

Recensent: H.J.Lammers

Marian Plak: 'Floris, net even anders' 50 columns over omgaan met een spierziekte. Uitgeverij De Banier, Apeldoorn 2009, ISBN 9789033629686,(Spierziekte/ FSHD*/PO/1) <http://www.debanier.nl>

Soort boek / Ziekte / Stijl:

In 50 in het familieblad 'Terdege' verschenen gebundelde columns , beschrijft de moeder bijzondere momenten uit het leven van haar 12-jarige zoon, lijdende aan de progressieve spierziekte FSHD, wat in het algemene en het familieleven vele zaken anders laat verlopen dan gebruikelijk. Boek van 107 pagina's.

Over de schrijfster:

Marian Plak- de Vries is geboren in Gouda in 1964. Zij volgde de opleiding voor kleuterleidster aan de Pedagogische Academie. In 1993 maakte ze de overstap naar lerares Nederlands binnen het voortgezet onderwijs. Schrijven is haar grote passie. Zij is gehuwd en heeft drie kinderen, twee dochters Martine en Margriet en de jongste, zoon Floris. Zij beoefent, naast haar functie in het onderwijs, vele hobbies, en is mede werkzaam in het kaas- en delicatessenbedrijf van haar man.

Boekbespreking:

Op vijfjarige leeftijd wordt bij Floris die progressieve spierziekte gediagnosticeerd. Naar mate de ziekte vordert vermindert de spierkracht in zijn gezicht, waardoor eten en praten steeds moeizamer gaat en lachen onmogelijk wordt. Hij wordt steeds minder stabiel en daardoor uiteindelijk rolstoelgebonden. Vanwege zijn fysieke instabiliteit en de daarvoor noodzakelijke professionele ondersteuning wordt de plaatselijke gewone basisschool geruild voor een mytylschool elders, waar hij dagelijks per busje gebracht en gehaald wordt. Het is geen chronologisch verslag van het verloop van de ziekte en de behandeling daarvan. De stand van zaken wordt kort genoemd om de omgeving, sfeer, context te schetsen. De betreffende column beschrijft het moment waarop een voorval, incident, situatie zich afspeelt. Floris is een intelligent levenslustig joch en, net als zijn leeftijdsgenoten bezig met de wereld en het leven te verkennen. Daarbij wordt hij zich bewust van zijn steeds groter wordende lichamelijke beperking. Zo staan 50 aandoenlijke, humoristische, verdrietige, moedige voorvallen in dit boek verzameld. Ze gspelen zich af in het huiselijke en maatschappelijke verkeer, bij het zwemmen, fietsen, tijdens vakanties, in winkels. Ze gaan over het bemoederen van zijn beide zussen, de ondersteuning op school, de benadering door en de houding van derden. Uiteraard valt ook (zijdelings) over het verdriet, de zorg bij de ouders en zussen nu en voor zijn toekomst te lezen.

Wat viel op:

De hechtheid van het gezin. Floris wordt daarin als gewoon actief lid beschouwd dat aan alle activiteiten, binnen de voor hem geldende grenzen, moet mee kunnen doen. Dit vergt continu veel aanpassing, opoffering van elk gezinslid, individueel en collectief, dus ook voor Floris. Uiteraard levert dit soms spanningen die echter altijd op een of andere manier in een zekere blijmoedigheid kunnen worden opgelost.

Citaten:

Pag. 7, (woord vooraf): 'Floris realiseert zich heel goed dat hij een spierziekte heeft en dat hij daardoor anders is. Anders en, voor mijn man, onze dochters en mij, heel speciaal.'

Pag. 67: 'Nooit zou ik mijn zoon uitzwaaien met een zware tas op een stoere jongensfiets. (- -) Thuisgekomen zette ik een potje thee en legde alvast wat koekjes op de schaal en wachtte op het busje (*van de mytylschool*) dat ieder moment kon arriveren.'

Pag. 107: 'Waarom heb ik dit? (- -) Dat weten wij ook niet. (- -) Kan ik beter worden? (- -) Neen er zijn geen medicijnen voor deze ziekte. (- -) Waarom je dit hebt, weten wij niet en we kunnen je daar ook geen antwoord op geven. Wat we wel weten, is dat we heel veel van je houden en er voor jou willen zijn.'

Recensies/Extra:

http://www.refdag.nl/boeken/recensies/een_vrolijkejongen_met_een_spierziekte_1_351980

<http://www.ad.nl/ad/nl/1012/Nederland/article/detail/1980648/2009/05/13/Floris-kan-alleen-niet-lachen.dhtml>

*) Facio Scapulo Humerale Dystrofie, ook wel Landouzy Déjérine genoemd naar de twee franse artsen die de ziekte voor het eerst duidelijk beschreven in 1886. De meest voorkomende spieren die worden aangetast zijn die van het gezicht, schouders en bovenarmen, daarna voeten en bekken. Moeizaam praten, rolstoelgebonden.