

**Recensie:** Anne De Smet

Els Rosenmöller: 'Mijn stille kind' Ze leefde haar leven in zes maanden. Uitgeverij Fontein, 1997, Utrecht. ISBN 90 261 1333 1 ( Syndroom van Down/Hartafwijking/PO/1)

**Soort boek/ ziekte/ stijl:** Korte biografie over geboorte, leven en dood van dochter Suzan die lijdt aan het Downsyndroom. De oorzaak van de ziekte ligt in het erfelijk materiaal van chromosoom 21 wat drievoudig voorkomt in plaats van tweevoudig. Een verstandelijke beperking, een sterk verminderde afweer voor infecties en voor de helft van de kinderen een hartafwijking typeren de aandoening. Baby Susan is ondanks haar vechtlust te ziek om beter te worden. Els Rosenmöller groeit door deze beproeving en het werkt aanstekelijk voor haar directe omgeving. Een troostboek, eenvoudig en oprecht geschreven, een handreiking hoe men emotioneel in contact kan blijven met zichzelf en anderen ondanks enorme tegenslag.

**Over de schrijfster:** Els woont met haar man en twee kinderen in Heemstede. Het korte leven van het derde kind Suzan bracht relationele verandering en verdieping tussen alle betrokkenen. 'Het verhaal over de liefde zelf' werd een confronterend, pijnlijk proces van twee jaar.

**Korte beschrijving:** Voor de derde keer zwanger bespreekt Els haar toekomstige bevalling vrolijk uitgebreid met haar vriendinnen. Dochter Suzan wordt geboren als 'een mongooltje' maar is al gauw 'het kind van iedereen'. Na enkele weken komt ze in levensgevaar en is te zwak voor een reddende hartoperatie. Voor de ouders is er geen tijd om de klappen te verwerken. 'Leven met Suzan is leven met een tijdbom op zak'. Haar conditie wordt zo slecht dat ze morfine krijgt toegediend. Het tere onderwerp wat ze na haar overlijden zullen doen wordt aangesneden. Op de afdeling wordt een dagboek aangelegd met iets anders dan de zakelijke narigheid. Het gezin staat onder druk. Vader Roland zorgt voor de andere kinderen thuis maar voor Suzan heeft hij amper tijd over. Els spreekt hij weinig omdat zij naast haar dochtertje in het veilige ziekenhuis wil vertoeven. Tot verbazing van de medische staf leeft het kleintje stug door en mag het incidenteel mee naar huis. Suzan leeft ten slotte zes maanden. Na haar dood ontstaat er tussen de ouders een verwijdering. Het gezin is uiteindelijk verhuisd en aan een nieuw succesvol leven begonnen.

**Wat viel op:** De verwachtingen van de ouders die getemperd moesten blijven. Het feit dat het meisje een eerste verjaardag niet zal halen. De diepere contacten die binnen de familie ontstaan door de situatie.

**Citaten:** Pag.17: "Ik keek naar de gawe Suzan en wist dat het niet in orde zou komen toen het hoge woord er uit was: ze had vrijwel zeker het syndroom van Down. Suzan was een mongooltje. Het was absoluut niet aan haar te zien, dit mooie kindje zag er niet uit als iemand met een handicap."

Pag.33: "Het was een onbeschrijflijk gevoel –voor een paar seconden maakte het niet uit wat er nog kon gebeuren. We hadden de bodem van het bestaan bereikt, maar we hadden elkaar. Roland, Suzan en ik. Ik denk dat ik die bewuste dag in een shock heb meegemaakt. De rit met een blauw aangelopen, huilende en zwetende baby in de ziekenwagen naar Amsterdam, de nieuwe gezichten van de medische staf, je moest

wel heel sterk in je schoenen staan om niet te bezwijken onder de helft van dit soort rampspoed.”

Pag.42:“Toen ik haar zag brak mijn hart. Ze was de afgelopen uren achteruit gehold. Ze had een mager wit smoeltje en was erg benauwd. Wat had ik graag haar pijn overgenomen. (...)Volgens dokter Van Zanten had Suzan een totale lichaamsinfectie. De kans dat ze die zou overleven achtte hij –‘om heel eerlijk te zijn’–nogal klein. Hij wilde weten wat hij moest doen bij een acute hartstilstand. Reanimeren of niet? (...) We trokken ons terug in het kamertje van Suzan. Ik kon haar niet aankijken omdat ik wist welke beslissing er genomen moest worden.”

Pag.84:“Moeder met pasgeboren kindje mag naar huis–alles in orde. Je voelt dan een trots die brandt in je binnenste. Ruim 4400 uren waren Suzan en ik met een onzichtbare navelstreng aan het ziekenhuis verbonden geweest. En die levenslijn was doorgeknipt. Er was niets meer wat ze voor ons konden doen. Het kwam nu op ons neer.”

Pag.102:“Roland ontroerde alle aanwezigen met zijn woorden dat Suzan een kind van iedereen was geworden. ‘In zes maanden heeft zij, zo teer en zo klein als ze was, een heel leven geleefd. Met weinig kun je er nog wat van maken, zij heeft het ons allemaal bewezen. Zij heeft niet voor niets zoveel bij u losgemaakt.’ Hij keek iedereen in de zaal aan, om zijn woorden kracht en overtuiging mee te geven.”

**Trefwoorden:** syndroom van Down, reanimatie, hartafwijking

**Themawoorden:** verwachting, doodsangst