

Recensent: Wout Joling

Saskia van Werven (samenstelling), 'MS Ont-bloot 2' – MonSterlijven. Schrijverij Mooi Mens, www.schrijverijmooimens.nl, Elst, 2016. ISBN 9789490352394 Zie ook: www.ms-ontbloot.nl (MS/Lotgenoten/Foto's/Interviews/PO/1)

Soort boek/Ziekte/Stijl: MS Ont-bloot 2 (110 pgs) is een boek met foto's van en interviews met 47 MS-patiënten uit Nederland en België. Zowel in de foto's als de interviews geven de mensen zich bloot, steeds op een esthetische en artistieke wijze. Ze laten zien dat ze ondanks de enorme last van hun ziekte vitaal in het leven staan en vooral van de kleine dingen in het leven genieten. Het boek is een vervolg op het in 2011 verschenen boek MS Ont-bloot met deels dezelfde MS-patiënten.

Over de schrijver: Saskia van Werven, 45 jaar, is MS patiënte, was paardengek maar kon die liefhebberij niet meer handhaven, is nu dol op haar honden. Zij heeft inmiddels MS in de ernstigste vorm en is daardoor rolstoelafhankelijk. Zij stelde ook het eerste MS Ont-bloot boek samen. Dat werd een groot succes met een opbrengst van ruim € 14.000.

Korte beschrijving: Evenals het eerste boek uit 2011 is ook dit boek bedoeld om meer bekendheid te geven aan Multiple Sclerose als ziekte en om het taboe rond mensen met beperkingen te doorbreken. Uiteraard naast het doel om geld in te zamelen voor MS-onderzoek. Het is opnieuw een uniek boek geworden met persoonlijke, soms schokkende, maar vooral openhartige verhalen van grotendeels dezelfde vrouwen en mannen die ook in het eerste boek werden geportretteerd. Hun leeftijden lopen uiteen van 25 tot 71 jaar. De verhalen geven inzicht in hoe het hun sinds 2011 is vergaan. Maar ook hoe onzeker hun verwachtingen zijn: 'Hoe het over vijf jaar met mij gaat? Dat durf ik niet te zeggen.' De schitterende foto's laten zien dat de meesten nog altijd energiek in het leven staan. Maar de eerlijke interviews vertellen ook hoe moeilijk dat vaak is. Zoals iemand het zegt: 'Het gaat slechter dan ik wil toegeven en laat zien.' En een ander: 'Wat MS me heeft ontnomen, daar kan ik een boek mee vullen. Maar wat het me heeft opgebracht, is dat ik veel meer geniet van kleine dingen.' En nog een ander: 'Dat ik mij in dit boek kan blootgeven is voor mij een triomf, een overwinning op elke streek die het verleden mij geleverd heeft: zelfs met MS sta ik nog steeds overeind.'

Wat viel op: Opvallend zijn vooral de foto's. Fotograaf: Peter Stevens. Bijzondere naaktportretten, discreet en van grote schoonheid. Ze tonen geen patiënten maar mensen. Mensen met een beperking en met mogelijkheden: 'Ik kan nog zoveel, alleen niet meer alles tegelijk.' Zo staan de meesten in het leven: 'Door mijn MS kan ik veel niet meer, toch vind ik dat ik best prettige MS heb.' Sterk in al hun kwetsbaarheid laten ze zich zien in beeld en in woord: 'Ik heb, zoals ze hier zeggen, de poten weer redelijk onder de kont.' Een mooi vormgegeven uitgave.

Citaten:

- Pag. 18: 'Als je eigen lichaam niet meer doet wat je graag zou willen, dat frustrereert. Daar word ik weleens verdrietig van.'
- Pag. 22: 'Ook al gaat het niet, kleine beetjes maken ook het verschil, dus laat je niet gaan en vecht. MS heeft de touwtjes wel in handen, maar wij kunnen kiezen of we er positief of negatief mee omgaan.'

- Pag. 82: ‘De wind staat voor de storm die opeens mijn leven overhoop gooide, maar ook voor dromen die opeens op mijn pad zijn gekomen.’
- Pag. 86: ‘Ik was achttien jaar toen ik de diagnose kreeg. Het past mij nog steeds niet. Het is als een schoen die nooit lekker gaat lopen.’
- Pag. 96: ‘Ik heb een grote tatoeage op mijn rug laten zetten. Van MS kom je niet af, van een tatoeage ook niet. Dat verbindt elkaar. Maar ik wil wel blij worden van de tattoo, daarom staan de namen van mijn kinderen erbij.’
- Pag. 100: ‘...en wonderwel had ik veel steun van lotgenoten. Ze wisten precies waarover ik het had als er weer een of ander kwaaltje de kop opstak. “Heb jij dat ook? Bij mij...” Er was ineens begrip.’
- Pag. 102: ‘Ik hoop vooral op goede medicijnen, is het niet voor mezelf, dan wel voor lotgenoten.’