

Recensie: Hanneke van der Linde.

Manuela Kuffner & Shirley Michaela Seul (vert. Ingrid B. Ottevanger): 'Mowgli.' Uitgeverij Kosmos, Utrecht/ Antwerpen 2010. Oorspronkelijke uitgever; Knauer Verlag, Droemer. Oorspronkelijke titel: Mowgli ISBN 9789021548234 (Epilepsie/Syndroom van Landau-Kleffner/PO/1)

Soort boek/Stijl/ Ziekte: Een roman waarin een moeder het ziekteproces van haar jongste zoon Aloschja beschrijft en alle effecten die dat heeft op hem, haar, het gezin en de omgeving.

Aloschja heeft het syndroom van Landau-Kleffner, een zeldzame vorm van epilepsie waarbij hij in een aantal dagen van een gelukkige, gezonde en pientere 3 jarige verandert in een onbereikbaar, hyperactief en agressief kind die de wereld om zich heen niet meer lijkt te begrijpen. Het is een aangrijpend boek, over de hoop en de wanhoop, maar vooral over de onvoorwaardelijk liefde die een moeder voelt voor een bijzondere zoon en de kracht die zij daaruit put om toch steeds weer door te gaan.

Over de schrijfster: Manuela Kuffner is geboren in 1961 en woont met haar 2 zoons Aloschja en Joshua in de Algau in Duitsland. Voordat haar kinderen geboren werden was zij directeur in het plaatselijke dierenasiel. In 1996 werd Joshua geboren en in 1997 volgde Aljoscha.

Korte beschrijving: Op de toppen van hun geluk wordt een gezin overvallen door de ziekte van hun jongste zoon; Aloschja, een slimme, onstuimige, 3 jarige die prachtige volzinnen maakt.

Hij verandert in een korte tijd in een kind dat hen niet meer lijkt te begrijpen. Aanvankelijk denken ze dat hij tijdelijke doof is, maar na een helse periode in ziekenhuizen, waarin Aloschja steeds meer van hen verwijdert en steeds grenzenlozer wordt, komt uiteindelijk een diagnose; het zeer zeldzame syndroom van Landau-Kleffner.

Aloschja heeft vooral tijdens zijn slaap enorme epileptische aanvallen die zijn hersenen beschadigen, zijn spraak en zijn begripsvermogen aantasten. Maar er is hoop; sommige patiënten krijgen hun vermogen tot spreken weer terug na de puberteit.

Als lezer volg je moeder, zoon en de rest van het gezin in hun worsteling met de ziekte van Aloschja, de omgeving die soms positief reageert maar veel vaker negatief en onbegrijpend en alle effecten die dat heeft op de leden van het gezin. De oudere broer die niet de aandacht krijgt die hij verdient en nodig heeft, de vader die zich steeds verder terug lijkt te trekken van het gezin.

Door alles heen stormt Aloschja, (die ze de bijnaam Mowgli geven, vanwege zijn liefde voor halsbrekende toeren op grote hoogte en zijn band met de natuur) schijnbaar blind voor alles wat er met de mensen om hem heen gebeurt en zonder oog voor gevaar verder. En als lezer kun je niet anders dan toch een beetje van hem gaan houden, een mooi ontembaar kind dat zich niks aantrekt van wat mensen over hem denken en volledig geniet van het moment (lieft zonder kleren en zo vies mogelijk).

Wat viel op: De kracht, liefde en het uithoudingsvermogen van het hele gezin, maar ook hoe wreed en vol onbegrip andere mensen kunnen reageren op een ogenschijnlijk normaal kind dat zich niet aan de "regels" houdt.. Waarvan de buitenwereld vindt dat

het gewoon een pak rammel nodig heeft of duidelijke regels en een strakke hand ... Daar bovendien tornt Mowgli natuurlijk die, met zijn gebrek aan gevaar inzicht en een ongelofelijk hoge pijngrens, een enorme creativiteit heeft voor het uitvinden van stunts waar menig scriptschrijver jaloers op zou zijn .
Een mooi indringend boek!

Citaten: Pag. 5: ‘Aloschja. We noemen je Mowgli. Je hebt prachtige zwarte ogen, een huid als van melk en honing en je lach komt uit het diepst van je ziel. Zijn er eigenlijk mensen die op de verkeerde plaats geboren worden?’

Pag. 45: ‘In de volgende weken werden er zeker 30 E.E.G.’s gemaakt.

Elk daarvan was een ramp.(.....) Aloschja trok zich helemaal in zichzelf terug. Hij lachte niet meer, keek alleen nog met ogen die steeds groter en zwarter leken te worden, en steeds treuriger. Ik drukte hem dicht tegen me aan en hilde, hilde, hilde.

Pag. 108-109: ‘Kijk nou wat dat joch doet!’(.....) ‘Niet te geloven.’

Een piep klein momentje probeerde ik nog in de ontspanning te blijven, alsof dat allemaal niets met mij te maken had (.....) Aloschja stond op de rand van het zwembad, zijn zwembroek hing halverwege zijn bovenbenen, en hij plaste in een wijde boog in het water. ‘Iiiiiiiiiiiiiiiiiiiiiih’, klonkt het veelstemmig uit het water’.

Pag. 281: ‘De lente was met alle pracht aangebroken en de twee Aloschja’s waren weer van plaats verwisseld. Na zes weken was de vervelende Aloschja op een ochtend als door een voorjaarsstorm weggeblazen, en een vriendelijke, goedgehumeurde Kruiemel lag in bed en begroette mij met een ‘Mamma, ik hou van je’; wijsvingers in elkaar gehaakt en zijn hand op zijn hart; ja hij liet er zelfs een handkusje op volgen. (.....) Ik kon wel dansen van geluk.’

Recensies:P. van den Daele op boekenbank Publieke website: “Een aangrijpende getuigenis van een moeder die wordt geconfronteerd met een zeer uitzonderlijke aandoening, en dat van het leven van een ouder tot een hel weet te maken.”

Extra: Interessante websites; <http://www.ichbinaljoscha.de/> Mowgli’s eigen site.
<http://www.erfelijkheid.nl/zena/landa.php> info over het Syndroom van Landau Kleffner
<http://www.epilepsie.nl/>