

**Emilie Moes: ‘Dood is Goudbruin met een randje. Waarom? Het is Beukeblad in de herfst in een slootje met de zon erop.’** Uitgave in eigen beheer in samenwerking met Uitgeverij Bijzonder Boek, Amsterdam 2007. ISBN 9789080479647 Zie ook: [www.bijzonderboek.nl](http://www.bijzonderboek.nl) (Ongeluk/Dwarslaesie/ Euthanasie/ 1)

**Soort boek/ziekte/stijl:** Egodocument van Emilie Moes die een ongeluk kreeg op 17-jarige leeftijd en daardoor zwaar verlamd raakte als gevolg een partiële dwarslaesie aan C-5. Zij schreef het boekje voor de vrienden die zij achterliet en licht met persoonlijke teksten toe hoe haar leven steeds meer gevuld werd met ondraaglijk lijden, waardoor zij ertoe kwam om euthanasie te vragen. Met behulp van euthanasie zal zij ook sterven. Geen boekje met erg veel tekst, maar wel een boekje dat indruk maakt. Omdat de boodschap zo duidelijk wordt. Met bijdragen van de psychiater die haar heeft gezien naar aanleiding van het euthanasieverzoek, een rapport van de revalidatiearts, toelichtingen, tips en boekenlijst. Het boekje is passend vormgegeven door Lies Ros. De omslag is van bruin kaftkarton dat naar buiten is omgevouwen en bijeen gehouden met een groen zijden koordje. Alle illustraties zijn van Emilie Moes. Een mooi ontroerend boekje.

**Over de schrijfster:** Emilie Moes (1947) groeide op als enig kind in een gezin waarin door haar ouders pleegkinderen en gehandicapten opgevangen werden. Ze kreeg op haar 17<sup>de</sup> het ongeluk waardoor ze in een rolstoel terecht kwam. Emilie Moes studeerde sociologie en leidde 40 jaar lang met haar dwarslaesie in een rolstoel een zelfstandig en actief bestaan. Nadat ze door slijtage een tweede dwarslaesie kreeg en operaties niet meer hielpen, kon ze niet meer zelfstandig verder en nam de weloverwogen beslissing haar leven te beëindigen.

**Korte beschrijving:** Emilie Moes noemt in dit boekje twee data die haar leven en de kijk op haar leven hebben bepaald. De eerste is 19 juli 1964, de dag waarop zij als begeleidster van een jongenskamp het ongeluk kreeg en zwaar verlamd in een rolstoel belandde. Het leven is dan echter nog steeds de moeite waard, ze hoeft niet in een instelling te wonen, want dat wil ze zeker niet en ze kan met hulp van anderen een voor haar goed leven leiden.

Maar op 17 juni 2006 verschuift ten gevolge van ouderdomsslijtage en oneigenlijk gebruik van haar lichaam de 6<sup>e</sup> halswervel. Dit maakt haar volledig incontinent, iets wat samen met de mate van verlamming heel veel mensonwaardige zorg vraagt. Emilie kan dan niet meer zitten, krijgt steeds meer last van pijn en spasmen, kan allerlei dagelijkse handelingen niet meer, heeft steeds meer pijn. In een verzorgingstehuis zou de zorg voor haar niet beter zijn. Dat brengt haar ertoe om een beroep te doen op de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding te vragen. Ze beschrijft daarbij dat het voor de omgeving die achterblijft niet makkelijk moet zijn, maar dat ze niet anders kan, omdat nog eens twintig jaar op de door haar beschreven manier leven ‘één pure marteling’ zou zijn.

**Wat viel op:** Dat de psychiater naar dit boekje verwijst en zo verduidelijkt dat het verzoek om euthanasie legitiem is. Het is daarom zo indrukwekkend omdat bij die verwijzing ook wordt geschreven over het boekje, dat niet bedoeld is als “een afsluitingsproces van haar leven”, maar als 40 jaar gedachtegoed, waarin al haar levenservaringen verzameld zijn.

De beschrijvingen van Emilie van haar toegenomen afhankelijkheid maken zeker indruk. Ze zijn zeer duidelijk, tonen verlies van waardigheid, zowel gedurende de

verzorging van anderen als door de dag heen.

**Citaten:** 19 juli 1964

‘Voor de derde maal was ik, net zeventien, als assistent-leidster mee met het jongenskamp...

‘Na U’ ‘Nee, na U’, dolden wij boven in de boom. ‘*Dames gaan voor.*’ Ik onbuigzaam: ‘*Nee, ik behoor tot de leiding. Jij gaat voor.*’ Met een extra harde afzet sprong ik hem even later na. Opeens knapte de bevestiging van de stok van de zelfgemaakte kabelbaan. Als een meteor stortte ik met gestrekte benen naar beneden en kwam op mijn voetzolen neer. Door de compressie verbrijzelde mijn 5<sup>e</sup> halswervel. Vanaf mijn nek kon ik mij niet meer bewegen.’

(17 juni 2006) Een medicus: ‘*Maar wat is het verschil met vroeger? Ik zie dezelfde sterke vrouw voor mij.*’ Zij die niets met de gezondheidszorg te maken hebben, weten meestal niets van de praktijk. Zij die in de gezondheidszorg werken, zijn veelal nog meer gehospitaliseerd in hun denken dan de mensen waar zij voor zorgen.

Daarom zal ik trachten duidelijk te maken wat mijn dagelijkse levensomstandigheden zijn en wat ik voel.’

‘Het is in de praktijk thuis niet reëel mijn rok zo aan te trekken dat ik volledig gekleed ben. De rok ligt gedrapeerd rond mij. Weliswaar met een vetertje vastgeknoopt, maar de kans op opeens een blote buik of bil blijft. Hoezo decorum. Wat is dat!’

‘Zowel in een instelling als thuis moet ik nu 2 tot 3 maal per week klyasma’s laten zetten en liggend in bed ontlasting krijgen die een ander moet opruimen. (...) Dan ben je met zijn tweeën een kwartier bezig om het schoon te maken, te drogen en de zelf ook vaginaal aan te brengen. Al die tijd zit je met je benen wijd extra onderuit (wat extra pijn doet) zodat wij beiden er goed bij kunnen terwijl de ander met zijn neus bijna in jouw kruis zit.’

‘Voor veel mensen die mij niet kennen een raar idee daar ik vanaf mijn zeventiende verlamd ben, maar ik heb een fantastisch leven gehad! Behalve dat ik erfelijk belast schijn te zijn met excellente neurotransmittertjes heb ik reeds zeer jong geleerd mij zelf te handhaven door de bijzondere setting waarin ik opgegroeid ben. Dat scheelde in mijn latere leven natuurlijk gigantisch. Het moet echter wel leefbaar zijn. Sinds 17 juni 2006 is dat voor mij niet meer het geval. Mijn grenzen zijn voor mij na 1964 altijd duidelijk geweest. Het verschijnsel ‘LEVEN’ heb ik als ‘FANTASTISCH’ ervaren. GENIET ER ALLEN VAN!’