

## **Verdubbelde verwachtingen**

*Wat wilskracht met je doet; het indringende verhaal van een jonge vrouw met de spierziekte SMA type II*  
Patricia van Manen

De eerste symptomen van SMA openbaren zich bij de schrijfster voor de eerste verjaardag en al snel is duidelijk dat zij rolstoelafhankelijk zal zijn, dat haar levensverwachting zeer beperkt is en genezing niet mogelijk. De progressiviteit van de ziekte overvalt haar zo nu en dan; steeds opnieuw loopt zij tegen grenzen aan. Wel of niet een operatie tegen vergroeiing van de wervelkolom? Wel of geen ademhalingsondersteuning? Haar onvoorstelbare wilskracht en optimisme, samen met een flinke dosis humor, maken dat zij de vele hobbels op bewonderenswaardige wijze weet te nemen. Gaandeweg – het schrijfproces vergde enige jaren – blijken er echter heel wat gevoelens en emoties diep weggestopt te zijn. In het begin lijkt het alsof zij een ander beschrijft, maar deze afstandelijkheid neemt af. Er verschijnen bijna aarzelend persoonlijker tussenteksten in een ander lettertype. Als zij 36 jaar is, reeds een verdubbelde verwachting, sterft haar moeder. Dit is mede de aanleiding dat zij haar ervaringen wil vastleggen. Haar taal is niet heel beeldend, maar het boek geeft niettemin veel stof tot overweging. Inspirerend voor lotgenoten en voor verzorgers/begeleiders van mensen met SMA. Terloops komen de ‘grote’ levensvragen en de daaraan gerelateerde beslissingen ter sprake.

Recensent: Fredy Blom

NBD Biblion, 17-09-2014