l'encre s'est mise à couler abondamment dans toutes les rédactions du monde. Avec des commentaires très divers, parfois très accusatoires, comme celui du London Telegraph : « Les jumeaux ont été assassinés légalement. » Plus modéré et publié dans un pays où l'euthanasie a été également légalisée, le Volkskrant souligne cependant « la souplesse » de la législation belge qui conduit des patients néerlandais à se rendre en Belgique afin de trouver la mort qu'ils ont choisie. Dans un genre plus spectaculaire, le Bangkok Post évoque lui « une incroyable première médicale », tandis que le Canada National évoque « une tragique double euthanasie ». De gros titres encore, en Australie, en Inde, en Finlande... qui témoignent tous des interdits qui restent encore attachés à la notion d'euthanasie choisie.

LA PROCHAINE « RÉVOLUTION » CONCERNE LES PLUS DE 80 ANS QUI N'ONT PLUS DE PERSPECTIVES

EMMANUELLE JOWA INTERVIEWE LE PROFESSEUR WIM DISTELMANS

La loi du 28 mai 2002, qui donne le droit à la mort dans la dignité, a toujours fait l'objet de débats houleux. Dix ans après sa promulgation, la thématique reste brûlante et la force d'émotions et de tabous ultimes que draine le concept continue de diviser la société. Parmi les ardents défenseurs du droit à l'euthanasie, un ténor, Wim Distelmans, qui a assisté les jumeaux dans leurs derniers instants. Oncologue de formation et professeur en médecine palliative à la VUB, président néerlandophone de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie en Belgique, il est également l'auteur de « Euthanasie et soins palliatifs : le modèle belge » (La Muette, 2012).

Paris Match. Vous avez créé une équipe qui traite exclusivement les questions de fin de vie. Quelle est sa vocation précise et en quoi consiste la cellule de travail ?

Wim Distelmans. Nous avons instauré il y a un an une consultation à l'UZ Brussel destinée à des gens qui ont l'impression de ne pas être entendus sur ces questions. Elle s'intitule Ulteam (www.ulteam.be). Il s'agit d'un acronyme : « Uitklaring Levensindivragen-team », soit « analyser, évaluer les questions de fin de vie », et le terme « team », qui évoque le côté interdisciplinaire. L'équipe se compose d'oncologues, de médecins spécialisés en soins palliatifs, d'infirmières, de psychiatres, de psychologues, de pédiatres, d'un prêtre... Cette équipe travaille depuis plus d'un an.

Dans quel contexte les jumeaux ont-ils fait appel à vos services ?

Par le biais de leur médecin traitant. Ils demandaient l'euthanasie depuis deux ans. Ils étaient sourds-muets et, en raison de l'affection génétique dont ils souffraient, ils commençaient à perdre la vue et à avoir en plus des problèmes physiques, dont des difficultés de respiration, de mouvement, et des douleurs omniprésentes. Jusque-là, ils partageaient ensemble un petit appartement dans un village. Ils avaient

leur permis de conduire, menaient leur vie. C'était des gens intelligents et compétents, mais ils étaient conscients de l'issue fatale de leur maladie à relativement court terme et commençaient à en souffrir. Ils ne voulaient pas être dépendants des autres. Nous avons étudié leur dossier à fond. Lorsque vous comprenez que des êtres humains perdent ces sens essentiels, il ne faut pas beaucoup d'empathie pour admettre que la vie devient très compliquée. Même si nous respectons pleinement – cela va de soi – ceux qui préfèrent vivre, même dans ces conditions.

Cette perte sensorielle pouvait-elle être compensée ? Ils n'étaient pas dans la phase terminale de leur maladie.

Non, mais la loi évoque la nécessité d'une maladie grave et incurable, doublée d'une souffrance intolérable. Ces deux conditions étaient remplies. Nous étions convaincus qu'ils souffraient énormément. Nous en avons beaucoup discuté, les avons vus séparément. Et nous en sommes arrivés à la conclusion évidente que la seule chose qu'ils souhaitaient était de ne pas vivre dans ces conditions. Non pas d'être morts, mais de ne pas vivre en dépendant des autres.

« Les médecins francophones sont plus paternalistes que les néerlandophones. Ils aiment décider à la place du patient »

Ce cas interpelle pour différentes raisons. La géométrie n'y est évidemment pas étrangère et a sans doute contribué à marquer l'opinion publique.

Je crois aussi, effectivement, que la géométrie a dû capter l'attention. Mais j'ai été étonné que la presse internationale donne autant d'écho à ce cas. Car il est conforme à la loi et similaire à une centaine d'autres cas que l'on traite annuellement. Leur situation en soi n'était donc pas exceptionnelle, mais c'était

l'affaire de deux personnes qui ont souhaité mourir ensemble. C'est, j'imagine, ce qui a particulièrement frappé les esprits.

Quels types de cas similaires peut-on citer ?

En tant que président de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie en Belgique, je peux vous confirmer qu'en 2011, on a enregistré en tout 1 133 cas d'euthanasie. Et 10 % d'entre eux étaient des cas de maladies incurables, bien sûr, mais en phase non terminale. Donc, 114 de ces cas sont comparables à celui des jumeaux.

Un exemple concret ?

Des cas de sclérose en plaques. **Dans ces cas, le critère de la souffrance a-t-il dominé dans la prise de décision ?**

Non, pas spécialement, les deux critères étaient d'application. Cela dit, l'euthanasie a été accordée à des personnes qui n'étaient pas en phase terminale mais souffraient de façon intolérable d'une maladie incurable.

Les jumeaux ont-ils jamais tenté de se suicider ?

Ils ont fait une tentative mais n'y sont pas arrivés. Ce n'est pas simple. Par ailleurs, ils ont eu la chance d'avoir un médecin traitant plein d'empathie à leur égard. Ils avaient consulté un médecin dans un autre hôpital qui a refusé de poser le geste fatal.

Au-delà de la géométrie qui frappe l'opinion, il y a aussi l'apparent bien-être qui se dégage des photos...

D'une part les photos sont souvent datées, d'autre part, que signifie « être en forme » ? Voyez Javier Bardem qui joue ce rôle de paralysé dans le film « Mar Adentro », d'Alejandro Amenábar (2004). Il n'est pas en phase terminale mais il est totalement paralysé, enfermé en lui-même. Il y a eu aussi ce film belge, « Tot Altijd », de Nic Balthazar, sorti en 2012, qui évoquait le cas de cet homme atteint de sclérose en plaques, et qui réclamait une loi pour l'euthanasie.

S'agissait-il, dans le cas présent, de souffrances davantage psychiques que physiques ?

Il est difficile de répondre à cette question. Dans la plupart des cas, il s'agit d'une combinaison des deux. La plus grande peur des jumeaux était, je

le répète, d'être complètement dépendants d'autres personnes. Il faut tenter de se mettre dans leur peau. Ce devait être terrible.

L'assistance au suicide, comme elle se pratique en Suisse, aurait-elle pu être indiquée dans ce cas ?

Oui, si le médecin est présent pendant que le patient avale le sirop. **Leuethanasie peut-elle s'effectuer indifféremment par injection ou par ingestion ?**

Oui, la loi ne précise pas la méthode qu'il faut utiliser. Il est nécessaire avant tout que le patient soit d'accord qu'on lui donne un breuvage ou qu'on lui injecte quelque chose en conformité avec la loi.

Dans le cas des jumeaux, qui était présent lors de l'acte d'euthanasie, outre vous ?

Il y avait un prêtre car ils étaient très catholiques. Il leur a administré l'extrême onction. Leurs parents et leur frère d'une quarantaine d'années étaient également présents.

Comment les avez-vous perçus dans leurs derniers moments ?

Deux ans durant, ils avaient été très angoissés et quand ils ont reçu le « feu vert », entre guillemets, ils ont commencé à se détendre et ont semblé retrouver un peu de leur joie de vivre. Ils recommençaient à rire. C'était vraiment leur vœu le plus cher. A la fin, ils ont fait un signe à leur frère, qui semblait signifier : « On va au ciel et on vous attend là-haut. »

Quel est à votre avis, le pourcentage de croyants et de non croyants parmi ceux qui réclament l'euthanasie ?

C'est difficile à dire. Parmi mes patients, je ne pourrais le déterminer. A la fin, chacun devient la même personne. Chacun souhaitait une fin de vie décente.

La Belgique est-elle réellement d'avant-garde dans ces matières éthiques ?

Je le pense. Il y a eu la loi sur l'euthanasie, promulguée en 2002, le mariage homosexuel, le statut de l'embryon... Dans nombre de dossiers éthiques, la Belgique a en effet pris un élan exceptionnel.

A quoi attribuer cet avant-gardisme à vos yeux – avant-gardisme qui peut surprendre, a priori, au pays de la modération et du compromis ? Est-ce purement culturel, lié à la qualité de

notre médecine, à la position du pays au carrefour de l'Europe... ?

C'est en partie culturel, bien sûr, mais aussi politique. La loi sur l'euthanasie a pu être votée il y a dix ans, à un moment où le mouvement socio-chrétien n'a plus fait partie du gouvernement, après plus de quarante ans de tradition politique chrétienne. Les autres partis, qui avaient été frustrés durant des dizaines d'années, ont immédiatement commencé à préparer la loi. **Quelle sera selon vous la prochaine révolution dans le domaine sociétal ou médical ?**

La question la plus importante sera de savoir que faire à l'avenir des personnes de 80 ans et plus qui se trouvent dans une maison de repos, estiment avoir accompli leur vie et n'ont plus de perspectives futures. Même si on multiplie des maisons de repos 4 ou 5 étoiles, qui, dans un monde idéal, seraient accessibles à tous, il y aura toujours des gens qui, à un certain âge, ressentiront une douleur existentielle. Et qui estimeront avoir fait ce qu'ils devaient faire de leur vie. Un peu comme les Indiens qui, à un moment donné, se mettent à grimper une montagne et ne s'arrêtent que quand ils meurent.

Cela ne risque-t-il pas d'ouvrir la porte à des excès, en donnant le sentiment aux personnes âgées qu'elles doivent prendre une décision de ce type ?

Cela devra naturellement toujours être clairement défini, et sur demande explicite du patient.

Que dire de « l'euthanasie sauvage », celle qui se pratique en douce dans les hôpitaux ? Le sujet est tellement tabou que la plupart des médecins refusent d'en parler.

Je suis tout à fait d'accord. Si on arrête les machines sans que personne ne le sache, si on prend la vie sans le demander, il y a une autre dimension éthique. Cela n'a plus rien à voir avec l'euthanasie.

Il existe une ambiguïté dans l'administration de traitements en fin de vie...

Il y a la sédation palliative. On donne des produits sédatifs à quelqu'un qui est en phase terminale, on le place dans un coma artificiel et on continue jusqu'à la mort.

Sans consulter le patient, donc ?

Dans de nombreux cas, oui. De nombreux hôpitaux ne sont pas chauds pour l'euthanasie mais ils pratiquent la sédation palliative.

Et sans consulter la famille ?

Cela arrive, en effet.

Vous reconnaissez donc l'existence de



cette autre forme d'hypocrisie qui, en outre, est inacceptable vis-à-vis de la famille ?

Complètement, cela prive les proches de moments importants. Et ça engendre une frustration incroyable chez les familles. Après de longues années, on souffre toujours de n'avoir pu dire au revoir. Un regret qu'on peut porter en soi toute sa vie. On estime le taux d'euthanasie en Belgique à 2 %. Sur 100 000 morts par an, 2 000 sont euthanasiés. Il y a dix ans, avant que la loi ne passe, la sédation palliative pouvait être évaluée à 8 000 personnes par an. Maintenant, après dix ans, cette quantité a doublé, ce qui nous amène à environ 16 000 morts suivant une sédation palliative. Cette dernière se pratique deux fois plus dans la partie francophone qu'en Flandre. A contrario, 85 % de l'ensemble des cas d'euthanasie se retrouvent en Flandre, alors que la partie francophone du pays en compte seulement 15%. On peut en conclure que les médecins francophones décident davantage à la place de leurs patients.

Comment expliquez-vous cette différence d'esprit et d'attitude entre Nord et Sud du pays ?

C'est une différence culturelle que l'on retrouve surtout chez les médecins. Les médecins francophones sont plus paternalistes que les néerlandophones. Ils aiment décider à la place du patient. Plus on descend vers le sud de l'Europe, plus on est confronté à des médecins paternalistes.

Vous voulez dire qu'ils redoutent la perte de contrôle ?

Oui car, dans les cas d'euthanasie, le patient décide. Dans le cas de sédation palliative, c'est presque toujours le médecin. Celui-ci n'aime pas que le patient décide. ■

Wim Distelmans, qui a assisté les jumeaux dans leurs derniers instants : « L'euthanasie était vraiment leur vœu le plus cher. »