

Een wreed sprookje

Voor Frances

Je was nog geen drie toen je je speelkameraadje kwijtraakte. Je gaf niet op, zocht hem terug, blijft hem tot op de dag van vandaag zoeken, beschermen en observeren. Je kijkt naar wat Ebel nodig heeft en wat hem sterker maakt. Voor de ontwikkelingstheorie die we in dit boek beschrijven leverde jij onmisbare bouwstenen. Als coauteur heb een je unieke bijdrage geleverd aan dit boek, precies zoals je doet in Ebels leven.

Voor Robbert

Je bent de jongere broer die ouder en wijzer moet zijn. Toch heb je ervoor gekozen Ebel als oudere broer te blijven zien en behandelen. Jij vraagt veel van Ebel. Dat is niet de makkelijkste rol. Ebel zet zich soms het meest – of zelfs alleen – tegen jou af. Jij loopt niet weg als het moeilijk wordt, je zet door. Ebel kan jouw oudere broer zijn omdat jij hem steeds weer helpt om dat te kunnen zijn.

Voor Ebel

Omdat je met zo weinig woorden genoeg vertelt om dit boek mee te vullen. Dit verhaal is van jou.



Willemien Ebels
Frances Vereijken

VAN WILLEMIEN EBELS VERSCHENEN EERDER:

Het Syndroom van Ebel

Moeders zonder Grenzen (met Esther Kant)

Angsthaas en de Anderen (met illustraties van Ebel Vereijken)

Een wreedsprookje

Hoe Ebel ons leerde leven met zijn
meervoudige beperkingen



UITGEVERIJ
AARDE

Eerste druk april 2019

© Willemien Ebels en Frances Vereijken | Uitgeverij Aarde BV

OMSLAGONTWERP
BW H ontwerpers

FOTO'S OMSLAG EN BINNENWERK
Marleen Annema
Willemien Ebels (p. 17)
Ebel Johan Ebels (p. 99)

ONTWERP BINNENWERK
BW H ontwerpers | Sanne Hiddema

ISBN
978 94 927 9845 9

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor-woord	9
Inleiding: Is dit wie je bent?	11
<i>Ebels label</i>	16
De eerste signalen	21
Wat is er toch met Ebel aan de hand?	29
Twee planeten	36
<i>Disneytaal</i>	40
Waf joe jee jee jee	51
Wat Ebel woordeloos vertelt	60
Eerst en dan	64
Ebels Rijstaurant	78
Disney is de eerste sleutel	89
<i>Zoeken</i>	98
Testing, one, two, three	112
Een andere pijn	117
Systeem op hol	125
Het is gewoon een rotlot	129
We leven allemaal in Ebels hoofd	141
<i>Vinden</i>	148
Diagnose Gezocht	152
We gaan grenzen over	157
De lijn tekent zichzelf	164
Wat is helemaal alleen van jou?	168
We zijn er bijna	175
<i>Hierheen</i>	182
Drie is een magisch getal	189
Verbinden	204
Toekomstmuziek	213

Voor-woord

Leven op de vierkante millimeter.

Op een dag was het ineens zover.

Er was geen waarschuwingsbrief gekomen, geen alert op mijn telefoon.

Niemand had in dat eerste anderhalve jaar voorzichtig gevraagd of mijn middelste kind, mijn zoon Ebel, anders was. Niemand vroeg of hij anders was omdat niets anders was.

Een ernstige taalontwikkelingsstoornis, een vorm van autisme, een auto-immuunstoornis, een verstoorde darm-breinbalans: het was niet een van de vier, maar samen verstrengeld tot een verstikkend web van onvermogen, waardoor de wereld voor Ebel te groot was geworden en we moesten leven op de vierkante millimeter.

Elke dag weer pakte ik de dunne zilveren draden van het web, om te kijken waar ze vandaan kwamen, waar ze naartoe gingen, waar ze vastliepen.

Ik kwam er niet uit.

Ik zocht handen die me zouden helpen het web te ontrafelen.

Ik vond ze niet.

Zo verstikte het web het hele gezin.

Toen pas kwamen de handen die ons verder hielpen, zo ver dat we op eigen kracht verder konden en de patronen in het web konden gaan ontdekken.

Er kwam een nieuw en ruimer leven op de vierkante millimeter.

Ebel leert en wij leren van Ebel.

Door Ebel zie ik elke dag weer de oneindige complexiteit en rijkdom van de taal, van ieder woord.

Door hem zie ik dat voorwoord ook voor-woord is. Woord voor woord, zo bouwen we het verhaal van Ebel.

Inleiding: Is dit wie je bent?

Daar ligt het, een stapeltje A4'tjes.

Het is een mens.

Het is mijn kind.

Eerder schreef ik al over hem, een boek vol vragen.

Wie is hij, wie kan hij zijn?

Nu schreef ik weer, een boek vol observaties en voorzichtige inzichten.

Is dit wie je bent?

De wereld roept op tot meer aandacht voor en betrokkenheid bij psychische gezondheidsproblematiek.

Dan moeten we wel weten wat dat is.

Nee, niet de naam, maar wat het inhoudt.

Kan dit verhaal daar iets aan bijdragen?

Ik vraag een aantal proeflezers om hun eerlijke reacties; die komen snel.

Ze vinden het mooi, spannend, ontroerend, vol verrassende nieuwe inzichten. Er mag hier nog wel wat meer van dit en daar nog wat meer uitleg over, maar verder?

Dit moet worden uitgegeven. Het is iets wat gelezen moet worden door ouders, specialisten, deskundigen, studenten en eigenlijk door ieder mens die graag leest, omdat het een verhaal is over een mens.

En wat voor verhaal!

Het lastige is, hoe presenteert je zo'n verhaal? Hoe maak je duidelijk dat het voor iedereen interessant is? Als je het uitbrengt als verhaal over een gehandicapte jongen, dan zullen de meesten het laten liggen.

En dat zou heel jammer zijn.

Ik denk over die woorden na.

Ik denk en denk maar. Ik denk me een slag in de rondte.

Dat krijg je als je een kind krijgt dat onverwacht, als hij anderhalf is, iets ontwikkelt waardoor hij van een gezonde en slimme peuter verandert in verstandelijk beperkte jongen, slechthorend, met eeuwige en dagelijkse problemen met zijn gezondheid en een stoornis binnen het autistisch spectrum.

Dan denk je heel wat af.

En zo denk ik nu weer, over hemzelf, en over zijn verhaal.

Op een dag is hij thuis, bij mij. Dat is hij niet altijd meer. Hij woont sinds een jaar vier nachten per week begeleid zelfstandig. Dit weekend zouden we naar zijn zus in Londen gaan, ze is jarig. Maar zijn jongere broer is van de fiets gevallen en heeft een nare wond aan zijn hoofd. Ebel zat met ons tot half vier 's nachts op de spoedpoli, rustig en zorgzaam. Dat kan hij nu zo goed.

‘We kunnen niet gaan,’ zeg ik, ‘we moeten voor Robbert zorgen.’

Dat snapt hij, hij is zoveel gaan snappen vanaf het moment in zijn leven dat hij niets meer snapte. ‘Leg je er maar bij neer dat hij weinig tot niets meer zal gaan snappen,’ zeiden deskundigen.

Dat heb ik nooit gedaan.

Er zijn wonderen gebeurd, gruwelijke wonderen die ons in een put van duister onbegrip hebben gegoooid, en wonderen van kleine sterretjes van licht, waardoor we stapje voor stapje uit de put konden klimmen.

Nu kijkt hij bezorgd, want we zouden gaan voor de verjaardag van zijn zus en nu blijven we hier en hoe kan hij haar dan die Disneyvideo's geven die hij al weken geleden voor haar inpakte? Ik zie zijn zorg, in zijn ogen, aan zijn schouders, iets te hoog opgetrokken.

Snel een plan B maken, Ebel kan tegenwoordig heel snel

van plan A naar plan B, maar niet van plan A naar niets, naar onbekend.

‘Frances komt *in ieder geval* hiernaartoe,’ vul ik in als plan B en hij snapt het weer.

De volgende dag halen we samen Frances op van het vliegveld. Hij duikt meteen in haar tas.

Heeft ze *Cadbury Milk Chocolate* meegenomen en een video uit een Engelse *charity shop* en een knuffeltje van Disney?

Natuurlijk heeft ze dat.

Hij zucht van geluk, zijn armen om zijn grote zus die twee hoofden kleiner is en die verdwijnt in de veiligheid van zijn sterke armen.

‘Gekomen *in ieder geval*,’ zegt hij blij.

Wat zegt hij daar?

Frances en ik schieten gelijktijdig in de lach, we snappen het.

‘Slimme Ebel,’ zegt Frances en ze aait hem door zijn dikke krullen.

‘In *ieder geval*, door *de val*, doordat Robbert is *gevallen*!’

We lachen nog even na en vertellen het thuis meteen aan Robbert, die lacht als een boer met kiespijn want zijn hoofd doet nog erg pijn.

Pas later op de avond dalen bij mij het bekende verdriet en de zorg in.

Ebel vertelt veel, kan veel, begrijpt veel, maar op een zo totaal eigen manier.

Wie – behalve wij – zal dat snappen, dat Ebel *in ieder geval* combineert met *gevallen*?

Niemand.

Ebel worstelt met onbegrip, maar de wereld om hem heen net zo goed.

De angst voor zijn eenzaamheid legt haar bekende en ijskoude vingers om mijn nek en knijpt en knijpt.

Het enige wat ik kan doen om hem nu en in de toekomst iets minder eenzaam te maken, is over hem vertellen aan de wereld zodat die hem – en andere meervoudig beperkte mensen zoals hij – beter gaat begrijpen. Dan moet die wereld wel gaan lezen wat ik opschrijf en dan echoën die woorden weer in mijn hoofd: *Als je het uitbrengt als verhaal over een gehandicapte jongen, dan zullen de meesten het laten liggen.*

‘Een Wreed Sprookje’, dat stond boven een krantenartikel over hem.

Ik las die kop en huiverde, wie wil er nu leven in een wreed sprookje?

‘Daar wil niemand in leven,’ zei de schrijver van dat stuk, ‘maar mensen willen er wel over lezen.’

Dat is het!

Over een leven met beperkingen en over instanties en diagnoses en gedoe en gezeur wil maar een enkeling graag lezen, maar een wreed sprookje, dat is een ander verhaal. Bij een wreed sprookje wil je mee griezelen met alles wat op het pad van je hoofdpersoon komt en houd je je adem in tot je bij de laatste bladzijde bent en kunt zuchten, heel diep kunt zuchten, omdat het wrede sprookje eindigt met die bekende woorden.

En hij leefde ...

Over dat einde verklap ik niets, daar kom je alleen als je de hele tocht met ons aandurft.

Ebels label



Er was eens een heel gewoon kasteel in een heel gewone stad in een heel gewoon land waar een heel gewone koning en een heel gewone koningin woonden. De koning en koningin waren nog niet zo lang geleden met hun schattige prinsesje verhuisd naar het gewone kasteel aan een kindvriendelijk woonerf. Daar hadden ze de muren geveerd en een wiegje neergezet voor het kleine riddertje dat geboren werd toen de verhuisdozen nog maar net waren uitgepakt. Het was een klein en druk leven in het kasteel, maar dat gaf niets. De koning was blij en de koningin was blij en het prinsesje was blij en het kleine riddertje was heel lief en blij. Iedereen was gewoon blij. Ze keken naar het riddertje met zijn sterke lijfje en zijn wakkere groene oogjes en ze wisten allemaal zeker dat hij een hoofdrol zou gaan spelen in een heel gewoon sprookje. En die eerste dagen en weken en maanden van zijn leven waren inderdaad heel gewoon een heel mooi sprookje.

Op een dag vierde het riddertje zijn eerste verjaardag. Het jaar was voorbijgevlogen, gevuld met flesjes en luiers en eerste stapjes en eerste woordjes. Het was allemaal zo gewoon, maar ook weer zo bijzonder, dat dat eerste jaar gevierd werd met cadeautjes en taart en slingers en ballonnen. Het riddertje zat op zijn rode loopautootje, waarmee hij heel hard door de kamer kon racen en dan rende zijn zus, het prinsesje, met hem mee en voor hem uit en achter hem aan en dan was het kasteel helemaal vol van hun gelach.

Die avond ruimde de koningin alle slingers en ballonnen op en at de laatste restjes van de taart en toen stond ze daar met de cadeautjes in haar hand, een hockeystickje en voetbalschoentjes, en hoewel zo'n bijzondere gewone dag vermoeiend is en ze naar bed wilde, stond ze nog lang stil en keek vooruit naar de

toekomst. Ze zag haar riddertje voor zich, straks buiten op het plein en op het sportveld, spelend met alle andere riddertjes en prinsesjes van het woonerf. En op die avond, toen het riddertje een jaar oud werd, leek al het geluk groot en ook zo gewoon dat het even heel bijzonder was. Toen ging de koningin naar bed.

De koningin had alleen naar de toekomst gekeken en daarom had ze niet gezien dat er in de donkere kamer beneden een gast was overgebleven. Het was de gast die in ieder sprookje langskomt, vroeg of laat. Vandaag was hij op het verjaardagsfeest van het riddertje langsgekomen en hij had rondgekeken naar al die heel gewone gasten die hem helemaal niet zagen. Deed dat iets met hem? Iedereen wil immers gezien worden. Bedacht hij toen, terwijl hij toekeek hoe de koningin de ballonnen en de slingers opruimde en de restjes slagroom van haar vingers likte, dat hij maar eens een tijdje zou blijven? In het donkere kasteel sliep iedereen en droomde gewoon van een mooie toekomst, maar beneden aan tafel, in de pikdonkere februarinacht, zat het Lot aan tafel en hij wachtte geduldig. Het Lot had alle tijd.

Toen was het riddertje alweer bijna twee. Als je niet beter zou weten, zou je denken dat het sprookje nog steeds een heel gewoon sprookje was, maar dat was het niet. Steeds weer gebeurden er ongewone dingen in het gewone leven van het riddertje, maar niemand snapte precies wat er veranderde en waarom en hoe. Ach, wat had het riddertje een zin in de wereld. Hij kon niet wachten tot hij zich aan de spijlen van zijn box omhoog kon trekken en met zijn lachende oogjes over de rand kon kijken, nieuwsgierig naar wat er te zien was en vol vertrouwen dat het leuk zou zijn en ook dat het voor hem zou zijn, hij van de wereld en de wereld van hem.

Dat vertrouwen raakt het riddertje nu kwijt, want als hij naar de wereld kijkt, dan snapt hij die niet meer. Hij snapt de taal van de wereld niet. Hij zit maar op zijn blauwroodgele Ikeastoeltje en hij staat niet meer op, want hij heeft geen vertrouwen meer dat hij iets zal zien wat leuk is en wat ook voor hem zal zijn. Hij is van de wereld. Zo blijft hij steeds vaker maar zitten en zitten en kijkt naar de sprookjes op het televisiescherm, die wel leuk zijn en die er altijd voor hem zijn. Zijn moeder, de heel gewone koningin, kijkt naar hem en ze snapt niet wat ze ziet. Maar wel snapt ze dat het riddertje het niet meer snapt.

De gast die op die pikdonkere februarinacht besloot te blijven, is inmiddels niet meer alleen. Zijn allerbeste vriend is gekomen, want als het Lot een hoofdrol in een heel gewoon leven gaat spelen, dan komt deze vriend altijd mee. Hij heeft een fijn plekje gevonden in het hoofd en het hart van de koningin, hij raast daarin rond, de hele dag en de lange nacht. Zijn naam is Onvermogen.

De eerste signalen

Toen Ebel zes maanden oud was, had ik een gesprek bij de crèche.

‘We noemen hem de turbobaby. Hij is zo snel met alles en reageert zo goed op zijn omgeving. Wat een heerlijk mannetje,’ zei de leidster en ze lachte naar me. ‘Als alle peutertjes zo waren, dan had ik een ideale baan.’

Een paar maanden later vroegen ze me of hij een afscheidscadeautje mocht geven aan een medewerkster die vertrok. ‘Hij loopt al en hij is zo lief en zo sociaal.’

Ik zei maar wat graag ja en keek naar Ebel die het cadeautje aanpakte.

‘Geef het maar aan Sandra,’ zeiden ze, en hij liep naar haar toe en gaf het haar.

‘Dank je, Ebel,’ zei Sandra, en ze lachte en knuffelde hem.

Ik heb me best vaak afgevraagd wat ik zou hebben gedaan als ik toen had geweten dat het einde van mijn gewone leven om de hoek lag.

The day before you came.

Zou ik het hebben gefilmd, in een tijd dat je dat nog niet de hele dag door met je mobieltje deed? Beelden voor later, van toen mijn leven nog een gewoon leven was? Ik weet het niet en ik zal het nooit weten.

Ik ging die dag gewoon naar huis, trots op mijn mooie leven, mijn twee mooie kinderen, mijn leuke baan en dat ik er weer zo goed uitzag na twee zwangerschappen zo dicht op elkaar. Ergens dacht ik misschien dat ik er recht op had, op dat fijne leven, en waarom ook niet? Ik werkte hard, was eerlijk en behulpzaam, waarom zou ik geen mooi leven hebben?

Ik heb die avond zeker gezond voor mijn kinderen gekookt, ze in bad gestopt, mijn dochter van twee en zoon van één, en ze schonken me vast een kopje badwater met bubbels in, in een

van de plastic kopjes die in het bad lagen, en ik deed zeker weten alsof ik het opdrank.

‘Mmm, heerlijk!’

Toen naar bed, nog even een verhaaltje en een knuffel en nog een, en toen heb ik zeker welterusten gezegd. Ik heb bij ze gekeken voor ik zelf naar bed ging, heb bij hun bedjes gestaan en hun krullen uit hun gezicht gestreken, voorzichtig, zodat ze niet wakker werden, en toen zelf naar bed en gauw lekker slapen.

Sloop het zwarte spook van de verandering die nacht al door mijn huis?

Ik weet het niet.

De volgende dag ging ik weer naar mijn werk; ik werkte drieënhalve dag per week. Waarschijnlijk was de lieve oppas er, en stond ze in de deuropening, Frances naast zich en Ebel op haar arm, en zwaaiden ze: ‘Dag mama, tot straks.’

En ik zwaaide zeker terug en reed weg, in gedachten vast al bezig met mijn werk. Ik was toen nog zoveel meer dan alleen moeder.

Volgde het onheil me toen al, klaar om toe te slaan?

Ik weet het niet.

Met achttien maanden had ik weer een gesprek op de crèche. Ik zag dat ze zorgen hadden en dat was nu net wat ik niet wilde zien, want dat weerspiegelde de zorgen die bij mij ook groter en groter werden. Er ging iets niet goed met Ebel.

‘Wat is er met hem?’ zullen ze gevraagd hebben, en ik zal gezegd hebben dat ik het ook niet wist en we zullen hebben afgerond, vol hoop dat het snel op zou knappen, want zo dachten we toen nog, of wilden we in ieder geval nog heel graag denken. Ik zal terug naar huis gegaan zijn, en waarschijnlijk was de lieve oppas er weer en zal ze geroepen hebben: ‘Mama is thuis.’

Frances zal de gang in gerend zijn en we zullen samen de kamer ingelopen zijn en ik weet waar Ebel zat: in zijn blauw-roodgele Ikeastoeltje voor de televisie. Ik zal geroepen hebben (hard, want hij hoorde slecht met zijn eeuwig ontstoken oren): ‘Eebje, mama is er.’

Hij zal zich niet omgedraaid hebben.

Ik zal naar hem toegelopen zijn, naast hem door mijn knieën gezakt zijn, hem een zachte knuffel gegeven hebben, mijn armen om zijn wanhopige, warme lijfje geslagen hebben.

Hij was er nog wel, maar ook weer niet.

’s Avonds in bed, toen al vaak alleen, zal ik de wanhoop gevoeld hebben die sinds die jaren nooit meer is weggegaan.

Wat is er met mijn Ebel, wat kan ik voor hem doen, hoe kan ik hem helpen?

Het mooie sprookje was voorgoed voorbij.

Mijn slimme, kleine riddertje: vier maanden oud is hij, hij ligt op zijn aankleedkussen.

Ik sta naast hem en houd zijn rompertje vast. Ik rol het rompertje op, zodat ik het makkelijker over zijn hoofdje kan trekken. Ebel kijkt naar me. Hij heeft zachte, groene en heldere ogen. Later zullen ze vaak niet meer helder zijn, maar mistig en angstig. Ze blijven altijd even groen. Ebel kijkt naar mij en naar het rompertje en hij strekt zijn beide armpjes omhoog. Ik lach. ‘Kleine slimmerik, dat klopt, dank je wel dat je me nu al helpt.’

Het rompertje trek ik makkelijk over zijn beide armpjes, over zijn lieve hoofdje en zijn sterke lijfje. Klaar alweer. Ik til hem op. ‘Je bent al helemaal geen baby meer, je bent al bijna een peutertje!’

Ik knuffel hem en hij lacht, kruipt tegen me aan.

‘Waarschijnlijk heeft u gewoon de eerste signalen gemist,’ zegt de specialist twee jaar later.

‘U had twee peuters, met maar net meer dan een jaar ertussen. Tropenjaren!’

Hij biedt me een excuus, ik hoef het alleen maar aan te pakken en niemand zal er vreemd van opkijken dat ik anderhalf jaar lang niet doorhad dat mijn kind verstandelijk beperkt was met een ernstige vorm van autisme. Dat kan de beste overkomen.

Ik pak het excuus niet aan, ik zeg niets meer. Niets van wat ik zeg zal nog wat veranderen aan het beeld dat deze specialist heeft: hij ziet een kind dat vanaf zijn geboorte meervoudig beperkt is en een moeder die het even te druk had om dat te zien.

Ik loop de lange, lange gang van het ziekenhuis door. Ebel zit in zijn buggy, we zijn samen op weg naar de uitgang, mijn handen even leeg als toen ik binnenkwam.

Het is niet waar!

Het kolkt in me van frustratie.

Ik bedenk wanhopig al die voorbeelden – het rompertje is maar een van de vele – die ik elke dag weer zag, of niet zag, want ik keek nergens naar en lette nergens op, niet omdat ik een oververmoeide moeder van twee peuters was die in haar uitputting niets meer zag, maar omdat er niets bijzonders te zien was. Er was gewoon geen reden om extra te kijken.

Ik kijk naar Ebels achterhoofd. Ik kan je toch niet zomaar in de steek laten?, denk ik. Ik moet toch hulp voor je zoeken? Je bent zo bang, zo vaak ziek, je bent er zo ellendig aan toe. Ik kan dat toch niet laten gebeuren?

En zo zoek ik en vraag ik verder, en kom ik bij de volgende kinderarts terecht, die Ebel en mij twee keer laat komen. Hij laat Ebel zijn gang gaan, kijkt naar hem, en straalt rust en vriendelijkheid uit. Ebel speelt met de Playmobil-boerderij, be-

antwoordt geen enkele vraag, kijkt langs de arts, maar laat zich vol vertrouwen onderzoeken: mondje open, even de buik voelen en in de oren kijken.

Drie weken later ga ik alleen naar de kinderarts, om van hem te horen wat hij te vertellen heeft; Ebel hoeft daarvoor niet mee te komen. Ik krijg een stevige hand en dan gaan we zitten. Hij aarzelt even en kijkt ernstig. Meteen schrik ik, ga wat rechterop zitten, in de afweerhouding, klaar om woorden af te weren, mezelf te beschermen tegen zijn ongeloof of onwil.

Zonder dat ik dat dan doorheb, ben ik in dat eerste jaar van hulp zoeken al diep geraakt en erg onzeker geworden door de vele specialisten die me vertelden dat ik niet had gezien wat ik wel had moeten zien of wel had gezien wat ik niet had moeten zien. Ik ben dan al geen open gesprekspartner meer, ik ben onzeker en voel me onveilig en schiet in de verdediging. Dat blijkt hier onterecht: er komen geen woorden over wat ik niet gezien zou hebben, over waar hij mijn observaties in twijfel trekt. Hij kijkt naar me en zijn blik is mild.

‘Ik weet het niet,’ zegt hij. ‘Ik begrijp dat ik u nu enorm teleurstel, want u bent op zoek naar hulp voor uw zoon en dat is nodig. Hij heeft allerlei fysieke klachten, zijn oren zien er slecht uit, zijn buik is enorm opgezet, ik kon de klonten ontlasting voelen zitten. En daarnaast kijkt hij me niet aan, maakt hij nauwelijks contact met me, maar wel met u, ik zie dat hij dol op u is en uw hulp zoekt. En hij speelde leuk en creatief. Ik heb heel veel over hem nagedacht, maar ik weet echt niet wat ik u zou moeten adviseren. Ergens merk ik dat ik hoop dat hij in een fase zit waar hij nog overheen groeit, maar ik vind het niet goed om u valse hoop te geven. Ik heb nog nooit iemand zoals hij gezien.’ Hij kijkt naar me.

‘Dank u,’ zeg ik na een tijdje. ‘Dank u dat u zo eerlijk bent te zeggen dat u het niet weet, in plaats van me dingen te vertellen

die ik niet herken, diagnoses voor te stellen die voor mijn gevoel niet dekkend zijn. Dank u dat u het ook niet weet.'

Hij lacht. 'Het is heel moeilijk voor mensen met ons beroep om iets niet te weten en nog moeilijker om het te zeggen. Ik ga bijna met pensioen en ik heb het nu pas geleerd. Ik stuur u wel meteen weer terug naar de kno-arts, want wat er verder ook is, die oren moeten worden aangepakt.'

Het was een bijzondere ervaring. Er kwamen na hem, in de bijna twintig jaar erna, nog twee of drie anderen die konden zeggen dat ze het niet wisten. Bij de meesten zou het Ebel en mij heel anders vergaan.

'Ik geloof je niet.'

Het is me zo vaak gezegd. Het is me in al die jaren zo vaak, veel te vaak, gezegd.

'Ik geloof je niet.'

Meestal wordt het verpakt, een keurig papiertje van nette woorden eromheen, waardoor je de inhoud eerst niet ziet. *Dat vind ik lastig om me voor te stellen. Dat is een heel bijzondere observatie. Ik zie dat meer als manifestatie van de problematiek bij deze doelgroep.*

De verpakking houdt mij niet voor de gek, ik scheur het papiertje eraf en zie wat erin verstopt zit. Samengevat zijn het altijd dezelfde vier woorden: 'Ik geloof je niet!'

Het laat me elke keer weer leeggebloed, verscheurd, verworpen achter.

'Ik geloof je niet.'

Ik word al tweeëntwintig jaar niet geloofd. Niet door iedereen, goddank, maar door velen om me heen, door veel te velen om me heen. Ze geloven niet wat ik vertel over mijn bijzondere zoon. Ze twijfelen aan mijn woorden, aan mijn observaties.

Het is ook lastig om te geloven, ik geloof het zelf soms

nog niet. De eerste jaren nadat Ebel door iets monsterlijks – een taalontwikkelingsstoornis, een auto-immuunstoornis, *late onset autism* of wat dan ook – verdwenen was, geloofde ik er zelfs geen snars van. Hij kon niet weg zijn, hij moest er nog zijn, het was een kwestie van goed zoeken en dan zou ik hem weer vinden. Als ik ergens in geloofde, dan geloofde ik daarin.

Lang heb ik gedacht dat juist dat geloof, dat heel grote geloof van mij, het ongeloof in anderen leek op te roepen. Hoe harder ik bleef geloven, des te minder ik werd geloofd. Niet geloofd worden doet iets heel naars binnen in je, het maakt je klein en bang en boos. Dat ga je binnen in je meedragen, heel diep weggestopt. Daar was geen tijd of ruimte voor. In die tijd had ik alleen maar tijd of ruimte voor het zoeken naar iets van hulp voor Ebel. Verder voor niets.

Na jaren en jaren en jaren en jaren kwam er voor Ebel een vaste plek in een leef/leergroep, een steeds beter gevuld leven en medicatie op maat, dus werden de bezoeken aan specialisten en andere professionals minder frequent. De specialisten en andere professionals die hij nu om zich heen heeft, zoeken niet naar de verschillen maar naar waar we elkaar ontmoeten. Af en toe komt er echter weer eens een nieuwe specialist in beeld en dan begint het weer van voren af aan.

'Is Ebel zich bewust van de afhankelijkheid die zijn beperkingen met zich meebrengen?' vraagt ze.

'Ja,' zeg ik, 'dat denk ik wel.'

Ze kijkt naar me. 'Kun je daar een voorbeeld van geven?' vraagt ze.

'Ebel kan niet praten,' zeg ik. 'Als hij verdwaalt of de weg kwijtraakt, dan heeft hij dus een groot probleem. Ik denk dat hij dat doorheeft. Als ik met hem ga wandelen op Schiermonnikoog, waar hij elke struik, elk weggetje en elk huis kent, dan

loopt hij mijlen voor me uit, in zijn eigen tempo, dat tien keer hoger is dan dat van mij. Hij loopt de bocht om en kijkt niet om, hij weet dat hij zich daar wel redden kan. Maar toen we laatst samen terugfietsten uit de stad – hij ver voor me uit, ook op de fiets is hij tien keer sneller – stond hij voor een verkeerslicht dat op groen sprong. Groen betekent doorfietsen en dat doet Ebel dan ook altijd. Nu niet. Hij keek om, zag mij, zag dat ik nog een eind moest om hem in te halen en het waarschijnlijk niet zou redden om het groene licht te halen. Dus bleef hij staan en wachtte tot ik naast hem stond. Toen het licht weer op groen ging, fietste hij zonder aarzeling door, maar nog steeds langzaam, omdat er even verderop drie mogelijkheden zijn om door te fietsen naar huis. En zo hield hij me in de gaten totdat we zo dicht bij huis waren dat er nog maar één weg over was. Toen fietste hij in zijn eigen tempo door en keek niet meer om.’

Stilte.

‘Ja,’ zegt ze en weer is ze even stil. ‘Ik zie dit toch anders,’ zegt ze dan.

Nu ben ik stil. ‘Hoe dan?’ vraag ik daarna.

‘Het past goed bij een autistisch beeld,’ zegt ze dan. ‘Dit zie ik niet als een voorbeeld van dat hij zich bewust is van zijn afhankelijkheid, maar als een onderdeel van zijn beperking.’

Haar antwoord zegt me niets, maar ik zeg niets meer. De ervaring heeft me geleerd dat dat zinloos is. Tweeëntwintig jaar lang geloven deskundigen – sommigen (zoals deze) hebben Ebel dan nog nooit in levenden lijve gezien – niet wat ik over hem vertel.

Niet geloofd worden laat je twee keuzes. Keuze één is stilte, je zegt niets meer, zoals daar in dat kleine bedompte kamer-tje, waar ik bijna niet meer kon ademen. Keuze twee is blijven vertellen, *nog eens* en *nog eens* en *nog eens*, in de vrijheid van je eigen ruimte en woorden.

Wat ik vertel is even ingewikkeld als eenvoudig: Ebel is anders dan anderen, maar in veel opzichten ook hetzelfde. Hij is net zo goed een mens als alle andere mensen. Hij kan veel laten zien, maar pas als anderen dat ook willen zien. Je zult pas in hem geloven, als je in hem wilt geloven.

Wat is er toch met Ebel aan de hand?

Altijd is Ebel ziek, altijd heeft hij oorontstekingen, ligt dagen met zijn warme hoofdje op de bruine zeventiger jaren-plavuiten in de gang. Hij huilt, hij is slap, hij is opgeblazen, zijn spijsvertering raakt helemaal uit balans. Hij raakt in deze periode steeds meer kwijt. Hij verdwaalt in het woeste woud van onbegrip en doet steeds minder pogingen daar nog uit te komen. Hij heeft er de fysieke kracht niet eens meer voor.

Alle taal verdwijnt. Zijn kostbare woordenschat breidt zich niet meer uit. Er komt geen woord meer bij en langzaam zie ik hoe ook zijn opgeslagen woordjes verdwijnen, totdat er niets meer over is. Hij is in een nauwelijks onderdrukte staat van paniek en ik ook.

Ik kan niet geloven wat ik zie gebeuren, hoe mijn kind voor mijn ogen verdwijnt. En hoe gek, afgrijselijk en onbegrijpelijk is het dan ook nog eens dat hij niet in één keer verdwijnt maar met ups-and-downs: dan is hij er weer even, dan is hij weer weg.

De woordjes verdwijnen en komen soms weer terug, flitsen op in zijn brein. Dan zie ik dat de woordjes er nog wel zijn, opgeslagen ver weg op een harde schijf, maar hij kan er steeds minder bij.

‘De harde schijf is niet het probleem, maar de bekabeling ernaartoe,’ zeg ik wanhopig tegen de kinderarts, de kno-arts.

‘Die zit niet goed op zijn plek, laat de signalen niet goed door.’

Ze kijken naar me en vragen zich af hoe het met de beka-
beling in mijn hoofd zit. De meesten zeggen niets, een enkele
wel.

‘Retardatie, mevrouw, is helaas niet iets wat aan en uit gaat.’

O nee? Later, verderop, zal ik daar meer over vertellen, veel
meer! Maar nu nog niet, nu zijn we nog in de dagen van de diep-
ste duisternis, waarin je ziet dat het misgaat maar het niet kunt
stoppen. Dat is vreselijk om te zien en het moet oneindig, on-
eindig veel vreselijker zijn om dit mee te maken. Arme Ebel, in
die dagen weerspiegelt zijn hele lijf zijn angst en zijn wanhoop.

Als Ebel twee is verdraagt hij het niet meer en raakt hij in een
soort meltdown. Is het een emotionele meltdown omdat het
te gruwelijk voor hem is om het verlies van begrip te moeten
doorstaan? Of is het een fysieke meltdown omdat zijn lichaam
niet meer in balans is? Of is het alles samen? Ik snap er – dan –
niets van, ik sta erbij en ik kijk ernaar en ik ben volledig mach-
teloos. Ik ben een wanhopige toeschouwer.

Ik weet nog dat ik in de keuken stond, Ebel was ongeveer
twee jaar. Ik keek afwisselend naar mijn pannen, waarin het
eten pruttelde, naar buiten, waar Frances met vriendjes en
vriendinnetjes speelde, en naar Ebel, die in zijn blauwroodgele
stoeltje van Ikea zat. De spaghettisaus borrelde. Frances rende
op het plein heen en weer, haar blonden krullen dansten in de
wind. Ebel zat klein en eenzaam in een bubbel van onbegrip en
verlatenheid. Ik liep naar hem toe, knielde naast hem. Ik keek
naar zijn gezichtje, wit en met donkerpaarse kringen onder zijn
ogen. Ik sloeg mijn armen om hem heen. Hij bleef zitten, hij be-
woog niet, maar ik voelde de wanhoop die zijn hele wezen had
overgenomen. De deksel van de pan met spaghetti klapperde
en ik stond op.

‘Ik laat je niet alleen,’ zei ik. ‘Ik laat je nooit in de steek.’

Ik pakte de pan met spaghetti en goot het water af. Ik keek
weer naar Ebel en mijn hart werd ijskoud. Hij geeft het op,
dacht ik. Hij is bezig het op te geven. Straks gaat het stuk van-
binnen, valt het uiteen in duizend stukjes stof en gruis, en als
er een piepkleine en doodsbange feniks herrijst, zal die wegvlie-
gen, ver hiervandaan, en dan zal ik hem nooit meer terug zien.

Ik wilde gillen in de keuken tot de muren zouden scheuren,
112 bellen en Ebel oppakken en door elkaar schudden tot alle
draden in zijn hoofd weer op hun plaats zouden vallen. Maar ik
deed niets en ik stond daar maar, totdat de geur van aangebran-
de spaghetti me uit mijn wanhoop scheurde. Ik moet hem grip
teruggeven, dacht ik. Het moet, en snel! Ik heb geen dag meer
te verliezen of ik verlies mijn kind voorgoed.

Ik dacht en dacht en dacht en dacht maar. De hele dag en de
hele nacht dacht ik.

‘Onderzoek onder dementerende ouderen leert dat muziek
een andere weg in de hersenen bewandelt dan gesproken taal’,
las ik dat weekend in de krant. Het draaide de hele dag rond in
mijn hoofd en de volgende dag en de volgende. Ik herkende iets.
Ik zong ondertussen namelijk de hele dag. Als ik zong, keken
Ebels groene ogen minder ver weg en stond hij nog met een
paar tenen op de drempel van de wereld.

‘Wat een vrolijkheid,’ zei een man de dag ervoor nog, toen
hij ons voorbijfietste – ik lopend, Ebel in de buggy en Frances
op haar fietsje ernaast – en ik dacht: je moest eens weten.

Tingelingeling pannenkoek, stroop met rozijnen, ineens wist
ik het. Ik zong luidkeels dat liedje, pakte Ebel op, kwakte hem
achter op de fiets, waar hij ineengedoken in zijn stoeltje zat,
fietste naar de Albert Heijn en kocht daar zijn lievelingshapjes.
Dat deed ik de volgende dag weer, en de derde keer hoefde ik

Ebel niet achter op de fiets te kwakken, want hij liep er zelf naartoe toen ik het liedje zong.

Zijn wereld kon ik zo uitbreiden met liedjes: een voor de winkel, een voor oma, een voor de nichtjes, en uit het stof en gruis kwam een piepklein en doodsbang feniksje tevoorschijn, en ik zong hem met al mijn hoop en liefde weer een heel klein beetje de wereld in.

Hij vloog niet weg.

‘Maar waarom huilt hij zoveel? Wat wil hij nu? Heb je er wel eens aan gedacht dat het beter voor hem zou kunnen zijn als je dit of dat of zus of zo of anders hier of daar?’

Vragen en adviezen, adviezen en vragen. Ik word er in die tijd helemaal gek van. Het liefst wil ik als antwoord gewoon gaan gillen. ‘Weet ik veel, ik heb ook geen flauw idee, ik doe ook maar wat!’

Ik doe het niet, niet hardop dan. Vanbinnen wel, vanbinnen schreeuwen de vragen in me tot de seconde waarop ik in slaap val en vanaf het eerste moment dat ik wakker schrik.

‘Wat moet ik, wat kan ik, hoe kan ik hem helpen, hoe kan ik hem in vredesnaam helpen, wat heeft hij nodig, wie snapt dit, er moet toch ergens iemand zijn?’

Maar nergens was iemand en dus deed ik het zelf maar, zo goed en zo kwaad als ik kon. In die jaren leerde ik dankbaar te zijn voor mijn heel normale, stevige, oer-Nederlandse opvoeding. Op tijd zijn, je werk doen, je huis aan kant, gezond eten op tafel, vriendelijk blijven, niet te veel zeuren, zeker niet te veel zeuren of eigenlijk helemaal nooit zeuren, gewoon doorleven.

Dat hielp. Zo timmerde ik schots en scheef wat planken van normaliteit om een onbegrijpelijke wereld, hield ik die overeind en bleef er ook geluk, voldoende geluk.

Voldoende geluk. Daardoor kon ik het aan: de dagelijkse

vragen, de dagelijkse verwarring, de dagelijkse verbijstering. De enorme dagelijkse verbijstering.

Ik had in die tijd twee trouwe oppassen, Ingrid en Maria. Ze konden Ebel aan, in een mengeling van rust en acceptatie. Ingrid komt na twintig jaar nog steeds elke week bij ons. Dat mag weleens gezegd worden!

Maria ging uiteindelijk, na een aantal jaar, op haar kleinkinderen passen, maar in deze periode hielp zij onvermoeibaar om het gezin draaiende te houden. Ze woonde om de hoek en zo kon ik à la minute een beroep op haar doen: een baken in de storm. Ebel was graag bij haar thuis en hij vond het even fijn als ze bij ons thuis kwam.

Op een middag kwam ik thuis, om een uur of een. Maria ging weg, Ebel liep mee, ging aan het fietsstoeltje hangen. Hij wilde met haar mee. Ik lachte, pakte hem op en zette hem op mijn heup, een arm stevig om hem heen en met de andere arm zwaaide ik haar na.

Later die middag moesten we een boodschap doen in de stad. Ik had Ebel en Frances allebei aan een handje. Voor de verandering liep Ebel rustig mee, in plaats van de hele tijd los te laten en weg te rennen. Ik was eigenlijk even best heel gelukkig. Het leek wel normaal allemaal.

In de gang van V&D loopt Maria, net twee uur eerder uitgezwaaid. Frances lacht en loopt naar haar toe. Ebel reageert niet. Maria loopt naar Ebel toe, zakt door haar knieën, voorzichtig legt ze haar hand op Ebels wang.

‘Hé Ebel, ik ben het.’

Ebel kijkt naar haar. Hij heeft haar nog nooit eerder gezien. Ze lacht, aait hem, loopt door. Frances zwaait.

‘Tot dinsdag.’

Ebel staat daar maar.

Ik loop verder, een steen in mijn maag, hart en hoofd. Mijn onvermogen uit zich in ergernis. ‘Verdomme Ebel, doe toch eens gewoon.’ Ik slik de woorden in, want als ik één ding zag dan is het dat het geen gebrek aan fatsoen, opvoeding, belangstelling of wat dan ook was. Was het maar zo! Hij had haar nog nooit eerder gezien. Ebel herkende de vrouw – met wie hij twee uur daarvoor nog mee naar huis wilde – niet. Er zit maar één ding op: naar huis. Niets is immers normaal, ook al lijkt het soms even zo.

‘Autisten herkennen vaak inderdaad mensen niet als ze niet in de gebruikelijke situatie en op de gebruikelijke plek zijn,’ zegt een van de deskundigen, met zo’n klein lachje dat ik dan wel van iemands gezicht wil krabben, en dan wil ik ook weer schreeuwen en gillen.

Dat zie ik zelf ook wel! Dat was overduidelijk! Maar je hoeft me niet te vertellen wat ik zelf elke dag zie, je moet me helpen te begrijpen waarom, me helpen te doorgronden hoe dat in Ebels hoofd gaat. Help me om te kijken of ik hem dat uit kan leggen! Daarvoor ben ik hier! Voor hulp, niet voor een paar wijsheden uit een boekje!

Maar ik schreeuwde en gilde nooit. Ik ging snel weer naar huis, nog iets kleiner, nog iets banger en nog iets eenzamer, en ik deed wat gedaan moest worden: Ebel begeleiden, Ebel helpen, Ebel vasthouden. Als ik het niet deed, deed niemand het.

Ik bleef altijd, de hele dag door, uitleggen aan Ebel, verbinding zoeken met Ebel. Ik praatte met hem en tegen hem. Ik benoemde alles wat er gebeurde en wat ik zag, de woorden uit mijn hoofd bood ik aan zijn hoofd aan.

Steeds meer, elke dag meer, werden we een komisch duo, lachwekkend, de moeder die maar praatte en praatte en de

zoon die maar zweeg en zweeg. Mensen begonnen te kijken, te wijzen, iets te zeggen.

‘Wil je een stukje worst?’ vraagt de mevrouw bij de Albert Heijn.

Ebel steekt zijn handje uit.

‘Dan moet je wel dank je wel zeggen,’ zegt de mevrouw.

‘Dat kan hij niet,’ zeg ik.

‘Dan moet u hem dat maar eens leren,’ zegt de mevrouw en ze trekt het stukje worst weg.

Even verderop kniel ik naast Ebel en sla mijn armen heel stevig om hem heen.

‘Dat was niet aardig van die mevrouw en jij doet het goed,’ zeg ik tegen Ebel, en ik loop door met opgeheven hoofd en huilend hart, en dan wijs ik weer. ‘Kijk, we nemen de glutenvrije koekjes mee die Frances en Robbert ook zo lekker vinden en dan eten we die straks bij de thee als oma komt.’

Ik geef woorden aan Ebels leven en mijn stem is vaak schor van vermoeidheid en wanhoop, maar ik ga door omdat ik denk dat ik toch door moet gaan.

Elf jaar later loop ik met Ebel op Schiermonnikoog. Ebel is blij, zijn hoofd is ontspannen, vanbinnen en vanbuiten. Er kan heel wat in en uit. We lopen door het dorpje en dan zien we een juf van zijn school, degene met wie hij elke week hardloopt, en dat vindt hij fijn. Ebel stopt en kijkt.

‘Inge,’ zegt hij en Inge lacht.

‘Wat goed, Ebel, wat leuk om je te zien.’

We lachen allemaal.

‘Fijne vakantie,’ zeggen we, en Ebel papegaait ‘Fijne vakantie’, en dan gaan we terug naar het witte huisje op het hoge duin en binnen gaat Ebel Disney kijken en ga ik koken, lekker eten maken binnen de schots en scheve planken van het nor-

male leven dat ik voor Ebel en mijn gezin probeer te timmeren. Mijn tranen vallen op de glutenvrije pannenkoeken.

Twée planeten

‘Het is onduidelijk hoe het in je gezin zit’, schrijft een van mijn proeflezers. ‘Ben je dan al gescheiden of hoe zit dat precies?’

Nee, dat ben ik dan nog niet. In die jaren proberen we nog om als ouders overeind te blijven. Dat valt niet mee. We weten niet wat er met Ebel gebeurt, we weten niet waar het naartoe gaat, we weten niets. We proberen alleen maar om nog een beetje overeind te blijven.

Ik mail met een specialist uit Amerika over muziekherkenning en wat je daar verder mee kunt doen. Hij heeft adviezen voor alle gezinsleden.

‘And Dad, is he still around?’, schrijft hij.

‘He is’, mail ik.

‘Then say hi to him, he must be a great guy’, antwoordt hij.

‘Why?’, mail ik.

‘Because he is still around’, antwoordt hij. *‘With handicapped kids, dads hardly ever really are. They usually set up a new life sooner or later. The kid can then stay there every now and then, but it is the mum who is left holding the fort.’*

Ja, dat is hoe het gaat. Ook hier. De afspraak is dat onze scheiding verder geen onderwerp is. Daarom citeer ik nu alleen maar een stukje uit het eerste boek dat ik over Ebel schreef, *Het Syndroom van Ebel*:

Als Ebel vijf jaar oud is, is er geen schoolplek, geen opvang, Ebel krijgt geen indicatie voor waar dan ook. Ik werk nog twee dagen

met oppas thuis. Maar bijna elke week is er wel een onderzoek in ziekenhuis A, een observatie bij deskundige B, een voortgangsregistratietest ten behoeve van die indicatie die nooit komt bij specialist C.

Het is niet meer te doen, deze mate van zorg vraagt een fulltime ouder thuis.

We overleggen op een avond en maken een keuze, vader bouwt zijn eigen zaak op, moeder doet het thuisfront. We staan beiden achter deze keuze die geen keuze is, maar het enige wat we kunnen bedenken. We spreken af eerlijk te delen, ik de zorg, hij faciliteert. Dat houdt dan ook in dat alles fiftyfifty is, van wat ik thuis kan doen doordat hij het geld verdient en in zijn eentje het gezin onderhoudt gaat de helft van de credits naar hem, van wat hij kan opbouwen doordat hij daar honderd procent tijd en aandacht aan kan geven, is de helft voor mij.

Maar zo werkte het helaas niet.

Ik woon op de planeet binnen, hij op de planeet buiten. Hoe goed we het beiden ook willen doen, we drijven steeds verder bij elkaar vandaan, herkennen elkaars wereld niet meer. We zouden vaker uit eten moeten, even tussendoor samen lunchen, een weekendje weg om bij te kunnen praten, elkaar vast te blijven houden. Maar we kunnen niet uit eten, samen even lunchen, een weekendje weg. Thuis is er fulltime zorg, oppas kost een smak geld, de zorg overdragen wordt steeds complexer, Ebel slaapt ’s nachts nauwelijks, ik ben elke nacht uren wakker. Er is gewoon geen energie meer. Hij stelt nooit iets voor, ik vraag nooit iets. Het sociale leven dat we nog delen, is bij ons thuis: mensen komen eten. Dat is gezellig, maar om tien uur denk ik: ga alsjeblieft weg, zodat ik een paar uur kan slapen. Een glas wijn drink ik niet meer; ik val dan meteen in slaap of word te emotioneel en praat dan urenlang over Ebel.

Het is geen gedeeld leven meer.

Zelden of nooit zal ik andere ouders in een permanente zorgsituatie adviseren over hoe je je leven moet leiden, maar op dit punt wel. Of het nou vader of moeder is, neem nooit in je eentje de volledige zorgtaak op je. Al blijf je maar één middag per week iets doen wat helemaal alleen van jou is: blijf het doen!

‘Blijf een paar uur hier werken,’ zei de bestuurder van de hogeschool waar ik als jong en veelbelovend lid van het managementteam was binnengekomen. ‘Ik vind wel een klusje voor je. Ik zou het je echt aanraden. Doe het, ga niet helemaal thuiszitten.’

Maar ik was zo moe, zo wanhopig, zo alleen. Ik heb het niet gedaan en ik heb zijn wijze raad niet opgevolgd. In blinde paniek ben ik weggerend. Oververmoeid, verbijsterd en eenzaam nam ik volledig ontslag. Dat is een van de stomste dingen geweest die ik ooit heb gedaan. Ik verloor een deel van mezelf, het werkende deel van mezelf, waar ik altijd zoveel plezier van had. Mijn wereld werd klein, veel te klein.

Voor ons was de koek uiteindelijk niet alleen op, we waren er allebei in gestikt. Toen de scheiding kwam, bleken alle afspraken nergens vastgelegd te zijn, met alle gevolgen van dien, en moest ik – midden vijftig – puinruimen, een huis met vijftien jaar achterstallig onderhoud opknappen, bergen en bulten administratie uitzoeken, zoldertjes leeghalen waar bijna twintig jaar alle rotzooi opgepropt was. Ik zag toen pas goed hoe ver de zorg over ons heen gespoeld was en hoe we er totaal in verdronken waren. We waren samen verdronken, maar hij was al op een ander strand aangespoeld en ik moest alleen het leven voor ons veranderde gezin overeind houden, met twintig loodzware jaren van zorg in mijn schoenen.

Ik ben overeind gebleven, mijn gezin is overeind gebleven. We staan sterk. Ik ben weer een eigen planeet, die van mezelf, een planeet met een binnen en een buiten, maar ook een met diepe littekens.

Soms, op een ouderbijeenkomst, zie ik de ouders die het met al die levenslange extra zorg wel redden. Dan zie ik de vader die liefdevol naar de moeder kijkt, en dan rijdt ik terug en is het verdriet eindeloos en grenzeloos, en de wetenschap dat ik er alleen voor sta, nu en tot de allerlaatste dag, bijna onverdraaglijk.

En zo is er genoeg over gezegd.

Disneytaal



Iedereen wil in een sprookje leven, iedereen wil gewoon een beetje bijzonder zijn. Maar zodra een leven echt een sprookje wordt, met alle draken en monsters en gevaren die in een sprookje thuishoren, dan wil je nog maar een ding en dat is weer gewoon zijn, gewoon net zoals iedereen.

Dat is dan ook het enige wat de koningin wil, dat het leven voor haar riddertje weer gewoon zal zijn, net zo gewoon als voor alle andere riddertjes, en ze zoekt en zoekt en zoekt overal waar ze maar zoeken kan.

Op een dag, als ze weer zoekt, ziet de koningin in de kast in de gang het hockeystickje en de voetbalschoentjes. Ze pakt ze op, denkt aan wat ze dacht – nog helemaal niet zo lang geleden – en dan kruipt de ijskoude angst omhoog dat alles wat ze dacht en droomde er nooit meer zal zijn. Net voordat de angst haar armen en handen heeft bevroren, duwt ze het hockeystickje en de voetbalschoentjes weg, weg, weg op de bovenste plank van de kast, waar niemand ze ziet, maar waar ze wel zijn. Het vertrouwen dat het leven van het riddertje een sprookje zal zijn, moet blijven.

Dan loopt de koningin de kamer binnen, waar het riddertje op zijn blauwroodgele stoeltje zit, en dan gebeurt wat er soms gebeurt: het riddertje staat ineens op van zijn blauwroodgele stoeltje, en loopt de kamer door naar de deur. Zijn ogen zijn helder, de angst is weg. Er wacht een wereld op hem en hij wil die gaan ontdekken! Iedereen is van de wereld en de wereld is van iedereen. Maar net zo snel als het begrip komt, verdwijnt het weer, en elke keer als dat weer is gebeurd, blijft het riddertje nog angstiger, kleiner en onzekerder achter.

's Nachts, als het donker is, zitten in de donkere kamer het Lot en het Onvermogen bij elkaar, en Angst heeft zich nu bij hen gevoegd. Ze hebben geen haast, ze gaan nergens heen.

Niets in het gewone kasteel is nog gewoon. Niemand snapt waarom, maar iedereen ziet het. De wereld en het kasteel groeien steeds verder uit elkaar, omdat het riddertje de brug tussen het kasteel en de gewone wereld niet meer over kan, niet meer over durft. De koning en de koningin en het prinsesje en het riddertje proberen gewoon door te leven. De koning draaft elke dag op zijn paard over de ophaalbrug naar buiten en verdwijnt in een grote stofwolk, het prinsesje gaat voor het eerst naar school, met al die andere prinsesjes en riddertjes, en elke ochtend en middag brengt de koningin haar daarnaartoe, en dan gaat het riddertje huilend mee. Hij wil niet mee, maar hij moet, de wereld is groter dan hij alleen. Op het schoolplein kijken de andere koninginnen en koningen naar het huilende riddertje en de meesten vragen het niet aan de koningin maar aan elkaar: 'Wat is er met hem?'

Elke keer dat er geen antwoord te vinden is, brokkelt het gewone leven een stukje verder af. De koningin en het prinsesje en het riddertje gaan dan snel terug naar hun kasteel en op hun schouders drukt het loodzware lot van het leven dat onbegrijpelijk wordt.

Dag wordt nacht en nacht wordt dag. Zorg neemt alles over. Soms schrikt de koningin 's nachts ineens wakker en dan denkt ze – heel even maar – dat het leven een gewoon leven is. Dan dringt de waarheid binnen. Het zwaard van de waarheid is zo scherp dat het door het dikste pantser heen snijdt. Niets kan het winnen van de waarheid. Dus staat de koningin op in de diepe

en donkere nacht en loopt ze naar het riddertje, dat elke nacht uren en uren wakker is. Ze doet de deur van zijn slaapkamer open. Het riddertje kijkt niet op. Hij zit daar maar, in zijn bed, speelt wat, zit maar wat, huilt maar wat. De koningin loopt naar hem toe en legt haar hand op zijn hoofdje, altijd nat van het zweet, te warm en overvol. Dan gaat ze naast hem zitten, haar arm om zijn schouders, en zo zitten ze daar in het holst van de nacht, als je geen hand voor ogen kunt zien en niet meer ziet hoe het verder moet. Uren later kruipt de koningin in bed, koud en moe en toch ook klaarwakker van de duizenden zorgen die als bijen om en in haar hoofd rondzoemen, en ze strekt haar hand angstig uit. Daar ligt haar hand, leeg, onopgepakt en alleen. Dan balt de hand zich tot een vuist. 'Ik zal voor mijn riddertje vechten, ik krijg hem terug, ik laat hem nooit in de steek.'

Beneden in de donkere kamer zit het Lot, dat alles ziet. Het Lot lacht en denkt: dat zullen we nog weleens zien!

Het kleine kasteel op het kindvriendelijke woonerf is deel van de wereld. De gewone mensen in die wereld zijn vriendelijk, het is een veilige wereld. Maar zelfs die kleine, gewone en vriendelijke wereld is voor het riddertje te groot geworden, te veel. Meedoen in de Wijde Wereld is voor het riddertje te zwaar. Hij snapt niet wat de wereld van hem wil, hij snapt niet wat de wereld van hem vraagt. Alleen in het kasteel is hij veilig. Hoeveel de koningin ook van het kasteel houdt, ze houdt ook van al die andere plekken in de Wijde Wereld waar ze leeft, werkt en sport, en waar ze weer een heel andere koningin is dan thuis. Maar de koningin kijkt naar haar riddertje en ziet dat hij alleen maar in het kasteel kan zijn. Dan pakt ze het zwaard van de waarheid en snijdt die andere vormen van haar leven weg, totdat ze alleen nog maar moeder is, koningin-moeder. Er is geen ruimte meer voor meer.

Beneden, aan de tafel in het donker, schuiven de vaste metgezellen van het Lot aan, Verdriet en Verlies. Het wordt behoorlijk vol daar, aan de tafel van het Leven.

Nu is het kasteel de wereld en als je een hele wereld bent, moet je wel stevig in je schoenen staan. Dat is voor het kasteel, dat eigenlijk maar een heel gewoon kasteel is, bijna niet te doen. Vaak wankelt het en er zijn dagen dat het bijna uit elkaar knalt, dan is het te veel en te groot en te klein tegelijk. En dus loopt de koningin, die helemaal niet timmeren kan, naar buiten en timmert met haar beide linkerhanden schots en scheve planken tegen het kasteel aan. Zodra ze klaar is, gaat ze weer naar binnen. Daar zit het kleine riddertje op zijn blauwroodgele stoeltje. Zijn gezicht is nu altijd zo wit, met diep donkerpaarse kringen onder zijn ogen. Hij is moe en zo klein. Als de koningin uit het raam van het kasteel kijkt, ziet ze het gewone leven buiten rondrennen. Alle riddertjes en prinsesjes om het riddertje heen worden elke dag wat groter, ze leren elke dag bij. Het riddertje staat stil. Het riddertje wordt elke dag kleiner. Al deden we maar twee stappen vooruit en drie achteruit, denkt de koningin. Alles zou beter zijn dat dit, niet is verstikkender dan stilstand en geen kant meer op kunnen.

Lot en Onvermogen en Angst, Verdriet en Verlies zitten aan de tafel. Vaak kletsen ze wat, nu zijn ze stil. Stille hangt in de kamer om alles heen.

'Waarom komt Stille er ook altijd weer bij?' fluistert Lot tegen Verlies.

Verlies kijkt wat geërgerd naar Lot. Je zou toch denken dat Lot, die alles bepaalt, wel beter zou weten.

'Stille komt er niet bij, Stille hoort erbij,' zegt Verdriet dan.

Lot knikt, zegt niets meer. Natuurlijk weet Lot dat Stilte erbij hoort, maar zelfs Lot vraagt zich weleens af waarom alles gaat zoals het gaat.

Elke dag gaat de zon op boven het kasteel en gaat de zon onder achter het kasteel. Vaak hangt er een grijze wolk om het kasteel, een wolk waar het kasteel in verscholen is, een wolk waar het kasteel niet meer uit komt. Maar elke dag schijnt ook de zon naar binnen, vaak achter het prinsesje aan, dat met dansende donkerblonde haartjes naar binnen rent. Binnen zoekt de koningin met het riddertje naar sleutels. Eerst was het moeilijk, maar alles went, naar sleutels zoeken went ook, en als je eraan gewend bent, dan wordt het makkelijker en dan vind je wat je zoekt. Zo vinden de koningin en het riddertje een sleutel, en nog een en nog een, en ze dansen met het prinsesje in de zon in het kasteel rond en rond en rond, en dan pakken ze de sleutels en steken ze hoopvol in het slot. Ze passen niet.

Als de zon weer onder is, zit de koningin in de donkere kamer. Verdorie, denkt ze, het gaat niet alleen om de sleutel, het gaat ook om het slot, een slot dat steeds weer anders is, van uur tot uur anders. De sleutel die ik zoek, is de sleutel die zich aanpast aan het slot. Maar dat bestaat niet in een heel gewoon leven in een heel gewoon kasteel, zulke sleutels vind je alleen in sprookjes. Ze zucht.

Dan, op een donkere avond, gebeurt er iets gek. De koningin voelt zich vaak zo alleen in haar zoektocht en in haar zorg, maar nu kijkt ze om zich heen in die donkere kamer, en ze is verbaasd, even vreemd opgelucht. Ik ben toch niet helemaal alleen, denkt ze. Het is haar nooit eerder opgevallen, ze ziet ze nu pas voor het eerst: Lot, Onvermogen, Angst, Verlies en

Verdriet kijken in stilte naar haar. Ze knikken naar elkaar. Binnen je Lot is niemand ooit alleen, denkt de koningin. Je Lot is er altijd bij.

Daar zit het riddertje in het kasteel met de schots en scheve planken, op zijn blauwroodgele Ikeastoeltje. Hij is alleen, maar zijn harnas heeft hij zelfs binnen nog aan, want elke dag weer moet hij in zijn eentje langs de draken en monsters van onbegrip en elke dag weer weet een van hen, minstens een van hen, hem met monsterlijke tanden of verschroeiend vuur te raken. Elke dag heeft hij weer pijn. Elke dag is hij weer bang. Het lijkt alsof het riddertje stilzit en niet beweegt. Dat lijkt ook niet zo'n gekke keuze: hoe stiller je zit en hoe minder je beweegt, des te minder kans dat je weer geraakt wordt. De koningin kijkt naar haar onbeweeglijke riddertje en Verlies en Verdriet verstikken haar.

Op een dag kijkt de koningin naar het riddertje op zijn blauwroodgele stoeltje voor de tv, met zijn eindeloos herhalende video's, en ineens ziet ze wat er altijd al te zien was. Het riddertje zit helemaal niet stil. Hij beweegt!

In de donkere nacht kijkt Onvermogen op. 'Wie is daar?' De anderen kijken rond, behalve Angst. Angst weet al wie daar is en Angst is blij. Deze heeft ze zo nodig! 'Het is Hoop weer,' mompelt het Lot. 'Hoop die dan weer met mooie woorden begint over hoe die er altijd is en overal, zelfs als je denkt dat Hoop vervlogen is.' Lot zucht even. 'Praatjesmaker!'

In de donkere kamer in de donkere nacht klinkt de lach van Hoop, die overal in het kasteel te horen is, zelfs voor het riddertje met zijn zieke, bange oren.

In het kleine kasteel met de schots en scheve planken is de wereld steeds meer naar het riddertje toe gekomen. Er kwam een hond, er kwamen katten, cavia's, konijnen, schildpadjes en zelfs af en toe – maar nooit lang – een goudvis. Er kwamen mensen om samen met hem iets te gaan doen, altijd veilig binnen het kasteel. Het riddertje huilde, piepte en schreeuwde, en droogde dan zijn tranen en schreeuwde niet meer. Hij ging zijn best doen om te doen wat hij wel kon doen, en de hond en de katten en de mensen die hem kwamen helpen zagen steeds vaker dat hij geen dom riddertje was, maar juist een dapper riddertje. Het dappere riddertje ging heel voorzichtig en helemaal op zijn manier zijn stapjes zetten. Waar hij nu ook is, in zijn kasteel en ook daarbuiten, laat het riddertje zijn wonderen zien, wonderen zo klein als een vuurvliegje in de schemering, even snel weer weg als gekomen.

‘Wat is dat voor licht?’ vraagt Verlies. Het is de laatste tijd steeds lichter in de donkere kamer, zelfs als het helemaal donker zou moeten zijn.

‘Liefde en Vertrouwen komen steeds vaker langs,’ gromt Verdriet. ‘En dan krijg je altijd meteen dat gedoe met die lichtpuntjes.’

Lot kijkt rond. Ach, die Gevoelens toch, het zijn net mensen. Ze willen verbonden zijn en het tegelijkertijd helemaal alleen doen, en als ze het helemaal alleen doen, willen ze zo graag weer verbonden zijn. Lot lacht zachtjes, leunt achterover en luistert naar hoe de Gevoelens kabbelen en bekvechten en zeggen dat die en die en daarom en dus.

‘Zeg jij het dan, Lot,’ fluistert Angst, die altijd bang is voor ruzies en onenigheid. ‘Wie van ons hoort nou waar?’

‘We horen allemaal daar waar we horen, en dat is overal waar we willen en zullen zijn,’ zegt Lot, en de Gevoelens zijn stil,

want wat zeg je dan nog? En Lot denkt aan het riddertje dat nergens bij hoort, wakker in de donkere nacht, en Lot zucht even heel diep.

In het kleine kasteel bouwt het riddertje zijn eigen wereld. Hij bouwt zijn eigen Lonely Planet. Daar hoort het riddertje thuis, weet hij hoe het hoort, hoort hij erbij en dus wil hij daar zijn. Daar laat het riddertje zien wie hij kan zijn, als hij durft en als hij wil. Hier weet hij hoe alles moet en hoeft hij niets te vragen. Zijn eindeloze en wanhopige zoektocht naar woorden is hier niet nodig. Hij schenkt hete thee en koffie in, loopt daarmee de trap op en dan met armen vol spullen weer naar beneden. Het riddertje brandt zich nooit, snapt bij elk voorwerp waar het toe dient. Woordeloos leeft hij mee en hoort hij erbij, wast af, ruimt op, goedmoedig en vrolijk.

Maar dan komt altijd weer het moment dat de koningin naar de grote deuren loopt, die opent, de roestige kettingen pakt en de brug laat zakken. De koningin draait zich om en kijkt naar het riddertje en hij weet het meteen: hij moet eruit. Hij staat op uit zijn blauwroodgele stoeltje, want hij is en blijft altijd een riddertje dat mee wil doen, maar meteen springt Angst op zijn ene schouder en Onvermogen op zijn andere, en ze gaan met hem mee naar buiten. Dan kan en durft hij niets, want Onvermogen duwt hem links naar beneden en Angts duwt hem rechts naar beneden. Pas terug in zijn veilige kasteel groeit hij langzaam weer terug in zichzelf. De koningin ziet het en binnenin haar galmen oorverdovend de vragen: wat dan, hoe dan, wat dan en hoe dan?

’s Nachts zit er een nieuwe gast op haar borstkas en ze stikt bijna. Het is Wanhoop, de tweelingbroer van Hoop, die altijd

achter zijn broer aansluit, jaloers probeert zijn plekje in te nemen. De koningin gaat overeind zitten, loopt naar beneden naar de donkere kamer, gaat zitten aan de tafel, maar er komt geen rust, het lijkt wel of ze zelfs hier niet even alleen kan zijn. Dan staat ze op en loopt de gang in, gaat op haar tenen staan en pakt het hockeystickje en de voetbalschoentjes van de bovenste plank, houdt ze nog even tegen zich aan en loopt dan naar buiten, de donkere nacht in, op koude, blote voeten. Ze opent de afvalcontainer en laat het hockeystickje en de voetbalschoentjes erin vallen. Snel de deksel weer dicht! Ze loopt terug en de bovenste plank van de kast in de gang, die ze eigenlijk nooit ziet, staart haar aan, leger dan leeg. Dan gaat ze naar bed en gaat liggen en alles is leeg, leger dan leeg.

Waf joe jee jee jee

Vierenhalf jaar na de geboorte van Ebel wordt zijn broertje Robbert geboren. Robbert verandert de balans voor ons allemaal. Nu is er twee derde gewoon kinderleven in het gezin en een derde niet gewoon. Frances trekt Ebel mee omhoog in het gewone leven, Robbert duwt Ebel mee omhoog in het gewone leven. Ebel is omringd door gewoon.

Heb ik dat door, als ik in bed lig met baby Robbert dicht tegen me aan? Voor één keer heb ik besloten tien dagen boven in bed te blijven en de wereld verder de wereld te laten. De kraamverzorgster pakt het op alsof het heel gewoon is. Ebel van bijna vijf doet de hele dag Disneyspelletjes op de computer en Frances van zes zit naast me op bed en knuffelt haar broertje, wil hem bijna niet loslaten om naar school te gaan, gaat dan eindelijk en rent zodra de school uit is weer naar boven, met al haar vriendjes en vriendinnetjes in een sliert achter haar aan, en vervolgens allemaal op de rand van mijn bed.

‘Kijk! Mijn kleine broertje.’

Ebel komt binnen en komt erbij liggen met een fles appelsap, en iedereen roept ‘Hé Ebel’ en Ebel zegt niets terug en dat is ondertussen helemaal gewoon. Wat een geluk!

Ver van de wereld, in de ivoeren toren van mijn slaapkamer, met mijn kinderen om me heen en niemand die iets op of aan te merken heeft, voel ik me gelukkig. Baby Robbert voelt stevig en goed en dat geeft diep geluk.

Diep geluk maakt bang. Bij Ebel was ik ook gelukkig en vol vertrouwen. Hij voelde ook zo stevig en zo goed. Ik durf mezelf niet meer te vertrouwen, ik durf het lot niet meer te vertrouwen. En toch heb ik geen keuze! Vol vertrouwen verder.

Na tien dagen ga ik met Robbert weer naar beneden en ik vul mijn dagen met mijn drielal.

De zorg voor Ebel is in die jaren non-stop en loodzwaar. Hij is vaak ongelukkig en brult dan de hele dag. Dan wankelt mijn vertrouwen meteen weer, want ik ben vaak gestrest, verdrietig en wanhopig, en wat zal dat weer voor effect hebben op Frances en Robbert, een altijd gestreste moeder? Ik vecht elke dag weer tegen mijn angst en voor het vertrouwen en ik win elke dag, maar vaak met veel moeite.

Als Robbert met negen maanden zijn eerste woordjes zegt, ga ik ze niet angstig en verkramp filmen met mijn mobiel om ze eventueel later te kunnen laten zien als bewijs. Ik ga niets registreren voor het geval dat later nodig zal zijn! Ik leef gewoon door en gelukkig, gelukkig, gelukkig leven we dit keer gewoon door.

Pas nu, zoveel jaar later, zie ik wat het verlies van de gezonde Ebel met me heeft gedaan. Dicht onder mijn vel zit een laag angst die ik elke dag bij me draag, een klein krasje is al genoeg om een stroom van angst vrij te laten. De enige remedie is jezelf vanbinnen bevriezen, dan stroomt er niets meer, ook geen angst. Jarenlang was een deel van mij ook bijna bevroren.

Ik wilde met Ebel het liefst binnenblijven, waar ik het nog een klein beetje snapte. Toch bleef ik zoeken, want iedereen is van de wereld en de wereld is van iedereen. Ik zocht verder, maar zoveel als maar kon was ik thuis bij Ebel op zijn Lonely Planet. Dat had veel nadelen, ons leven werd piepklein, claustrofobisch klein. Het had ook veel voordelen, want in een klein leven zie je zelfs de kleinste dingen veel beter.

Ebel van vijf hoort slechter en slechter. De jarenlange oorontstekingen hebben flinke sporen nagelaten: één oor heeft een

trommelvlies als een gatenkaas en het andere oor is lelijk genezen. Er is een uitval van zo'n 60 decibel links en 30 decibel rechts. Ebel moet moeite doen om geluid goed te vangen. Ik zie hoe hij zijn beste oor naar de geluidskant draait, en soms merk ik dat hij iets mompelt wat lijkt op iets wat hij hoort maar het net niet is.

Er is een foto van mijn zus en mij op tafel. We zijn twee en vier. Mijn zus drumt op een kruk en ik speel – dan al – luchtgitaar. We zingen 'Waf joe jee, jee, jee'. Pas jaren en jaren later snap ik zomaar ineens dat het 'I love you yeah yeah yeah' is.

Voor Ebel is het in het leven heel vaak 'Waf joe jee jee jee', en ik zoek maar naar een plek, een dagopvang, een schooltje, wat dan ook, waar ze kinderen kunnen opvangen voor wie het leven 'Waf joe jee jee jee is'. Dat schooltje of die plek bestaat niet.

In elke fase met Ebel zijn er weer speciale aandachtspunten. Elke keer ging en ga ik met hart en ziel met zo'n aandachtspunt aan de slag en zoek oplossingen. Wat ik me niet realiseerde – en dat is maar goed ook – is dat elke oplossing vervolgens meteen weer een nieuw aandachtspunt oplevert. Dat was zo en dat zal altijd zo blijven.

In een leven dat niet vanzelf gaat, gaat levenslang niets vanzelf. Een baby kan naar de crèche of je kunt oppas regelen, een peuter kan naar de peuterspeelzaal, een kleuter gaat naar groep één. Als het anders gaat, gaat de kleuter naar groep één van een speciale school. Dacht ik.

Ik zag ze weleens als ik 's ochtends met mijn fiets wachtte bij het stoplicht, toen ik nog een heel normaal mens was met een heel normaal leven. Dan zag ik die busjes vol met kinderen en volwassenen met wie het anders ging, en nooit dacht ik er over na waar ze eigenlijk naartoe gingen en hoe die plekken zouden zijn, eruit zouden zien. Dat er veel kinderen zijn, in alle

leeftijdscategorieën en soorten en maten, voor wie er helemaal geen geschikte plek is, daar wist ik niets van. Ik wist überhaupt van niets. En niemand vertelde me iets.

Vanaf dat Ebel twee jaar oud was, werd ik een zeer regelmatige, zeg maar gerust wekelijkse bezoeker van kinderartsen, kno-artsen, kinderpsychiaters, orthopedagogen, taaldeskundigen en vele anderen, waaronder zeker ook de huisarts, vaak de huisarts. Velen vroegen even hoe het met me ging, maar geen een vroeg ooit echt hoe het met me ging: of ik het volhield, of ik een plek voor Ebel kon vinden, of ik door de donkere bomen het bos nog wel zag. Iedereen behandelde een stukje Ebel dat op dat moment om aandacht vroeg, en dan stonden Ebel en ik weer buiten, soms geholpen, meestal niet.

Als Ebel vier wordt, is inmiddels overduidelijk dat hij niet naar een reguliere school kan, dus pak ik de telefoongids en zoek onder speciaal onderwijs en dagopvang. In het oude wrak dat vaak – altijd op het meest ongunstige moment – niet start, tuf ik met Ebel van links naar rechts en van rechts naar links, en laat hem zien alsof hij een kalfje op de veemarkt is. Ze kijken allemaal naar hem, maar niemand wil hem hebben; dan gaat de volgende deur weer achter ons dicht en niemand geeft ook maar een mogelijk alternatief aan. ‘Niet hier,’ zeggen ze, en daar blijft het bij.

‘Het medisch kinderdagverblijf,’ zegt een moeder op het schoolplein van Frances, als die me daar ziet staan, dag in dag uit, met Robbert in de buggy en Ebel er huilend of spierwit en doodstil naast. Ik bel meteen en worstel me door de aanmeldingsprocedure heen, die maanden duurt, maar dan heeft Ebel ook een plek. Hij zit het anderhalf jaar uit, met ongelooflijk lieve begeleidsters, maar vrijwel zonder enig medisch onderzoek, want lange tijd is er geen arts die er wil werken en dus ontbreekt de invulling van de poot ‘medisch’ van het medisch

kinderdagverblijf, wat wel raar is maar zomaar kan. Ebel heeft dag en nacht zichtbare ontstekingen en reageert fysiek vaak heel vreemd op voedsel, maar daar wordt niets mee gedaan. Dan is hij zes en moet hij weg, maar niemand weet waarnaartoe en ik weet het ook niet, en zo is hij dan weer thuis en geef ik een fortuin uit aan oppas om even naar de Albert Heijn te kunnen.

‘Geen pgb?’ vraagt een ouder tijdens de zwemles van Robbert. Ik heb er nog nooit van gehoord: het persoonsgebonden budget. Hoe had ik dat moeten weten?

‘Via het maatschappelijk werk,’ zegt degene bij wie ik het pgb aanvraag.

‘Maar hoe was ik dan aan maatschappelijk werk gekomen?’

Ook hierbij heb ik vaak gedacht dat het aan mij lag, dat ik niet goed zocht, mijn hulpvraag niet duidelijk genoeg formuleerde. En ook hierbij zag ik pas in de loop van vele, vele jaren dat het veel ouders net zo verging en vergaat, dat je maar wat zoekt in het woud van regels en ondersteuning en er steeds weer totaal in verdwaalt, terwijl je al niets aan energie overhebt door de zwaarte van de dagelijkse zorg. Pas hier en nu durf ik te zeggen dat mijn huisarts en andere deskundigen, in een situatie als die van mij, hadden moeten doorpraten over de zorg, praktisch (kun je vinden wat je nodig hebt?) en emotioneel (houd je het vol zo, is er iets van begeleiding voor jou?).

Ik gebruik niet voor niets het woord doorpraten, niet praten. Natuurlijk vroeg men wel hoe het ging, en ik, die zo langzamerhand systematisch achter de feiten van mijn eigen leven aan rende, ik mompelde vast iets van ‘goed’ of zo, want hoe het ging, daar had ik in weken, maanden, jaren al niet meer over nagedacht. Als de dag maar liep, het uur, de minuut, dan waren we al een heel eind.

Doorpraten dus, doorvragen, daarvoor een afspraak maken, geen losjes ‘het gaat wel’ accepteren. Als er zoveel zorg is in een

leven dan gaat het niet wel. En ja, ik ken de verklaringen: iedereen, elke betrokken specialist en deskundige, zal zeggen dat ze dachten dat iemand anders dat al deed, ervan uitgaande dat ik zus en zo toch vast wel had geregeld, of dat iemand anders vast wel had geadviseerd om ... En zo denkt iedereen dat een ander vast wel van alles doet en zo doet iedereen uiteindelijk niets.

Ondertussen ben ik maar bezig met zoeken naar een plek waar Ebel overdag kan zijn en liefst nog iets kan leren. Ik ga van het kastje naar de muur en van de muur naar het kastje en ik kom geen millimeter verder.

Een keer mag Ebel het proberen in een 'autiklasje'. Alles is er in een keiharde vorm gegoten, met schotten van elkaar afgeschermd zitten ruggetjes in een lokaal. Het dagprogramma is strak vormgegeven, verjaardagen bijvoorbeeld worden niet gevierd, want 'ze kunnen daar erg onrustig van worden'.

Ebel is dan zes, de leeftijd waarop elk kind weleens heel onrustig kan worden. Hoewel ze er aardig zijn en verwelkomend naar Ebel toe, besluit ik zelf daar niet verder te gaan. Voor sommige kinderen is dit een heel goede aanpak, maar ik zie Ebel – die elke verjaardag als eerste beneden is om de kamer te versieren en de cadeautjes klaar te leggen – hier niet tot bloei komen.

Ebel heeft geen taal, dat is zijn grootste beperking. In deze jaren begin ik te bedenken dat het nog complexer is: Ebel heeft wel taal, maar die taal beweegt niet, zit vast in zijn hoofd. Ik besluit dat hij naar een vorm van onderwijs moet waar alles om taal draait. Ik vind Kentalis, waar ze dan als motto hebben 'Taal is nooit vanzelfsprekend'. Ik probeer voor Ebel een plek te krijgen binnen zorg en onderwijs voor kinderen die doof of slechthorend zijn of een grote taalachterstand hebben. Het lijkt me een voor de hand liggend traject om te verkennen, omdat

Ebels taalstoornis verreweg de grootste belemmering in zijn leven vormt, maar ik zal erachter komen dat anderen daar anders over denken.

De school van Kentalis is vlak bij ons huis. Ik meld Ebel aan. Dan begint een eindeloze, twee jaar durende rondgang langs commissies van onderzoek en indicatie. Ik heb mijn tanden erin gezet en dwing een proefplek af. Ebel mag er vier dagdelen meedraaien. We fietsen er samen heen op de tandem – Ebel dapper voorop – en dan breng ik hem naar binnen, waar de docent altijd voor de deur van het lokaal staat te wachten, een mok koffie in de hand. Hij vindt het maar een gedoe zo met Ebel, dat zie ik al vanaf de eerste dag.

Ebel kan eigenlijk nergens echt aan meedoen, want hij heeft geen volledige proefindicatie, en zo zit hij tijdens gym in een *Donald Duck* te bladeren, tijdens de taallessen en tijdens de extra activiteiten, dus in de praktijk vier dagdelen lang, klein aan een tafeltje achter in het lokaal.

Dan komt er een week waarin we moeten schuiven; er is een schoolreisje en dat duurt de hele dag en Ebel heeft geen indicatie voor een hele dag, dus kan hij de woensdag met de donderdag ruilen? Dat kan. Op woensdag komt hij wel, op donderdag die week niet en op vrijdagochtend staan we er weer. Daar staat de docent, de onafscheidelijke mok koffie in beide handen, voor de deur die helemaal beplakt is met foto's. Het zijn foto's van het groepje van Ebel, op de glijbaan, met een ijsje, bij het waterbad, met een patatje. 'Het was een prachtige dag,' glundert de docent, en ik kijk naar Ebel die naar de foto's kijkt en mijn hart breekt. 'Ga maar vast zitten,' wijst de docent naar het tafeltje waar de *Donald Duckjes* al klaarliggen.

Ik fiets terug, een extra rondje om, ik kan zo niet naar huis. Eerst moet ik de wolk van woede en verdriet eruit fietsen. Ik

rijd over het smalle fietspad langs het kanaal en ik verdrink bijna in mijn tranen en de lege tandem zwabbert en even denk ik hoe het zou zijn om het kanaal in te rijden, waar het water zich als een zachte donkere deken over de tandem en mij zou vouwen en ik de wreedheid van de wereld niet meer zou hoeven meemaken en de schaduw in de ogen van mijn kwetsbare kind niet meer zou hoeven zien.

Het zou niet helpen, ik zou meteen gaan watertrappen, alles doen om mijn hoofd boven water te houden, zoals ik elke dag aan het watertrappen ben om mijn hoofd, dat van Ebel en dat van zijn zus en broer boven water te houden. Wij gaan niet verdrinken.

Ik fiets naar huis, loop naar binnen, zet koffie, ga met die kop koffie aan tafel zitten, hond Sammie dicht bij me, en het enige wat ik kan doen is wachten tot de uren voorbijgaan en ik Ebel weer op kan halen. De proefplek wordt niet verlengd.

Kort daarna krijg ik een telefoontje van een anonieme beller. Ik neem op. Het zal voor Ebel zijn, bijna alle anonieme telefoontjes zijn van specialisten van Ebel die bellen met uitslagen van onderzoeken. En anders is het de Postcodeloterij. Maar nergens win ik ooit de hoofdprijs.

Dit keer is het de onderwijsinspectie, die graag een huisbezoek wil afspreken, want volgens hun registratie bezoekt Ebel geen school en Ebel is wel leerplichtig. Ik weet toch wel wat dat inhoudt?

‘O ja, dat weet ik wel,’ snauw ik. ‘En prima dat ze op huisbezoek komen, dan kunnen ze helpen een school te zoeken die Ebel accepteert, want dat is mij ondanks al mijn pogingen nog niet gelukt!’

Het gesprek emmert nog even door. Als ik kan aangeven op een formulier wat ik inmiddels aan pogingen ondernomen heb,

kunnen ze dat in elk geval in Ebels dossier opnemen. Ik vul het formulier in, stuur het op en hoor nooit meer iets.

Ebel zit thuis en onze wereld is piepklein geworden. Er is nog maar één pad naar de gewone wereld: het zijn Frances en Robert die die weg naar buiten openhouden. Dat is nu nog de enige uitgang die er is. Met Ebel ben ik verder volledig vastgelopen. Ebel is anders en zo is alles anders. Elke dag laat ons dat pijnlijk voelen.

Ebel duwt onhandig een dame aan de kant in de winkel.

‘Kun je niet vragen of je er langs mag?’ zegt die.

‘Dat kan hij niet, hij kan niet praten,’ leg ik uit, en ik voeg toe wat ik tientallen malen per week herhaal: ‘Sorry.’

‘Geef hem mij maar een weekje mee, dan leer ik hem dat zo,’ zegt de dame, en ze kijkt naar Ebel en mij alsof we vieze insecten zijn.

‘Liever niet,’ zeg ik beleefd en ik pak Ebel bij zijn hand en sleur hem weg, het volgende winkelpad in.

‘Jij hebt toch dat ongelukkige kind?’ vraagt iemand op een verjaardag, en dat vind ik vreselijk klinken, maar nog net iets minder erg dan ‘gek’, wat we ook vaak horen, als Ebel vastzit in een Disneyzinnetje en dat herhaalt, op straat, te hard en te raar: ‘Haha, die is gek.’

De gek en ik moeten door, naar de medische wereld, de gedragsdeskundige, de indicerende, de ondersteunende. Waarom? Omdat Ebel loeit van het huilen als hij door de obstipatie een soort koliekaanval krijgt, nooit normale ontlasting heeft, omdat hij knalrood wordt en luid en hysterisch gaat giechelen, dronken haast, als hij bepaalde voedingsstoffen binnenkrijgt, omdat elke muggenbeet zich ontwikkelt tot een donkerpaarse

plek die er een jaar later nog zit. En omdat hij op deze wereld woont, die voor iedereen is en dus ook voor hem, en die groter zal moeten worden dan alleen thuis, veilig bij mama.

Wat Ebel woordeloos vertelt

Ebel en ik zitten thuis en ik pijnig mijn hersenen over hoe verder met Ebel, over waar ik het zoeken moet, hoe ik het zoeken moet en ik kom geen stap verder.

Ebel zit voor de televisie en kijkt Disneysprookjes, kijkt eindeloos lang naar Disneysprookjes, en terwijl hij kijkt en kijkt, kijk ik naar hem, en toch duurt het lang voordat ik het begin te zien: hij komt wel een stap verder.

Ebel zoekt het mooie sprookje binnen het wrede sprookje, Ebel zoekt de woorden en het begrip in een sprookje, dat altijd dezelfde stappen kent: na het begin krijgt de hoofdpersoon het moeilijk, heel moeilijk. Vaak sta je er bijna alleen voor, tegenover je boze stiefmoeder, omdat je een houten pop bent of ver weg in de jungle zit, maar altijd heb je toch een paar vriendjes om je heen en samen vind je toch een plekje op de wereld waar je mag zijn wie je bent.

Langzaam ga ik zien wat Ebel doet, hoe hij vorm geeft aan zijn wereld. Ebel staat in de winkel net zo lang te wachten tot ik overstag ga en de knuffels van *De Aristokatten* voor hem koop. Thuis, tussen de middag, legt hij ze neer bij onze stoelen als we aan tafel gaan: mama is Duchess, Frances is Marie, Robbert is Berlioz en Ebel zelf is Toulouse.

Langzaam, stapje voor stapje voor stapje, begin ik het te begripen. Ik kan het niet voor Ebel doen, Ebel kan het niet alleen doen, we moeten het samen doen, net zoals in de Disneyfilms.

Bij elk bezoek aan de boze buitenwereld ga ik voorop, stap ik in mijn harnas, op mijn wankel paard, en zet Ebel op zijn ezel. Dan ga ik in volle vaart op de volgende windmolen af en ik sleur Ebel als een Sancho Panza achter me aan. Dat werkt niet. Nu zie ik beter wat anderen dan zien: ik neem alle ruimte in. Ik wil dat mensen naar Ebel kijken, maar ik ben zelf het meest in beeld, want ik rijd steeds voorop. Ebel moet op zijn minst naast me rijden, maar dat wil en kan Ebel niet.

Thuis laat hij heel wat zien, want daar is hij veilig. Buitenshuis is hij bang, doodsbang. Hij kan alleen maar naar buiten als ik voor hem loop, naast hem en achter hem. Voorlopig is dat hoe het is. We zullen het eerst thuis moeten doen en dan in heel kleine stapjes naar buiten.

Ik moet heel veel tijd nemen en heel veel geduld hebben en dat is zo zwaar, zo ongelooflijk zwaar.

Ebel raakt steeds verder achterop. Alle andere kinderen zetten elke dag stappen vooruit. Ik zie nu pas hoe wonderbaarlijk veel en snel een kind leert. Ebel niet. Het maakt me doodsbang om te zien hoe Ebel per dag verder achterop raakt. En toch is het niet anders. Ebel moet thuis net zolang Disneysprookjes bekijken tot hij heel langzaam in zijn eigen sprookje zal durven gaan geloven.

Zo maakt Ebel zijn keuze, maar mij lukt dat niet. Ik word almaar heen en weer geslingerd tussen alle mogelijke variaties in wat ik denk dat het beste is voor Ebel: wat moet ik voor Ebel doen, welke zorg moet ik voor hem vragen? Hij is mijn kind, ik ben zijn moeder! Elke dag weer vraag ik me af of ik de juiste keuze maak voor het kind dat mij zijn keuzes niet duidelijk kan maken. Elke dag weer worstel ik ermee. Soms vraag ik het ook wel, aan degene die dan nog dichterbij is: 'Doe ik wel het goed?'

Geen antwoord. Niemand heeft een antwoord.

Vaak is er ook helemaal geen tijd voor keuzes, dan moet ik gewoon doen wat er gedaan moet worden. Ebel ligt in de gang, hij houdt met twee handen zijn opgezwollen buik vast, hij kreunt eerst, gilt daarna van de pijn. Het lijkt wel alsof hij een kind moet baren. Daar gaan we weer, naar buiten, maar nu klim ik op mijn paard, pak Ebel op en zet hem voor me op het zadel, veilig dicht bij mij, maar wel zo dat je hem als eerste ziet.

Ook dit keer wordt hij weer met spoed gelaxeerd, de wc-pot ligt tot aan de rand vol, een poepbaby van zeker vijf pond. Terug naar huis, met een zak vol medicijnen en laxemiddelen, paard in de stal en wij weer naar binnen, zo snel mogelijk weer naar binnen.

Dit soort tochtjes, met spoed naar deze arts en dan weer naar die, maken we vaak. Ebel en ik zitten bijna elke week wel bij een arts, specialist of deskundige. Vaak ga ik met Ebel alleen, maar als Frances en Robbert vrij zijn, dan moeten ze mee, dat is dan niet anders. Naast Ebels pijn, verdriet en angst zie ik dan ook de schaduw van dat verdriet en die angst bij hen.

‘Je gunt elk kind een onbezorgde jeugd’, lees ik juist in die periode op de cover van *Kek Mama*. Bah, weer die dikke, nare, vette prop tranen in mijn keel.

Mijn oma zei ooit tegen me: ‘In het leven moet je leren om over een periode heen te kijken. Het leven bestaat uit perioden, steeds weer nieuwe en andere perioden. De ene periode is makkelijk, de andere periode is zwaar, maar elke periode is niet meer en niet minder dan een periode.’

Ik was een jaar of zestien toen ze het me vertelde en ik vond het mooi, maar ik vond het ook lastig om dat goed te begrijpen. Hoe zag je dan het begin en einde van zo’n periode? In de zwaarste zorgjaren dacht ik weleens terug aan haar woorden en dan vond ik het nog steeds onvoorstelbaar lastig, zelfs onmoge-

lijk, om ze te begrijpen. Dan zag ik alleen maar een eindeloze, eeuwigdurende en loodzware periode.

En toch had mijn oma gelijk. Had ik toen maar een kleine sneakpreview kunnen krijgen van hoe het leven nu zou zijn. Had ik toen maar even kunnen zien dat Ebel soms voorop gaat, op zijn eigen weg, een bijzondere weg en een kwetsbare weg, maar wel voorop, en wat hij me daarmee laat zien en leert, de wonderbaarlijke inzichten die hij me geeft! Dat zag ik toen nog niet, maar soms zag ik wel iets anders.

De eerste keer zie ik het op Schiermonnikoog, waar de meeste wonderen gebeuren. Op een dag zit ik op de stoel bij het raam en ik zie Ebel naar buiten lopen. Hij heeft een groen truitje aan met een blauwe rand langs de kraag. Hij springt in de bolderkar en lacht naar me.

‘Hé mam, ik wil een ijsje,’ zegt hij.

Ik sta op, verbijsterd, open snel de deur naar de slaapkamer, waar Ebel een Disneysprookje luistert, zoals ik al dacht. Hij zit daar stilletjes, heeft een wit T-shirtje aan, kijkt niet op en zegt niets. Hij kan immers niet praten. Ik loop terug naar de stoel bij het raam en ga zitten. Ik durf haast niet te kijken en als ik dat uiteindelijk toch doe, is de bolderkar leeg.

De volgende keer is jaren later. Robbert speelt zaalvoetbal in de winterstop. We zitten op de harde bankjes van de tribune op een kille middag in januari. Ik voel iets raars en kijk opzij. Boven aan de tribune, bij de grote glazen deuren die naar de trap gaan, staat een blonde jongen van een jaar of elf, gebruind, fit en vrolijk. Hij lacht naar me, een beetje spottend.

‘Het valt allemaal niet mee voor je,’ lijkt hij zachtjes naar me te roepen.

Ineens zie ik wie het is. Het is Ebel. Ik kijk opzij, al hoeft dat eigenlijk niet, want ik voel Ebel die tegen me aan hangt; het is

een van die dagen waarop hij spierwit is en geen sprankje energie heeft. Ik heb hem de trap zo ongeveer op moeten dragen, en dat terwijl hij over twee weken tien wordt. Ik kijk weer naar boven, naar het einde van de tribune. Ebel staat er nog, maar hij kijkt niet meer naar me, hij lacht nog een beetje voor zich uit, zijn ogen twinkelen.

Dan draait hij zich om en weg is hij.

Word ik gek? Het zou me niets verbazen. Toen ik net Ebel van bijna tien naar boven tilde – alle ouders keken – vroeg ik me al af hoelang ik het zou volhouden zonder helemaal gek te worden. Niet lang dus.

Pas 's avonds in bed denk ik verder. Ik ben niet gek geworden, althans niet meer dan ik altijd al ben. Ebel heeft me iets moois en vooral iets heel belangrijks laten zien. Hij laat me zien dat er meer Ebel is dan alleen de zieke, onbegrijpende Ebel. Dat is wat hij me vertelt. Ik moet op Ebel passen, hem helpen, hem steunen en tillen en slepen. En steeds moet ik me daarbij realiseren dat er meer Ebel is, oneindig veel meer Ebel.

Uiteindelijk zal Ebel zelf vertellen hoe het zit. Zijn sprookje bestaat. En zo vertelt Ebel dit verhaal nu verder. Ik kies nog steeds de woorden voor hem, maar wat ik vertel met die woorden is wat Ebel woordeloos vertelt. Dit is zijn sprookje en het is magisch.

Eerst en dan

Er is jarenlang gedoe en gezeur bij Kentalis. Ik heb een zoveelste gesprek met een gedragsdeskundige voor een zoveelste observatie.

‘Je moet het ook van onze kant bekijken,’ zegt ze. ‘Als ik

Ebel een plek ga toekennen, dan zet ik daarmee ook de deur open voor meer van dat soort gevallen.’

Ik heb inmiddels één ding geleerd: ik heb liever dat iemand me met een harde knal een blauw oog bezorgt dan dat iemand me met woorden mishandelt. Met een blauw oog ben ik zichtbaar gewond, zullen mensen misschien vragen hoe het met me gaat en dan kan ik mijn verhaal doen. Met woorden sla je me bont en blauw vanbinnen, waar niemand het ziet en waar ik de pijn alleen en onzichtbaar moet verdragen.

Van dat soort gevallen.

En toch ga ik door, omdat ik diep vanbinnen zeker weet dat Ebel alleen iets zal kunnen leren op een plek waar taal vooropstaat, waar het onvermogen in taal vooropstaat.

De aanhouder wint. Er komt een leef/leerplek voor Ebel. Eindelijk – Ebel is inmiddels acht jaar oud – gaat hij iets van onderwijs krijgen. Ebel krijgt picto's aangeboden en ondersteunende gebarentaal.

‘Hij kan niets leren. Hij snapt de picto's niet, de gebaren niet,’ zegt de deskundige. ‘We gaan dit niet langer aanbieden.’

Als ik jaren later zelf gebarentaal leer en Ebel vraagt naar de gebaren die ik maak, dan kent hij ze allemaal. Aan tafel spelen Frances en Robbert en ik een spelletje met hem.

‘Gebaar voor sleutel, Ebel, en voor hond, en voor verjaardag?’

Hij maakt alle gebaren meteen. Hij weet wel welke het zijn, hij snapt alleen niet wat hij ermee moet.

Hoe kan je nou een woord niet snappen? Dat zal ik laten zien aan de hand van die allereerste en allerlastigste fase waarin Ebel ineens verdween en niemand snapte wat er gebeurde.

‘Ebel hoort het niet meer, of hij herkent het niet meer,’ zeiden ze op de crèche in die allerlaatste weken, toen ik nog tegen

beter weten in wilde dat hij daar bleef, omdat hem daar weghalen zou betekenen dat hij dan nooit meer mee zou doen met de gewone wereld. Maar zo simpel was het niet. Ik haalde Ebel op, op een van die laatste middagen in die laatste weken.

‘Hij herkent nu zelfs zijn eigen naam niet meer,’ had de leidster de week ervoor gezegd.

Ik huiverde van angst en afschuw toen ze dat zei. Dus Ebel snapt het woord dat zijn naam is niet meer? Hoe gruwelijk moet dat zijn, dat je je eigen naam niet meer herkent. Dan ben je naamloos.

Het is middag, ik ben zo vroeg mogelijk weggegaan van mijn werk, met het dan al vertrouwd wordende schuldgevoel dat ik het overal niet goed genoeg doe. Ik stap naar binnen, er zit een grote groep peuters aan een tafel, Ebel verloren tussen hen in, aanwezig en niet aanwezig.

‘Hé, lieve Ebel,’ zeg ik – helemaal niet zo hard – en hij kijkt meteen op en ziet me, en ik loop naar hem toe en hij heeft zich al half omgedraaid op zijn stoeltje om opgepakt te worden. Hij hoort en herkent mijn stem door alle lawaai om hem heen meteen.

Maar ik zie ook wat de leidster zegt. Als zij of een van de andere medewerkers Ebels naam zegt, vertoont hij geen enkel spoor-tje van herkenning. Ebel zet horen aan en uit, is dat het? Kan dat? Kan je als je twee bent al bewust horen aan- en uitzetten?

Ebel lijkt vaak totaal doof voor de wereld, maar op andere momenten, als we een gek Disneyzinnetje nadoen, dan slaat hij zijn handen voor zijn oortjes en schreeuwt het uit, alsof hij letterlijk een soort bijna onverdraaglijke steek van pijn krijgt. Voor het eerst begin ik dan al te denken in de lijnen die ik nu uiteen zal zetten. Een van mijn hoofdvragen daarbij is of Ebel te weinig hoort of eigenlijk juist alles hoort, dus te veel hoort.

Ik heb een nieuwe vriend en die heet Google. Zoeken is dan

nog niet zo eenvoudig als nu, het kost vaak uren, maar verder geeft niemand me antwoord en helpt niemand me zoeken, dus ik ben maar wat blij met Google. Samen komen we een heel eind, ook nu weer. Ik zoek en zoek en vind. Ik vind een boek dat gaat over een meisje dat te veel hoort in plaats van te weinig. Ik heb geluk, ik kan het via via lenen. In ademloze verwondering lees ik over het meisje, dat door het lawaai van regendruppels de stemmen van de mensen om haar heen niet kan horen. Bij haar is er iets aan te doen door een speciale training.

‘Kom op Google, aan de slag maar weer!’

Dat betekent dan nog wel dat ik uren telefonisch in gesprek ben, want de computeraansluiting loopt nog via de telefoonkabel.

‘Wat bel je veel,’ zeggen sommigen, en een buurvrouw geeft aan dat ze denkt dat ik elke dag uren en uren aan het bellen ben met mijn moeder en zus en al mijn leuke vriendinnen van werk en clubjes en ga zo maar door. Ik heb helemaal geen werk meer en ook geen enkel clubje meer, maar ik zeg niets.

Ik heb daar ook helemaal geen tijd voor, er is werk aan de winkel. Als de kinderen in bed liggen zit ik alweer achter de computer. Ik zoek naar een training en begeleiding die in dat boek genoemd worden en ik vind die nota bene bij mij om de hoek. Ik geef Ebel op en tot twee keer toe doet hij een zogenoemde Auditieve Integratie Training. Ik weet niet of hij er echt iets aan heeft, zoals je altijd alleen maar weet of hij er iets aan heeft als hij een eeneige tweelingbroer zou hebben die dezelfde training niet zou hebben gedaan. Een wonder gebeurt er niet, maar een klein beetje taal- en geluidsbegrip zie ik juist in die periode wel terugkomen. Het stroomt een heel klein beetje, alsof je met een vinger door een grote kwak donkerblauwe verf een heldere witte streep trekt. Wat het precies is, waarom het een werkt en het ander niet, dat blijft een ongelooflijk lastige vraag.

Op die lastige vraag krijg ik geen antwoord, maar ik krijg wel een belangrijk inzicht: Ebel wil er zelf ook alles aan doen om verder te komen. Hij weet vaak niet hoe, hij is vaak te bang, te verloren, maar hij wil wel! Elk succesje, hoe klein ook, komt uiteindelijk helemaal en alleen maar door Ebel. Ik mag dan wel puffen en zeuren over hoe vermoeiend het is, maar uiteindelijk werkt niemand zo hard als hij. Waar we ook heen gaan, altijd blijft hij zijn hand vol vertrouwen in mijn hand leggen. Samen op weg. Samen de weg kwijt.

Bij Ebel stroomt door de training dus iets van begrip, en bij mij ook. Ik snap nu hoe het bij hem gaat, dat hij alles hoort, een kakofonie aan geluiden die zijn oren binnen knallen en waar hij zelf in moet filteren, de hele dag door, oorverdovend uitputtend. Dat inzicht brengt me heel veel, vooral omdat ik daardoor steeds beter begrijp waarom Ebel zich terug moet trekken in zijn Disneywereld, waar hij niet hoeft te filteren, waar alles voorspelbaar is en waar het altijd goed afloopt, waar je elke zin woord voor woord kunt herhalen, vooruit, achteruit en nog een keer, totdat je snapt wat je snappen wilt.

Waarom kan Ebel niets met die gebaren, die picto's, een rijtje woorden over groente en fruit? Omdat die woorden los in zijn brein hangen. Een woord is voor Ebel pas een woord als het ergens bij hoort, als het gelinkt is. Wat een wonder. En zo zijn er meer prachtige wonderen: Ebel hoort soms wat niemand anders hoort.

Af en toe brengt buurvrouw Els van twee deuren verderop Ebel een bordje met patat, als zij die zelf niet op kan. Nee, geen vaste tijd, geen vaste dag, totaal willekeurig. Ebel zit aan tafel, oortjes in, laptop aan, televisie verderop ook aan. Toch kijkt hij op.

‘Komt Els met de patatjes.’

Twee minuten later belt Els aan. ‘Ik kom wat patatjes brengen voor Ebel.’

‘Hij had het al gehoord,’ lach ik.

Ander voorbeeld: Ebel ligt op de bank, nog even luilakken voordat de taxi komt, nog even *Disney Channel* kijken. Door onze straat rijden heel wat taxi's, omdat er aan het einde van ons woonerf een school voor speciaal onderwijs is. Het gaat af en aan. Ebel ligt dus op de bank, nog even samen een kopje koffie. Op de televisie blèrt een reclame. De taxi komt ruwweg tussen acht en kwart over negen. Regen, natte sneeuw, een andere taxiganger die zich verslapen heeft: er zijn heel wat factoren die bepalen hoe laat de taxi er is. Ebel staat op, pakt zijn tas en loopt naar de gang. Ik sta voor het raam, kijk uit op ons plein, je kunt de weg vanaf ons plein niet zien. Precies twee minuten daarna draait de taxi het plein op. Ebel hoort elke dag weer de motor van die ene taxi tussen al die tientallen andere taxi's en *Disney Channel* en de koffieautomaat en het vroege leven in huis door.

Natuurlijk bespreek ik dit verder met de kno-arts – ‘Nog nooit van gehoord’ – en met de gedragsdeskundige – zij herkent het wel.

‘Autisme is een informatieverwerkingsstoornis, informatie wordt anders gefilterd.’

En zoals altijd denk ik dan weer: ja, dat had ik inderdaad al door. Maar kan ik iets doen om verder met dat filteren te helpen? Dat is toch waar het om draait? Ik hoef niet zozeer te horen wat het is, dat zie ik vaak elke dag al. Ik vraag hoe ik daarmee om kan gaan, hoe ik mijn kind beter kan helpen. Steeds vaker ontmoet ik andere ouders van bijzondere kinderen. Dit is iets wat velen, veel te velen, herkennen.

‘De specialist benoemt alles rond de beperkingen van mijn dochter wat ik allang weet,’ vertelt een moeder me. ‘Als ouder

lees je immers alles wat los en vast zit en zoek je overal informatie! Maar als ik dan vraag hoe ik ermee om moet gaan, dan wordt het stil of dan moet ik dat ergens bij een ander vragen, en als ik dan bij die ander ben, stuurt die me weer terug naar die eerste specialist.'

Zo begint en eindigt het altijd maar weer met wat je er als ouder zelf mee doet.

Doof of te goed horend, het maakt uiteindelijk niet eens zoveel uit. Waar het om gaat, is dat taal bij Ebel moeilijk herkenbaar binnenkomt en dan is hij ook nog eens eindeloos bezig om elk woord op de juiste plek te krijgen. Hij zet daarbij alles in wat hij aan kennis heeft, tegenwoordig zelfs het Engels dat hij van de Disneyfilms heeft opgepikt. Ebel heeft nauwelijks taal, maar hij is al wel tweektalig.

'Vlien, vlim,' zegt hij en hij is stil en hij denkt en denkt en ik hoor zijn hersenen kraken.

'*Butterfly*,' zegt hij dan opgelucht, en terwijl ik juich over zijn slimme vondst wendt hij zich alweer af, doodmoe van die zoektocht naar dat ene woordje. Hij opent zijn laptop, duikt in een filmpje. Voorlopig neemt hij weer een paar uurtjes rust en afstand van de taal.

Doodmoe van die taal, dat is hij elke dag weer. Heeft hij een woord eenmaal op de juiste plek, dan is de ander vaak al tientallen woorden verder. Dan ligt hij alweer mijlenver achter en moet hij halsbrekende toeren uithalen om er nog iets begrijpelijks van te maken. En dat doet hij, hij haalt letterlijk en figuurlijk alles uit de (taal)kast, tot en met zijn handjevol Engelse woordjes.

Ik zeg dan al vaak dat ik Ebel zo slim vind, en op een middag in die jaren zeg ik dat tegen iemand bij wie ik even op de bank zit met een kopje thee. Ze lacht: 'Ebel is erg lief, maar slim?'

O alsjeblieft, denk ik, geloof me nu eens, wanneer gelooft iemand me nu gewoon eens? Ik zeg maar niets meer en fiets snel weer weg. Ebel zit achterop en huilt en hangt.

'Je bent lang niet altijd lief, maar je bent wel slim,' schreeuw ik machteloos. De wolken zijn de enigen die het horen, maar ook daar hoeft ik geen antwoord of steun van te verwachten.

In die tijd maak ik een zinnetje dat ik sindsdien elke dag tegen Ebel zeg. Kun je nagaan, ik heb het al wel zo'n tienduizend keer gezegd. Ik ga het nog tientientientuizenden keren tegen Ebel zeggen: 'Je bent lief, je bent slim, je bent aardig, je bent leuk, je bent intelligent.'

Na een paar jaar voegt Ebel zelf nog een laatste stukje toe: '*And full of excitement!*'

Haha, Ebel maakt van zichzelf een Disneyfilm.

Jaren later kijk ik naar de schitterende film *The Help*. Daarin zegt de nanny tegen de kleine kinderen voor wie ze zorgt elke dag weer hetzelfde: '*You is sweet, you is kind, you is important.*'

Amen.

Verder nu, tijd om films te kijken of daarover verder te praten is er niet. We moeten door, een raadsel ontrafelen. Daar gaan we weer, elke dag weer, met de moed der hoop en vaak, steeds vaker, met de moed der wanhoop. Wat ik dan langzamerhand zeker weet, is dat de taal bij Ebel steeds weer vastloopt: het komt er niet lekker in, het komt er niet lekker uit, woorden vinden met de grootste moeite de juiste plek. De taal beweegt niet.

Zijn darmen bewegen ook niet. De arts constateert, als Ebel zes is, een zeer sterk vertraagde darmperistaltiek. Ebels ontlasting is raar, zwart en zuur.

'Zijn darmflora gaat er zo toch helemaal aan?' vraag ik wanhopig. 'En ik las dat juist een verstoorde darmflora ook iets kan doen met de verwerking in de hersenen?'

De arts kijkt me verbijsterd aan en zegt niets. Ik wacht heel even, sta dan maar weer op en ga maar weer. Ik neem de vragen met me mee.

Bijna elke avond, als er na uren op de wc een raar, vies, stinkend, plakkerig stukje ontlasting komt, denk ik dat wat er aan het einde zo uitkomt, weleens het begin zou kunnen zijn van de verklaring waarom het zo slecht gaat met Ebel. Wat ik zie is even vreemd als simpel: als de darmen het niet doen, doet het hoofd het ook niet. Ebels buik zit vol, Ebels hoofd zit vol, Ebel zit helemaal vol. Dat heeft invloed op zijn hele leven: logisch! Als je helemaal vol zit, kan er niets meer bij.

Ebel beweegt zelf ook haast niet meer, letterlijk niet en figuurlijk niet. Het liefst zit hij de hele dag op zijn blauwroodgеле Ikeastoeltje. Bewegen met zo'n vol hoofd en met zo'n vol lijf is veel te zwaar. Dat is de volgende windmolen op onze weg: ik moet Ebel zover krijgen dat hij weer meer gaat bewegen. Fysiek kan dat makkelijker, met taal is het een stuk lastiger. Taal is een grote en bijna onverteerbare bult voor Ebel. Er moet een soort verdeling in stukjes komen, het moet behapbaar worden, beweging in heel kleine en behapbare stapjes. Ik kijk naar Eeb. Ik kijk nog eens, ik kijk lang en heel goed. Dan zie ik het. Ebel wijst me de weg.

Hij zit voor de televisie, hij kijkt een video, spoelt terug, vooruit, weer terug, vooruit en dan een stukje verder. *Eerst* en *dan*, zie ik. *Eerst* en *dan*. Ik lach en ik loop naar Ebel toe en ik aai hem over zijn bolletje en dan kniel ik naast hem en knuffel hem en kietel hem en Ebel kijkt me verbijsterd aan en vraagt zich af wat me nu weer bezielt, maar hij laat me begaan en lacht en ik roep Frances en Robbert, die boven spelen, en ze rennen naar beneden en doen mee en we lachen en eindigen als een dikke kluwen met acht armen en acht benen en dan sta ik op en ik ga aan tafel zitten en pak pen en papier.

‘Is het alweer voorbij?’ vraagt Robbert een beetje verbaasd.

‘Ja, Ebel heeft me alles uitgelegd wat ik nodig heb om met de taalbeweging te starten,’ zeg ik, en nu kijken Frances en Robbert naar elkaar en een beetje angstig naar mij, en ze gaan maar snel weer terug naar boven. Ook Ebel gaat weer zitten en start zijn video, naar voren, naar achteren en dan opnieuw.

Ik begin met *eerst* en *dan*. Dit keer krijg ik ondersteuning van een logopediste; ik krijg tien behandelingen vergoed van de ziektekostenverzekeraar. Het lukt. Samen krijgen we *eerst* en *dan* erin, door het voor de liedjes te plakken, of met behulp van twee plastic tassen, *eerst* die van Albert Heijn, *dan* die van de HEMA.

Wat er toen gebeurde, zie ik tot op de dag van vandaag als een van de meest bepalende stappen die ik met Ebel heb gezet. Hij krijgt een klein beetje grip op zijn leven terug, en hij pakt die grip met beide handjes aan. Op een dag pakt hij de stapel plastic tassen en haalt er een weg; hij heeft helemaal geen zin in de Albert Heijn vandaag. Ik zie en snap het en ik juich hem toe en knuffel hem bijna plat: ‘Knappe Eeb!’

Ach, die oogjes dan. En zo gaat hij *eerst* en *dan* gebruiken. Op een regenachtige middag zit ik met Ebel bij mijn zus. Ebel is lamlendig en hangerig.

‘Mama *eerst* thee, *dan* gaan we daarna nog even naar de McDonald’s,’ beloof ik. Vervolgens jankt Ebel een half uur lang onafgebroken, want ja, ‘*Eerst* thee, en *dan* McDonald’s.’

‘Wat fijn dat hij nu *eerst* en *dan* kan,’ zegt mijn zus en ze kijkt naar Ebel. ‘Soms ben je net een kleine tyrannosaurus,’ zegt ze, en dat is helemaal waar.

Ik weet nog dat ik het eerste oudergesprek had over Frances, toen ze net naar school ging. Het was een fijn gesprek en ik zat daar heel trots te wezen.

‘Nu nog even kijken naar de Cito-scores,’ zei de juf.

‘Hè ja, daar zit ik echt op te wachten,’ zei ik. Pas toen ze me verbaasd aankeek, snapte ik dat het geen grapje was. Meten, prognoses opstellen, bijstellen, iets aanbieden wat wel lukt, iets aanbieden wat niet lukt: het hoort bij de kindertijd, leven met lijstjes, leven met scores.

Leven met een kind met beperkingen is leven met lijstjes XXL. De lijstjes hebben meestal maar twee mogelijkheden: wel haalbaar en niet haalbaar. In de tweede rij scoorde Ebel indrukwekkend hoog, van nooit zindelijk tot geen zelfstandige vriendschappen ontwikkelen, van nooit leren tekenen tot niet leren zwemmen. Hij had zijn eindscores meestal al gehaald zonder dat hij het ook maar één keer had geprobeerd. In die tijd ging ik op puppycursus met de nieuwe hond.

‘Die hond krijgt meer aangeboden dan mijn kind,’ momperde ik. Ebels leven was met vijf jaar al een doodlopende straat.

Het zijn de jaren waarin ik vaak en met veel verschillende deskundigen over Ebel praat. Steeds weer komen die lijstjes er dan bij en worden de onmogelijkheden me verder uitgelegd.

‘Ebel zal nooit leren fietsen. Fietsen is een opeenvolgende reeks bewegingen zonder overduidelijk doel en dat is voor autisten onhaalbaar,’ vertelt de orthopedagoge me. Ik ga met een opeenvolgende reeks van bewegingen zonder overduidelijk doel snel weer naar huis en denk dat niemand op deze hele wereld ooit zou willen of kunnen leren fietsen als je het zo zou noemen. Thuis pak ik witte, stille en slappe Ebel van vier jaar oud in zijn nekvel en plant hem op de driewieler. Ik steek de stok van de vloerwisser uit de douche achter in de driewieler en duw Ebel voort, vervolgens op een groter fietsje met zijwieltjes en daarna zonder zijwieltjes, naast hem met mijn hand in zijn nek: zo rennen we wekenlang rondjes over ons pleintje. Na die

weken heb ik behoorlijk last van mijn rechterschouder. Verder gebeurt er niets en ik wil net opgeven als het kwartje ineens valt, met een harde boem. Ebel fietst nu al jaren onverschrokken door de drukste straten van onze stad; soms wilde ik dat hij het nooit had geleerd.

‘Het gebruik van bestek zal lastig worden,’ is zo’n andere op het lijstje. ‘De keuze uit verschillende bestekvormen die allemaal hetzelfde doel hebben, namelijk eten naar de mond brengen, is vaak erg verwarrend. We adviseren vaak de keuze voor een lepel of een vork, en het eten verder zoveel mogelijk gepureerd. Messen raden we af, we willen natuurlijk geen ongelukjes.’

Die avond thuis geef ik Ebel een bord glutenvrije bonensoep en dan nog wat rijst met een stukje biologische braadworst. Ebel eet de soep met een lepel, schuift de rijst met zijn vork op de lepel en prikt de stukjes braadworst aan de vork. Er ligt ook een mes, al heeft hij dat deze keer niet nodig.

‘Gekken en idioten,’ brom ik boos, terwijl ik naar de etende Ebel kijk: dezelfde woorden die velen op straat over Ebel en mij brommen. Zo is het nu. De wereld bromt ‘gekken en idioten’ als ze Ebel en mij zien, en ik brom ‘gekken en idioten’ als ik naar de wereld kijk. Dat werkt natuurlijk van geen kant.

Toch zorgen de lijstjes ook weer voor successen. Ik vind ze vaak zo stom, zo idioot, zo naar, zo onterecht, zoveel te vroeg, zoveel te zwaar, dat ik alles wat hij niet zou kunnen meteen met dubbele energie ga uitproberen, zoals we allemaal op één been gaan staan als iemand zegt dat we dat nooit, nooit zullen kunnen. En ik word boos. Ik doe maar wat met Ebel, met zijn leven en mijn leven. Ik heb geen idee of ik het goed doe en niemand ondersteunt wat ik doe, ook zij niet die dat best zouden willen: mijn familie en een paar goede vrienden. Dat is geen wonder,

want ze weten het net zomin als ik. Ik worstel en kom soms bijna niet meer boven. Ik word boos op het lot en op de wereld waarin ik een buitenbeentje ben geworden. Ik praat – als ik nog eens ergens op een borrel word gevraagd – te veel over Ebel. Ik word steeds vaker niet meer op de volgende borrel gevraagd.

Uit alle macht probeer ik netjes en gewoon te blijven doen, mijn stress niet te veel op de voorgrond te laten komen, maar te vaak lukt me dat niet en snauw ik zomaar tegen mensen. Dat valt natuurlijk niet goed. Ook met de vele deskundigen om Ebel heen ga ik te snel in discussie. Soms word ik zelfs boos op Ebel, als hij op de grond blijft liggen terwijl we echt weg moeten, en dan sleur ik hem overeind en schreeuw tegen hem. Heel af en toe zie ik een afdruk van mijn vingers op zijn armpjes; dan ga ik vanbinnen bijna dood van ellende en dan weet ik het helemaal niet meer.

Ik zoek uitwegen en ik zoek begrip. Ik ga schrijven, wat ik altijd al zo graag deed. Ik schrijf een heel boek over mijn zoektocht, *Het Syndroom van Ebel*. Als het uitkomt doet het best heel wat, het verkoopt zelfs best aardig en ik mag over de zoektocht vertellen op radio, televisie en in kranten en bladen. Velen zijn blij dat ik over die zoektocht vertel, want wat me zo uniek leek, blijkt heel herkenbaar. Hoewel niemand anders een Ebel heeft, leven velen van ons met zorgen. Elke zorg is anders, maar veel in het leven met zorg lijkt ook weer op elkaar. De herkenning van de lezers steunt me. Maar niemand komt met een antwoord op de vele vragen over Ebel die ik in het boek stel. Na een tijdje zakt de belangstelling weer weg, maar ik blijf schrijven, af en toe zelfs voor de krant die ik al zo lang elke ochtend lees. Ze plaatsen twee keer een stukje, en ik mag af en toe iets blijven opsturen, als er dan plek is plaatsen ze het misschien wel weer. Ik stuur regelmatig wat op, ik doe ongelooflijk mijn best om prachtige stukjes voor ze te schrijven, maar er is nooit plek. Dan krijg ik contact met een nieuwe redacteur en die wil

serieus met me gaan praten, in Amsterdam. De krant krijgt een nieuw jasje en daarbinnen past een structurele bijdrage van mij heel goed. Ik hoor over een paar weken meer, waarschijnlijk wordt het een donderdag, kan ik dan? Ik slik nog net op tijd in dat ik elke dag kan omdat ik immers verder geen leven heb. Ik wacht af en wacht nog wat langer af en dan mail ik met angstige vingers en het antwoord dat na een paar dagen komt, zegt dat het nog even kan duren. Ik zal er dan echt meer over horen en ze is nog steeds heel positief, maar ik hoor nooit meer wat en op een ochtend ploft de volledig vernieuwde krant in mijn bus. Ik mail de redacteur, maar die is plotseling weg; ik mail de vervanger, maar die weet van niets. Ik ben zo verdrietig, ik mail een veel en veel te boze reactie en dan baal ik daar weer van en ben weer ik boos op mezelf.

Op Schier weer, waar anders, lees ik toch nog maar die krant waar ik zo boos op ben. Ik lees de overlijdensadvertenties. ‘*Salvate difficultates*’ staat er boven een. Ik vertaal het in mijn hoofd: ‘Kom maar op met die problemen.’

Ja, ik zie het die zomerochtend (Frances en Robbert al buiten in de duinen, Ebel met zijn sprookjes-cd in zijn kamertje): zo zal ik er in moeten staan. Kom maar op met die problemen. Als ik er niet zo in ga staan, dan gaan de kinderen en ik kapot.

‘Kom op,’ zeg ik tegen Ebel. ‘We gaan naar de duinen, naar Frances en Robbert, en dan lekker wandelen naar het strand.’

Ebel blijft zitten. Ik loop naar hem toe, trek hem zachtjes omhoog.

‘Ik vind het fijn als je meegaat, ik heb mijn grote zoon ook nodig. “Je bent mijn beste vriend” (*Toy Story*). “Kom op, doe met ons mee” (*Bambi*).’

Maar Ebel hangt loodzwaar aan mijn hand en piept bij elke stap. Kom maar op met die problemen. Zucht.

Ebels Rijstaurant

Hoever ga je als moeder voor je kind? Die vraag roept – zelfs als het allemaal van een leien dakje gaat – heel wat reacties op. Ik lees een artikel over fulltime werkende moeders die daar bewust voor gekozen hebben, die in gesprek gaan met thuisblijvende moeders die daar bewust voor gekozen hebben. Moeders van kinderen die fulltime zorg nodig hebben, hebben de luxe van het bewust kiezen niet.

Ik lees veel over ouderrollen en ouderverantwoordelijkheden. Het helpt me het leven groter te zien dan alleen mijn eigen leven en alleen mijn eigen moederrol. Volgens artikel 18 van de Rechten van het Kind van de Verenigde Naties hebben ouders ‘de eerste verantwoordelijkheid voor de opvoeding en de ontwikkeling van het kind. Het belang van het kind is hun allereerste zorg’. Het belang van het kind vertaal ik naar: dat elk kind de kans krijgt zich te ontwikkelen en te groeien binnen de grenzen van wat dat kind kan en zal kunnen. Zelfs als je zo vreemd bent als Ebel, verdien je die kans. Als ouder is die ontwikkeling je allereerste zorg. Soms, als de ontwikkeling erg complex is, is die zorg dat vanzelfsprekend ook. Elke dag is er wel wat.

Stel je eens voor: een heel gewone dag uit het leven van een ouder (van 18 tot 118) met een kind (van 8 maanden tot 88) met een intensieve zorgvraag, en wat daarin allemaal aandacht vraagt:

Verslagen, rapporten, indicaties, artsen, therapeuten, logopedisten, observaties, registraties, herindicaties, doorverwijzen, wachtlijsten, gemeente, SVB, pgb, jaaroverzicht, eigen bijdragen, onvergoed, persoonlijk plan, volgsysteem, jaargesprek, participatie-initiatieven, ouderbijdrage, vervoer, scholingsmogelijkheden, hulptroepen, therapieën, huisbezoek, oudergesprek,

brusjes, dieet, oppas, financiële verantwoording, adviesgesprek, commissie van onderzoek, opvang, logeren, speciaal onderwijs, spoedpoli, dossier, videoverslag, leerdoelen, ziektekostenverzekeringen, bewindvoering, weekschema, dagagenda, activiteitenoverzicht, nabetaling, fiscale regelingen, bijzondere bijstand, commissie van indicatie, leerlingvolgsysteem, ouderbijeenkomst, informatiebulletin, medicatie, opname, halfjaarcontrole, afwijzing, heraanvraag, klanttevredenheidsonderzoek, administratie, tekenbevoegdheid, IQ-test, aanpassingen, sociaal netwerk, indicatie sociale redzaamheid, mantelzorgers, speltherapieën, onderwijsinspectie, aanvraagproces, modulair pakket, beschikking, wet langdurige zorg, intakegesprek, verantwoording, zorgverleners, keukentafelgesprek.

En, alle woorden gelezen? Vast niet en dat is heel begrijpelijk, je wordt doodmoe van zo'n lijst. Toch leven mensen met een permanente zorgvraag in hun directe omgeving elke dag met deze lijsten. Je krijgt dit er allemaal nog eens bij. Leven is dan ook vaak overleven. Avonden lang zit ik verslagen te maken, rapportages op te stellen, jaaroverzichten in te vullen. Ik stop nooit omdat ik klaar ben, maar altijd omdat ik die dag gewoon niet meer kan. Elke ochtend begin ik weer vol goede moed. Met die goede moed probeer ik Ebel zo goed mogelijk te helpen.

Steeds weer komen we uit bij de taal. Steeds weer zie ik dat taal de grootste beperking voor zijn ontwikkeling is, taal die zo langzaam, zo traag en stroperig is, met veel te weinig bouwstenen om er echt iets mee te kunnen. Steeds weer vraag ik me af hoe ik Ebel woorden kan leren. Ik heb wel een taal gestudeerd en ken zelf duizenden woorden, maar ik blijf maar worstelen om te bedenken hoe ik Ebel die woorden kan leren. ‘Eerst’ en ‘dan’ is gelukt, en dat scheelt al heel wat, maar nu dan?

Mijn vader geeft Ebel een boek, *Mijn eerste duizend woordjes*. Ik neem Ebel op schoot en wijs een woord aan, spreek het duidelijk uit, en na een tijdje maakt Ebel er iets van, doet op zijn manier het woord na en dat is het. 'Tomaat' zegt hij, en 'fiets', en hij weet wel wat het is, maar op de een of andere manier zegt het hem niets. Woorden zeggen hem niets. Woorden moeten hem iets gaan zeggen. Hij moet toch op zijn minst 'ja' en 'nee' kunnen zeggen!

Ik lees over de Son-Rise Methode, Applied Behavior Analysis, Floortime, Feuerstein en Discrete Trial Teaching. Ik ga naar een congres over die laatste aanpak. DTT is een taal- en ontwikkelingsmethode waarbij je alle verbale informatie in kleine stukjes knipt. Daar zie ik wat in en ik besluit ermee aan het werk te gaan.

Dat betekent de methode en de begeleiding kopen, ook al heb ik dan geen pgb. Dat betekent dus vrijwilligers zoeken, acht stuks voor acht dagdelen per week. Dat betekent elke avond voor de dag daarop twee lesblokken maken. Dat betekent dat ik geen minuut meer over heb, om tien uur uitgeput mijn bed in rol en vaak even later er weer uit, want Ebel slaapt in die tijd niet of nauwelijks. Maar ik ben gegrepen door het enthousiasme van iets doen, wat dan ook doen, en op de briefjes die ik ophang op de prikborden van de universiteit om vrijwilligers te ronselen, schrijf ik als laatste en belangrijkste eis: 'Je moet Ebel leuk vinden.'

Boven maak ik een kamertje dat ik er speciaal voor inricht: prikkelarm, zacht, wit en veilig. Elke ochtend en elke middag een-op-een aan het werk. Alles wordt opgeknapt in kleine stukjes, alles op dezelfde manier gevraagd, altijd positief.

'Ga je zitten, Ebel? Fijn, dat is goed gaan zitten!'

'Pak een pen, Ebel. Dank je, Ebel. Dat is goed een pen pakken.'

En stort Ebel zich krijsend op de grond of gaat hij aan de

deurknop hangen, dan doe je niets, blijf je neutraal, pak je zelf een nieuw boekje en doe je of je razend enthousiast bent.

'O wow, wat een mooi plaatje!'

Ja hoor, dan komt hij wel, er komt beweging. Maar nee, er komt geen simpel 'ja' en 'nee', dat is tot op de dag van vandaag de allergrootste uitdaging. Bij 'ja' zegt Ebel niets, en bij 'nee' zegt hij 'of niet'. Ebel kan tot op de dag van vandaag geen eigen keuze benoemen.

Dat valt dus weer dik tegen, maar het valt ook weer mee, want als we een jaar bezig zijn, zie ik dat de schouders van Ebel, die van spanning altijd tot onder zijn oren zijn opgetrokken, heel langzaam een heel klein beetje naar beneden gaan. Wat begint te veranderen is dat de angst voor taal een klein beetje afneemt. Als de angst afneemt, kunnen er een paar voorzichtige woorden zijn verwarde brein binnengaan, een paar maar, maar als je niets hebt dan is een paar bijna oneindig veel.

Daar zit Ebel dan, jarenlang elke ochtend en middag boven in het prikkelarme werkkamertje. Ik geef leiding aan een team van acht studenten en studentes. Het is loodzwaar maar de moeite waard, want het is het eerste begin van een verandering. Ebel krijgt een stem, een heel kleine stem.

Op een dag staat hij bij me in de keuken. Ik pak wat uit kastjes en dan zie ik hoe hij naar me kijkt. Ik zeg niets, geef hem alle, alle tijd. Hij denkt en zoekt. Hij vindt.

'Rijst!'

Ik knuffel hem en maak rijst.

'Ebel heeft *rijst* gevraagd,' juich ik wekenlang tegen iedereen.

Mensen kijken verbaasd, ik moet het weer uitleggen, soms is het of iedereen Ebel is. *We are all Ebel too*. Ebel is er altijd bij, want hij is altijd bij mij en hij ziet hoe blij ik ben en dat ik blij ben om hem en dan is hij ook zo blij en onze gezamenlijke

blijdschap geeft ons vleugels om heel voorzichtig verder te vliegen. De mooiste en meest bijzondere stapjes houden we vast tot op de dag van vandaag, we verweven ze in ons leven. Rijst is er een van.

Elke zondag vertrekt Ebel nu naar de plek waar hij een deel van de week begeleid woont .

‘Woensdag thuis, wat zal ik voor je koken?’ vraag ik nu, ruim vijftien jaar na die eerste ‘rijst’.

Er komt meteen antwoord: ‘Rijst!’

Wij maken ondertussen tientallen variaties met rijst, de ene nog lekkerder dan de andere. Jarenlang mocht Ebel, als we dan eens uit eten gingen, bijna niets hebben. Glutenvrij was nog heel ongewoon, dus dan kreeg hij rijst. Op zijn eigen manier maakte hij daar weer wat van.

‘Ebel naar rijstaurant.’

Stel je voor: een lunchplekje of een leuke oude bestelbus, waar we tussen de middag Ebelrijst verkopen. *Ebels Rijstaurant*. Een toekomstdroom. Dan eerst dit boek maar eens verkopen en goed ook, want die droom is nu nog onbetaalbaar. Het kan alleen stapje voor stapje, zoals alles in het leven met Ebel. Maar o, wat gaan die stapjes vaak langzaam, wat gaat het tergend, tergend, tergend langzaam.

De zoektocht naar taal brengt hem maar een handjevol woorden en mij vooral weer heel veel vragen. Waarom gebruikt Ebel de woorden die hij wel herkent niet of bijna niet? In die tijd denk ik vaak: wanneer doe je nu eens je mond open en ga je praten, heel gewoon praten? We hebben toch honderden woorden in je hoofd gestopt? Ik heb nog steeds vaak het gevoel dat het zo dichtbij is, dat er maar een of twee radertjes los zijn in dat enorme raamwerk van zijn hersenen, zoveel aan kennis en inzicht in dat hoofd, maar net te ver weg om er bij te kunnen.

Even een fikse duw, een kleine elektroshock misschien, en alles zou weer gaan stromen.

‘Hij heeft nu wel weer woorden, maar hij kan er niet bij, hij kan ze niet gebruiken,’ zei ik dan maar weer tegen de volgende specialist. Die keek dan naar me en ik zag hem of haar denken: waar heeft ze het over?

‘Hij is *locked in*,’ verklaarde ik dan. ‘Er zit van alles opgeslagen in zijn hoofd, maar hij kan er niet bij, of hij zit erin vast. De woorden zijn los zand waar hij geen grip op krijgt.’

Dan keken ze nog verbaasder en stond ik razendsnel weer buiten. Maar hoe verdrietig ik ook was om hun gebrek aan inzicht, dat van mij groeide en groeide ondertussen steeds verder.

Een collega vertelde in die tijd over haar zoontje van ruim twee.

‘Hij vroeg me zoiets grappigs. Hij vroeg in welk laatje in zijn hoofd hij “tomaat” moest opslaan, bij “groente” of bij “fruit”? Ik zei dat de tomaat bij groente hoort.’

Ik lachte. ‘Wat een mooie vraag. En ook een slimme. In het Engels hoort de tomaat bij fruit.’

Ze schoot in de lach. ‘Echt?’

Woorden en laatjes, laatjes en woorden. Weer een stapje verder. Al had ik dat toen nog niet door.

Hechten: ook weer zo’n thema.

‘Het is dan ook maar de vraag of Ebel zich op een normale manier kan hechten,’ zei een volgende deskundige bij een volgend consult.

Ebel zat bij me op schoot, zijn gezichtje warm, weggedoken onder mijn arm, zijn armpjes strak om me heen.

Ebel wilde er niet uit, pas met ruim tweeënveertig weken werd hij geboren en toen kwam hij nog niet van harte, alsof hij

toen al aarzelde een wereld in te gaan die zo moeilijk voor hem zou gaan worden.

Tot op de dag van vandaag kruipt hij soms even heel dicht tegen me aan, zo moe en moedeloos van een te zwaar leven. Het liefst zou ik ons dan met dikke touwen aan elkaar vastbinden, zodat Ebel nooit alleen zou zijn.

Maar terug naar het volgende thema: wat is hechten?

‘Ebel is zeker erg sterk met u verbonden, maar is hij echt gehecht?’ vroeg de deskundige door.

‘Ik denk van wel,’ zei ik dan, net zo onzeker en bang als Ebel vaak is.

Dat was volgens de deskundige erg fijn om te horen, maar hoe uitte zich dat dan? Als ik dan vertelde over Ebel die Frances instopte toen ze een beetje ziek op de bank lag, die een van zijn favoriete video’s in Robberts rugzak stopte toen die uit logeren ging, dan kreeg ik als feedback dat dat voor haar gevoel meer dwanghandelingen waren dan echte uitingen van gehechtheid. Want daarbij gaat het meer om empathie en laat Ebel dat eigenlijk weleens zien?, bedoelde ze.

Dan dacht ik aan Ebel, die zo de weg kwijt kon zijn dat hij helemaal niets en helemaal niemand meer herkende, en die zomaar mensen aan de kant kon duwen in de winkel als hij er langs wilde. Die de verjaardagscadeautjes die hem niets zeiden net zo makkelijk weer teruggaf aan de gever, die de bal van de hond expres in de stekelbosjes gooide. En dan wist ik het ook allemaal niet meer. Uiteindelijk dacht ik dan dat Ebel inderdaad geen empathie kon opbrengen, zich misschien inderdaad helemaal niet hechtte, niet aan mij en ook niet aan zijn zus en broer, en dat hij ons misschien wel zag als een soort voorwerpen of identiteitloze robots, en dan wist ik het ook niet meer en in pure wanhoop schreeuwde ik dan tegen hem: ‘Ebel, weet je eigenlijk wel wie ik ben, kan het je wat schelen wie ik ben?’

En dan keek Ebel zo bang, dat ik me nog slechter voelde en me afvroeg: weet ik zelf eigenlijk nog wel wie ik ben en kan mij dat eigenlijk nog wel wat schelen?

Ebel kreeg na eindeloze jaren van zoeken en zeuren een leerplek binnen het speciaal onderwijs. Daar kreeg hij juf Lisette. Juf Lisette snapte het. Nee, ik zeg het niet goed, juf Lisette probeerde in elk geval alles te snappen wat er maar te snappen viel. Ze had Ebels Disneymanie snel door en gebruikte dat waar ze maar kon, droeg vaak een T-shirt met een Disneyfiguurtje erop, tekende overal op de ramen Mickey Mouse, en toen Sinterklaas kwam stond niet de handafdruk van Piet op de deuren maar die van Mickey. Langzaam werd Ebel minder bang, en nog langzamer en in heel kleine stapjes liet hij haar toe, stapte klein maar rechtop ’s ochtends haar klas binnen, onderweg geen tranen meer.

Toen ging juf Lisette weg, ze had een leuke Zweed ontmoet en ging die achterna. Ik baalde als een stekker van die leuke Zweed! Eerst merkte ik niet zoveel aan Ebel, maar er zat ook een zomervakantie tussen en de volgende juf was ook lief. Ik hoorde Ebel nooit meer over juf Lisette, zoals ik hem over niets of niemand hoorde, omdat hij dat niet zeggen kon.

Op een dag haalde ik Ebel op. Er was iets gebeurd. Juf Lisette was in Nederland, ze kwam even op bezoek. Ebel had haar zien aankomen, hij was helemaal rood en verlegen geworden en toen ze binnenkwam was Ebel weg. Iedereen zocht en keek, totdat ze Ebel vonden, die zich achter een gordijn had verstopt. Het was even te veel voor hem om lieve juf Lisette zomaar weer te zien. Ach Ebel.

Ik liep met hem naar huis en ik vond hem zelden zo lief als toen, en ik vertelde alles aan Frances en Robbert, en die vonden hem ook zelden zo lief als toen. ’s Avonds in bed dacht ik aan

Ebel die zich verstopte achter het gordijn, en nu nog, zoveel jaar later, kan ik dit niet opschrijven zonder dat ik bijna moet huilen bij dat beeld van Ebel achter het gordijn.

Als er iets duidelijk was, dan was het dat Ebel de balans was kwijtgeraakt. Elke dag weer zag ik de op hol geslagen ontstekingen, slecht functionerende darmen, rare ontlasting, vreemde reacties op sommige soorten voedsel en hersenen die overvol waren, bijna uit elkaar knapten, soms heel even balans en helderheid vertoonden, om vervolgens weer vol te stromen en vast te lopen: er zat geen ritme in.

De eerste controle als je zwanger bent, ik weet het nog, en wie dit leest en het zelf ook heeft meegemaakt, weet het vast ook nog. De vroedvrouw ging met een ding over mijn buik. Zacht en ritmisch gezoef.

‘Het hartje,’ zei ze.

Het allereerste wat je van je kindje hoort, het dappere en ritmische geklop van dat hartje, het levensritme.

Ebels lichaam is zijn levensritme kwijt. Ik leg dat voor aan de kinderarts: tevergeefs. Ik speur het hele internet af: niet tevergeefs. De eerste echte doorbraak komt als ik het boek *Unravelling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder* van Karyn Seroussi lees. Het is dan net rond het millennium. Een nieuwe eeuw met nieuwe kansen! Dat blijkt vies tegen te vallen.

Het is nu dus bijna twintig jaar geleden dat ik voor het eerst las over wat er kan gebeuren als je lichaam te sterk reageert op gluten of lactose, en over wat er dan gebeurt, over de relatie tussen darmen en hersenen. Ik wist niet wat ik las! Voor het eerst las ik in zwarte letters op wit papier wat al jaren in losse letters door mijn hoofd spookte: het begint in de darmen.

Zie je wel, het begint in de darmen! Dus ik boordevol goede

moed naar de kinderarts, het boek onder de arm. Wat volgt is een grote, enorme, ijs- en ijskoude douche. Hij heeft er weleens wat over gehoord en er zijn inderdaad meer mensen die daarin geloven, maar hij waarschuwt me: ‘Ik heb nog nooit iemand zien genezen van autisme, laat staan door een broodje minder te eten.’

Hij lacht, vindt het grappig. Ik niet. Ik sta zo weer buiten.

In die jaren krijg ik veel te maken met negatieve reacties, want ik zet Ebel wel degelijk op een glutenvrij dieet. De gastro-enteroloog waarschuwt zelfs dat ik moet oppassen voor ondervoeding. Hij vindt dat glutenvrij maar niks en hij vindt het sowieso niet aan te raden dat moeders zelf gaan rommelen met diëten.

Ebel eet glutenvrij en supergezond. Ik kook me suf, glutenvrij was toen nog nauwelijks te krijgen. Ik bak en hak en kook en stoof me een slag in de rondte. Geen snoep, frisdrank en niks kant-en-klaar. Elke dag weer alles vers, met heel veel groente en fruit, vlees en vis. Ook yoghurt en kwark gaan prima. Hij mag pure chocolade en af en toe ook patat. Op verjaardagen krijgt hij een glutenvrij hazelnootschuimtaartje. Ik benoem alles wat Ebel krijgt, maar de reacties van de specialisten in die tijd veranderen niet. Ze vinden het maar niks.

‘Rijst voor ontbijt, dat is een ongebruikelijke keuze!’

Ik denk aan heel Azië en krijg bijna de slappe lach.

Genoeg gelachen, nu komt er zomaar ineens een reuzenkans. Ik lees alles en alles wat er maar te lezen is en ik lees over een *trial*, een experiment, met een spijsverteringshormoon. Het kost heel wat moeite, maar uiteindelijk mag Ebel meedoen. Een half jaar lang krijgt hij het hormoon toegediend en hij verbetert, niet alleen volgens mij maar ook volgens de metingen en testen die bij de trial horen en die door deskundigen worden

afgenomen voor, tijdens en na de trial. Ebel gaat van ernstig naar mild autistisch. Waar zit hem het verschil?

Ebel poept weer zelf, slaapt regelmatig, de ontstekingen zijn voor het eerst in jaren weg. Zijn lichaam hervindt een levensritme. Dan begrijpt hij meer, werkt zich na een half jaar zonder al te veel moeite door lange lijsten met woorden heen. Het aanpakken van zijn spijsvertering laat een fysieke en een emotionele verbetering zien. Ik kan het uiteindelijk heel simpel zeggen: bij Ebel stroomt het weer, in zijn lichaam en in zijn brein.

En bij mij stroomt het ook, ladingen hoop en kracht stromen door me heen. Zie je wel, ik wist het immers wel! Ebel is nog geen zeven en wie weet, wie weet, wat er allemaal nog mogelijk zal blijken te zijn.

Dit wordt een dieptepunt dat ik altijd zo zal blijven voelen, nu nog steeds. Bah, nare en diepe pijn! Toen de trial was afgelopen en ik de reguliere arts vroeg hoe we de behandeling konden voortzetten, keek die me glazig aan. Dan zou hij speciale toestemming moeten vragen, zei hij. Nou, vooruit dan maar, dacht ik, maar in zijn stem hoorde ik de inmiddels veel te bekende ondertoon die me al vertelde wat ik niet wilde horen: hij ging zijn nek niet voor ons uitsteken.

Van mild naar ernstig autistisch, dat is een verschil tussen (enigszins) kansrijk en vrijwel kansloos, tussen semi-zelfstandig en eeuwig hulpbehoevend. Ebel was nog geen zeven! Wie gaat niet tot het gaatje om een kind zo'n kans te geven? En dan is er ook nog de andere kant: een ernstig autistisch kind kost een heel fors bedrag aan zorg, een kind met een milde vorm van autisme kost aanzienlijk minder. Ook dat zou in de overweging mee hebben mogen spelen, er was een redelijke kans dat de zorg voor Ebel vele tonnen goedkoper zou worden.

Veel van wat ik ondernam en onderneem is lastig meetbaar; de observaties zijn van mij afkomstig en dus subjectief. In discussies ben ik dus altijd kwetsbaar. Hoe vaak is het me niet gevraagd, als ik zei dat Ebel helderder was door het glutenvrije dieet, tot rust komt als we wandelen, niet even maar uren, dat hij informatie veel beter kan begrijpen als je het opschrijft: of ik dat echt zo gezien had? Had ik voorbeelden? En als ik die gaf en geef, dan gaat de discussie verder over het voorbeeld en drijven we steeds verder af van dat waarover ik hoop te kunnen overleggen. Dat is een heel naar gegeven. Iedereen die zegt dat de observaties van een moeder subjectief zijn, die heeft groot gelijk, maar waarom ze daarom vervolgens zo vaak terzijde geschoven worden, dat snap ik niet; subjectief is niet per definitie onbetrouwbaar of onjuist.

De trial met het spijsverteringshormoon was in dat opzicht echt anders, want de hele observatie was door anderen gedaan, door artsen en psychologen, en dus objectief. Het beïnvloeden van Ebels spijsvertering had aantoonbaar positieve gevolgen voor zijn fysieke welzijn en liet zien dat Ebel ook aantoonbaar meer leerde. Maar zelfs dat was niet genoeg. Ik begreep toen dat het nooit genoeg zou zijn. Wie als kansloos wordt gezien, zal kansloos zijn en blijven.

Disney is de eerste sleutel

Vooruit en achteruit, kijken en terugspoelen, weer kijken en weer terugspoelen. Net zo lang alles terugkijken totdat je het begrijpt en kunt plaatsen, en dan pas verder. Ebel gebruikt een strategie in zijn leven, zie ik op de dag dat ik zover ben dat ik het kan zien. Dat inzicht overrompelt me, ik kan het eerst bijna

niet geloven, maar ik moet het wel geloven want ik zie het elke dag weer gebeuren.

Ebel heeft een strategie opgebouwd om te kunnen begrijpen. Hij doet dat door terug te kijken, stil te staan, even vooruit en dan nog eens terugkijken, stilstaan en weer vooruit. Hij neemt alle tijd om werkelijk te zien hoe dingen zijn opgebouwd en hoe verbindingen lopen, net zo lang tot hij het kan doorzien, kan begrijpen. Het doel is begrip en met begrip kun je jezelf begrijpelijk maken. Ebels doel is begrijpen en verbinden. Zijn strategie is eindeloos Disneyvideo's bekijken. Disneytaal verbindt de wereld van buiten met de wereld binnen. Het is zijn brug naar begrip. Hij heeft de Disneytaal elke dag nodig en zal die zijn hele leven elke dag nodig blijven hebben.

Bijvoorbeeld: met grote Ebel op de boot naar Schier, eergisteren. Ebel is nu vierentwintig. Of we daar nooit eens genoeg van krijgen, altijd maar dat Schier? Nee, nooit. Frances is al een paar dagen op het eiland, het is november en al vroeg donker. Frances staat op de kade op ons te wachten. Ebel kijkt om zich heen, naar de donkere zee, de stille kade, de hemel bezaaid met sterren.

'De sterren fonkelden als diamanten hoog boven Schiermonnikoog,' zegt hij.

Dan wandelt hij langs de lange dijk verder, in zijn eigen tempo, dat twee keer zo hoog is als dat van ons. Als we eindelijk bij het huisje zijn, zit hij allang in zijn blauwe stoel, zijn grote voeten in lichtblauwe sokken met bananen erop op het tafeltje. Helemaal tevreden. Hij mag ook helemaal tevreden zijn: hij haalde uit de Disneyfilms de woorden die nodig zijn om zijn leven te benoemen. 'De sterren fonkelden als diamanten hoog boven het schilderachtige dorpje' is de oorspronkelijke zin aan het begin van *Pinokkio*, als Japie Krekel op een donkere avond op zoek is naar een klein huisje om in te overnachten, net zoals

Ebel in het donker op Schiermonnikoog zijn lieve huisje zoekt. Ebel leerde zichzelf om zijn leven te benoemen.

We kijken samen naar de film van Ebels leven. Laten we even terugspoelen en stilstaan. *Let's be Ebel for a second*. Ik neem jullie mee naar hoe de Disneytaal begon.

Eerst was ik alleen maar blij dat hij uren naar Disneyvideo's keek, dan huilde hij tenminste niet, zat hij niet in een verre verte te staren, aanraakbaar maar ook lichtjaren van me verwijderd. Sommige stukjes bekeek hij duizenden malen en hij oefende de zinnnetjes in eindeloze herhaling. 'Echolalie,' zei de deskundige, 'betekenisloze herhaling van zinnen, woorden of geluiden.'

Weer mis, dacht ik. Niets zinloos aan, al snapte ik toen nog niet wat hij aan het doen was.

Maar dat hij iets deed wat belangrijk was, dat zag ik wel!

Ebel keek vol aandacht naar *Cinderella*, die helemaal alleen achterbleef in het bos, en huilde dan elke keer weer echte, natte traantjes; hij lachte als Bambi onderuitging op het ijs, al zijn poten gestrekt; en als de wolven achter Belle aanrenden, deed hij zijn handen voor zijn ogen.

Ebel keek niet alleen, hij luisterde ook, spoelde heen en weer, stond met een oor tegen de tv aangedrukt, zijn ene voetje op het andere. De film in de videorecorder was het enige wat nog bewoog voor hem, de wereld om hem heen was verder helemaal stilgevalen.

Ik spoel terug, nog verder, naar toen er een sprookje in het sprookje begon.

Er was eens.

Er was eens een vakantie in Italië. Ebel is drie, voelt zich voor de verandering goed, is bruin, zijn oren zijn rustig. Op een dag ligt hij op zijn hotelbed. Ik buig me over hem heen en doe alsof

ik een hapje van zijn bruine buikje neem. Zonder dat ik het door heb, doe ik Stampertje uit *Bambi* na: 'Het smaakt erg goed, het is verrukkelijk.'

Ebel kijkt naar me zoals hij twee jaar lang niet meer keek, met open ogen vol begrip. Ik herhaal het grapje, Ebel schudt van het lachen. Frances staat naast het bed en kijkt naar haar broertje. Ik trek Ebel zijn zwembroekje aan en loop naar de deur. Opnieuw Stampertje: 'Vooruit, schiet toch eens een beetje op!'

Ebel rent naar me toe.

Die avond zitten we buiten, ik vertel het verhaal van de film *Bambi*, doe alle stemmen zo goed mogelijk na. Ebel zit dicht tegen me aan en luistert, Frances zit aan de andere kant tegen me aan en kijkt naar Ebel. Voor het eerst sinds lange tijd luistert Ebel weer naar een verhaal. Onder de citroenbomen aan het Comomeer vinden we het eerste sleuteltje.

Weer thuis ging ik meteen met Frances en Ebel naar mijn zus.

'Ebel kan Disneytaal begrijpen!'

Dat was misschien wel heel optimistisch, maar we waren gewoon zo blij. Nichtjes Bunna en Hester renden samen met Frances eindeloos de trap op en neer, en deden 'tot ziens' roepend Stampertje na. Ebel lachte zich slap en dan renden ze weer naar boven en weer naar beneden. We waren bijna gek van plezier en hoop.

Ebel brouwde van 'tot ziens' iets wat op 'seesa' leek en hij ging ermee aan de slag.

'Zeg eens "tot ziens",' zei ik als we ergens weggingen, en dan zei Ebel braaf 'seesa', maar – veel en veel mooier – hij begon het ook uit zichzelf te gebruiken. Hij klom op mijn schoot en pakte mijn telefoon als ik lang zat te bellen.

'Seesa,' zei hij dan, zijn manier om te zeggen: 'Nu heeft het wel lang genoeg geduurd.'

Op een avond zette ik een kom smakeloze glutenvrije bonenprut voor hem neer. Ebel keek ernaar en duwde de kom weg.

'Seesa,' zei hij, zijn manier om te zeggen: 'Dat ga ik echt niet opeten.'

Wat ben jij slim en creatief, dacht ik dan, zoals ik dat dat eerste zorgenvrije anderhalf jaar zo vaak had gedacht.

Bij mijn bezoek aan het Centrum voor Spraak en Communicatie vertelde ik over 'seesa', ik borrelde over van enthousiasme: 'Ebel herkent zinnnetjes en woordjes uit Disneyfilms en gebruikt ze.'

Ze keken naar me, vroegen niet verder naar hoe en wat en wanneer dan. Ze vroegen niets. Toen ik wegging lag de bekende dikke, natte deken van wanhoop weer over me heen.

Thuis stond Ebel voor de televisie, spoelde vooruit en achteruit, zijn oor tegen de televisie aan, zijn ene voet op zijn andere. Ik liep naar hem toe, legde mijn hand op zijn verwarde hoofdje, waar hij zo dapper structuur in probeerde aan te brengen.

'Jij luistert wel, maar zij luisteren niet. Jij zoekt oplossingen, zij niet,' zei ik.

Ebel draaide zich niet om, hij spoelde weer een stukje terug en kroop bijna in de tv om te begrijpen wat hij zag. Hij had wel wat beters te doen dan naar mijn gemopper te luisteren.

Af en toe moesten we even weg, want af en toe stikte ik bijna in het gewone, ongewone leven. Even weg! Natuurlijk, je snapt het al: naar Schiermonnikoog.

Schiermonnikoog heeft me gered, in die vele vakanties dat ik bijna gek werd omdat ik leuke dingen wilde doen voor Frances en Robbert, maar ook goed wilde kijken naar wat Ebel aankon, en dat kon op Schiermonnikoog allemaal. We zaten en zitten er elk jaar wekenlang, in zon en regen, aan het strand of

knus in het huisje, waar Ebel luisterde naar de cd's met sprookjes en Frances knutselde en Robbert zijn eerste Agatha Christie las. Vriendjes en vriendinnetjes mee, rennen door de duinen achter het huisje, Ebel veilig bij mij.

In die jaren merkte ik dat wandelen een van de beste manieren was om Ebel te helpen. Hij ging zich er beter door voelen, kreeg rust in zijn hoofd en lijf, betere ontlasting, maar zoals bij alles ging het bij Ebel weer anders dan bij alle andere kinderen. Veel van de vriendjes en vriendinnetjes die niet zo gedrild waren in eindeloos wandelen als mijn kinderen begonnen vol goede moed, om al vrij snel te gaan klagen: 'Ik ben moe, zijn we er al, mijn voeten doen zeer.'

Ebel moest ik juist in het begin meeslepen, hij huilde en schreeuwde alsof elke stap hem pijn deed en vaak vroeg ik me af of dat ook zo was. Ik sleepte door en voort, Ebels handje in die van mij, Ebel rood van het huilen, ik rood van ellende en woede: het zal er vreselijk uitgezien hebben. Maar de mensen op Schiermonnikoog zeiden niets, of ze zeiden 'hallo' en liepen door. Na ongeveer anderhalve kilometer gebeurde het: Ebel veranderde. Ik kon zijn handje loslaten en hij liep verder, lekker soepel nu, genietend, kilometers en kilometers achter elkaar. Ik vraag me weleens af hoeveel kilometers hij wel niet door zou lopen als ik hem zijn gang zou laten gaan. Hij zou de wereld misschien wel rondlopen. Ik heb de grens in elk geval nog niet gevonden bij hem, ons maximum ligt tot nu toe op 32 kilometer, en toen wilde ik met mijn voeten in een afwasteil.

Weer terug in het huisje gingen we lekker onder de douche, schone kleertjes aan, lekker eten, alle tijd om lekker te eten, bijna elke zomer wel een nieuwe Jamie Oliver mee. In die kleine wereld – in veel opzichten altijd hetzelfde maar elke dag weer met andere wolken, andere wind en ander water – daar vond Ebel de plek waar hij het allerliefst wil zijn. Er kwam rust in zijn

hoofd en ik zag steeds weer dat zijn hersenen dan meer aankonden. Het bracht me prachtige inzichten.

Denk je überhaupt in woorden?, vroeg ik me vaak af. Of maken woorden helemaal geen deel uit van je denken, van je zijn? Hoe kun je jezelf als mens ontwikkelen, als je voor jezelf geen woorden hebt? Er moesten woorden komen!

Die zomer was Ebel een jaar of acht. Ik werkte nu al een paar jaar met het programma om hem woorden aan te leren, maar ik had nog steeds geen idee wat dat eigenlijk echt met hem deed en of de woorden ook binnen in hem terechtkwamen.

Ebel loopt over een schelpenpaadje. Dan staat hij stil en kijkt. Hij loopt van het paadje af, de duinen in. Ik kijk naar hem.

'Braam,' zegt hij en hij loopt naar een struik en plukt een grote, donkerpaarse braam.

Je denkt in woorden, denk ik. Het juicht binnen in me. Je hebt woorden in je!

We zijn ook nu weer op Schier. Daar schrijf ik deze bladzijde en alle andere van dit boek. Ik kan dat alleen op Schier, ook mijn hoofd is alleen hier rustig genoeg.

We zorgen goed voor onszelf. 's Ochtends drinken we koffie uit het Italiaanse potje, met een dikke laag opgeklopte melk, 's middags thee. Ik heb op het eiland een nieuwe eilander thee gekocht. Ik heb thee gezet, breng Ebel een kopje in zijn eigen kamer, waar hij – deur dicht – filmpjes kijkt. Ik neem zelf mijn kopje mee en zet het op tafel. Ik schrijf verder, stop even, pak mijn kopje en neem een slok. Lekkere thee, denk ik. Ebel komt uit zijn kamer, loopt naar de keuken, schenkt nog een kopje thee in, loopt terug, kijkt vlak voor hij zijn kamer weer binnenloopt naar mij, staat heel even stil.

'Lekkere thee,' zegt hij.

Ebels hoofd werkt net zoals dat van mij. In de veiligheid

van Schiermonnikoog heeft zijn hoofd rust, loopt dus niet vol, en dan bewegen de woorden rustig heen en weer en vinden hun plek. Daar zie ik dat hij denkt in woorden, soms letterlijk in dezelfde woorden als ik. Dat is heel erg belangrijk voor me, want dat betekent dat hij – hoop ik – ook een beetje kan praten met zichzelf. Wie zijn we als mens als we niet met onszelf kunnen praten over verdrietig zijn, of heel boos zijn, of blij zijn, en graag ook af en toe over een beetje verliefd zijn? Zonder Schiermonnikoog had ik dat inzicht in Ebel nooit gekregen.

Zoeken



Op een dag komt de zon op en gaat niet meer onder. Het riddertje zit op zijn blauwroodgele stoeltje als de deur opengaat en het prinsesje binnenkomt. Ze heeft iets in haar armen. Achter haar komt de koningin naar binnen en ze lopen naar het riddertje, knielen naast hem, voorzichtig, en dan legt het prinsesje iets in de armen van het riddertje dat warm is en zacht en klein en tegelijkertijd heel groot, en het riddertje slaat zijn armen om het kleine prinsje heen – want dat is het – en houdt hem vast. De ophaalbrug is naar beneden en de Wijde Wereld komt binnen om het nieuwe prinsje te begroeten.

De Lonely Planet verandert. Het riddertje zit veilig tussen het prinsesje en het prinsje in en ze nemen hem mee en houden hem vast. De koningin gaat met nieuwe kracht verder en de koning verdwijnt steeds vaker in steeds grotere stofwolken en niemand kijkt hem meer na.

‘Foei, wat is het licht,’ bromt Verdriet, dat zich nu eenmaal beter voelt in de duisternis.

‘Daar ben je,’ juicht Liefde, die met Vertrouwen op de bank ligt.

‘Vreugde,’ zucht Verlies.

‘Oude brombeer,’ lacht Vreugde en aait Verlies over de bol.

‘Wat heb ik je nu gezegd? Ik heet allang geen Vreugde meer, ik was Plezier en ik heb nu zelfs nog iets leukers, ik heet nu Joy.’

‘Gekkgheid,’ mompelt Onvermogen, ‘wij zijn zo oud als de tijd en duren zo lang als de tijd. Wij zijn er altijd, in elk leven. We horen erbij. Waarom zouden wij onze namen veranderen?’

‘Gewoon, omdat het zo leuk is,’ lacht Joy en draait rond in een wolk van zachtblauw, rozenroze en stralendgeel, en dan naar de hoek van de keuken.

‘Kijk vrienden, voor ons,’ lacht Joy en houdt een fles wijn omhoog, want de Wijde Wereld, die gelukkig vaak langskomt, die houdt wel van een slokje.

Vreugde, Plezier of Joy, of hoe je haar ook noemen wilt, wint het uiteindelijk altijd. En zo drinken ze in die nacht, die niet meer zo heel donker is, allemaal een glas en nog een en nog een fles, en als Lot zich afvraagt waarom die flessen zo snel leeg zijn, dan bromt Wanhoop met dikke tong: ‘Dat is mijn broer weer, Hoop en de fles gaan goed samen, al win ik het uiteindelijk altijd.’

‘Ach, zeur toch niet zo,’ lacht Joy, en ruimt alles snel weg, voordat de ochtend in het kasteel weer begint.

Veel blijft ook hetzelfde. Op de Lonely Planet, ver weg van de Wijde Wereld, zijn het riddertje en de koningin veilig opgesloten. Veilig is heerlijk, opgesloten is vreselijk. Zelfs de gedachten van de koningin kunnen niet meer vrij stromen in wijde witte wolken van dromen, ze kaatsen eindeloos heen en weer tussen de schots en scheve planken. Wat is het beste voor het riddertje, moet hij naar buiten, wanneer wel, wanneer niet, waar wel, waar niet, wat moet hij wel leren, wat hoeft hij niet te leren? De koningin vraagt het aan haar wijze vriend Google, die antwoord geeft op alle vragen, en de koningin galoppeert naar de Alwetende Artsen en de Wijze Wetenschappers en zij geven haar algemeenheden waar je evenveel aan hebt als niets. Het riddertje is niet algemeen, hij is helemaal van zichzelf en net zomin algemeen als iedereen. De koningin kijkt naar het riddertje. Moet ik stoppen met zoeken?, denkt ze. Ze ziet het riddertje voor zich, groeiend van riddertje tot ridder, voor eeuwig op zijn Lonely Planet. Hij zou er zijn vingers nooit branden en hij zou er veilig zijn. Maar gaat het in een leven en in een sprookje niet om zoveel meer dan veiligheid?

‘Vandaag zat het in haar, helemaal tot in haar tenen,’ fluistert Angst, die daar altijd bang van wordt.

‘Ik voelde het ook, het was er de hele dag,’ zegt Verdriet, en veegt een traan weg.

Lot huivert even. Zelfs Lot huivert als Eenzaamheid binnen-sluipt.

Het is zeven uur ’s avonds. De koningin, het prinsesje, het prinsje en het riddertje hebben gegeten. Het riddertje gaat naar boven, naar zijn kameraad computer. Dan klinken er voetstappen op de ophaalbrug. De ophaalbrug besloot gewoon op een dag dat hij geen zin meer had in altijd maar hoog en star omhoog te staan. Daar ben je geen brug voor! De kasteeldeur gaat open. De riddertjes en prinsesjes en prinsjes van het woonerf mogen nog even komen spelen. De koningin ruimt de afwas weg, poetst de tafel, pakt de tassen in voor de volgende dag. Ze kijkt naar de riddertjes en prinsesjes en prinsjes, die nu met een paarsgrijze kabel twee Nintendo’s aan elkaar kunnen verbinden en zo samen gamen. Verbinden, het gaat altijd weer om verbinden, denkt de koningin, en ze trekt haar jas aan en loopt over de ophaalbrug naar buiten voor een rondje met hond Sammie. Als ze om acht uur terug is, gaan alle andere riddertjes en prinsjes en prinsesjes naar huis en dan gaat iedereen in bad en naar bed.

Die nacht staat Lot op de ophaalbrug, als er een bekende gestalte aankomt.

‘Zo,’ lacht Lot, ‘ben je daar, mijn vriend? Ik voelde al dat je zou komen.’

‘Ik ben er,’ zegt Gewoon. ‘En de rest?’

‘Ze zijn er allemaal,’ zegt Lot, ‘druk bezig aandacht te vragen en vooraan te staan, zoals gewoonlijk.’

Gewoon knikt, hij ziet het voor zich.

‘Korte klus?’ vraagt hij.

Lot denkt aan het riddertje, dat elke dag tegen de stroom in zwemt en vaak geen meter verder komt. Aan de koningin, die haar handen wil uitsteken maar er vaak genoeg mee in haar haar zit. Aan het prinsje en het prinsesje, die altijd al rekening houden met het riddertje, te wijs voor hun jaren. Aan de koning in de stofwolk, die ’s ochtends vertrekt en ’s avonds steeds later en later thuiskomt.

‘Blijvertje,’ zegt Lot.

‘Prima,’ zegt Gewoon, en loopt naar binnen.

Voor Gewoon is alles gewoon. Het is zoals het is en het gaat zoals het gaat.

Met de kleinste van de kleinste muizenstapjes komt er weer beweging in het kasteel. De koningin ziet het en voelt het, ongewoon wordt steeds gewoner. Gewoon is terug, denkt ze. Het prinsje en het prinsesje rennen over de ophaalbrug naar binnen en naar buiten en dan weer naar binnen en weer naar buiten. Het gewone leven waait en wervelt om ze heen. Binnen onderzoekt het riddertje hoe ook hij kan bewegen, en als hij helemaal veilig is, als de zon naar binnen schijnt en de geur van het voorjaar door de open ramen dwarrelt, dan kan hij bewegen en dan kan hij groeien. Maar voor hem is elk muizenstapje van verandering een stap met grote en loodzware laarzen door diepe en donkere modder die de voetjes van het riddertje vastzuigt, hem naar beneden trekt tot hij bijna stikt, geen stap meer verder durft te gaan en zich overgeeft, vastgelopen en verloren. En toch... Elke ochtend weer stapt het riddertje uit zijn bed en hij is altijd vol goede moed. Soms houdt hij die moed een paar minuten vast, soms een uurtje, soms twee uurtjes. Hij houdt goede moed totdat de diepe, donkere modder van Onvermogen

het wint van het schitterende zilver van Moed. Dan zoekt het riddertje niet meer, kan het riddertje niet meer zoeken en kan hij alleen maar zitten, op zijn blauwroodgele stoeltje.

‘Je zit hier altijd maar alleen,’ zegt Lot die nacht in de gang tegen Moed. ‘Schuif toch eens bij ons aan.’

‘Ik zou wel willen, maar ik zou het niet kunnen,’ zegt Moed. ‘Ik houd het in mijn eentje al nauwelijks vol, laat staan als ik al die andere Gevoelens om me heen zou hebben. Stel je voor dat ik naast Wanhoop kom te zitten.’

Lot kijkt naar Moed, zo glanzend van schitterend zilver en zo kwetsbaar. Dat zag ik eerder nooit, denkt Lot. Ook een Lot heeft nog veel te leren.

Lot staat op, legt een hand op de schouder van Moed en loopt dan de donkere, donkere kamer weer binnen en Moed blijft alleen achter, op de onderste tree van de trap.

De koningin ziet hoe het riddertje vecht tegen de draken van onbegrip en bijna verdrinkt in zijn onvermogen. Dan komt de grijze, kille, koude ochtend waarop de koningin ’s ochtends de slaapkamer van het riddertje binnengaat en ziet dat hij de moed verliest. Nooit, nooit in al die bange jaren is de koningin banger geweest voor het lot van haar riddertje dan op die ochtend.

Die avond is het stiller dan stil in het kasteel. De koningin, het prinsesje, het prinsje en het kleine riddertje liggen allemaal alleen in hun bed met hun hoofd onder een dikke deken van wanhoop.

‘Het loopt hier helemaal mis,’ huilt Joy die nacht. ‘Ik kan het gewoon niet aanzien!’

‘Zachtjes,’ waarschuwt Verdriet, ‘straks worden ze weer wak-

ker. Ik ben net zo blij dat ik heel even rust heb! Ik ben elke dag uren in touw.’

‘Ik dacht dat je ze een beetje op weg zou helpen,’ fluistert Onvermogen tegen Gewoon. ‘Ik draai hier nu al jaren overuren en toen jij kwam, dacht ik dat ik even een stapje terug zou kunnen doen. Maar kijk nou eens: twee stappen naar voren, drie achteruit. Zo komen we niet verder!’

‘Verder komen we wel, maar niet zoals jij dat wilt,’ zegt Vertrouwen met die zachte, warme stem waar iedereen zo graag naar luistert.

Stilte neemt alles over en in die Stilte denkt ieder Gevoel na over hoe nu en hoe verder.

‘Ik heb een plan,’ lacht Joy dan en slingert zich om alles heen in een wolk van zachtblauw, rozenroze en stralendgeel.

De koningin kijkt naar het riddertje en het riddertje kijkt naar zijn video’s met de sprookjes van Disney. De koningin kijkt naar het riddertje en ziet hoe hij verdiept is in zijn Disneysprookjes en dan ineens weet ze het. Het is heel vroeg in de morgen als de koets voor de ophaalbrug staat en het prinsje, het prinsesje en het riddertje achterin kruipen, het riddertje als laatste, het riddertje altijd en overal als laatste. De koets rijdt door Nederland en België en dan door Noord-Frankrijk en het riddertje heeft zijn neus tegen het raam geduwd. Het zal toch niet waar zijn? Het is waar, en de koets is nog niet gestopt als het riddertje eruit springt, als eerste. Zijn voeten vliegen vooruit, gedragen door geluk, gedragen door begrip. Hier weet hij de weg!

Na drie dagen staat de koets weer klaar. Nog een laatste knuffel met Mickey Mouse en dan stapt het riddertje in, als laatste. Maar hij ziet er anders uit, hij neemt een stukje magie met

zich mee dat hij nooit meer zal verliezen. Hij heeft een wereldje gevonden waar hij alles kent, waar hij veilig is en waar hij zo groot kan zijn dat zijn blonde haartjes de wolken raken en zijn voeten veren op het zachte groene gras. Iedereen is van de wereld en de wereld is van iedereen.

Terug in het kasteel knipt en plakt het riddertje dagenlang, wekenlang, een hele muur vol met plaatjes en zinnnetjes, zijn eigen Disneyland op zijn eigen Lonely Planet. Lonely no more. De sterren fonkelen als diamanten hoog boven het kasteel.

*Stilte loopt door de kamer en dekt de slapende Gevoelens toe. Zelfs Lot ligt snurkend op de bank.
'Rust maar even uit,' zegt Stilte.
Lot hoort niets.*

De ophaalbrug verbindt de Lonely Planet met de Wijde Wereld en met alles wat daarin te vinden is. Het riddertje gaat steeds vaker mee de Wijde Wereld in. Er is ook geen ontsnappen aan. Zelfs om alleen maar in het kleine kasteel te kunnen wonen, moet het riddertje van alles laten zien in de Wijde Wereld. Hij moet vechten tegen de Draak van de Indicatie, worstelen met de Slang van de Inspectie, zich overgeven aan de driekoppige hond die Labelt, Indeelt en Afwijst.

'Je kunt het niet,' blaft de eerste kop.

'Je snapt het niet,' blaft de tweede kop.

'Je hoort hier niet,' blaft de derde kop.

Als er hard tegen je geblaft wordt dat je het niet kunt, niet snapt en er niet bij hoort, dan kun je het niet, dan snap je het niet en dan hoor je er niet bij. Snel terug naar het kasteel dus, achterop het stalen ros van de koningin. Maar voordat ze bij de ophaalbrug zijn, komen ze in de Wijde Wereld nog al die

anderen tegen, en hun vragen en hun opmerkingen galmen om het riddertje en de koningin heen.

'Kun je geen dankjewel zeggen?'

'Kun je dat kind niet beter opvoeden?'

'Wat is er met hem, wat is er met hem, wat is er met hem?'

'Hé kijk, die is gek, gek, gek, gek, gek!'

Weer binnen in het kasteel galmen die woorden rond, kijken de afkeurende ogen, sissen de stemmen, wijzen die afwijzende vingers.

'Dare to be different!' roept de Wijde Wereld, en in de Lonely Planet-gids staan de meest bijzondere en unieke plekken, maar de Lonely Planet zelf staat er niet bij. Daar wil niemand naartoe.

In de nacht rennen Liefde, Hoop, Vertrouwen, Moed en Joy door het kasteel. Ze jagen Negativiteit weg.

'Wegwezen, oprotten!'

Lot ziet het aan.

'Kom op, Lot,' zucht Liefde, die helemaal buiten adem is van al dat jagen. 'Steek nou voor één keer ook eens een handje uit. Dit is een kind, een jongetje nog!'

'Denk je dat ik niet wil?' vraagt Lot. 'Denk je dat dit een Keuze is?'

'Weet ik veel,' zegt Liefde. 'Ik weet dat ik van dit kind houd. Dat is wat ik weet.'

'Er is geen Schuld. Het is wat het is,' zegt Lot. 'Kijk maar.'

Liefde kijkt. Vertrouwen jaagt de harde en lelijke woorden het ene raam uit, en terwijl ze wegvliegen vliegen andere harde en lelijke woorden door een ander raam weer naar binnen. Het is onbegonnen werk.

'Maar er is altijd een Keuze,' zegt Lot.

Liefde is stil en kijkt naar de rondrennende Gevoelens, die zo hun best doen en geen steek verder komen. Dan knikt Liefde

naar Lot en loopt de trappen van het kasteel op, legt een koele en warme hand op de hoofden van het prinsesje, het prinsje en de koningin, en dan loopt Liefde naar de kamer van het riddertje en gaat op de rand van zijn bed zitten en blijft daar, de hele lange nacht.

Er stopt een koets bij de ophaalbrug. De koningin loopt naar buiten, het riddertje aan haar hand. Het riddertje klimt in de koets. De koningin staat daar en zwaait naar hem. Ze kijkt de koets na totdat die om de hoek van het woonerf verdwenen is. Eindelijk, jaren en jaren nadat alle gewone riddertjes en prinsjes en prinsesjes de Wijde Wereld in mochten en daar welkom waren, kwam er een klein plekje waar het riddertje het weleens mocht proberen. De koningin draaide zich om en liep over de ophaalbrug. Ze zag dat de planken die ze om het kasteel had getimmerd schotser en schever hingen dan ooit. Een spijkertje hier en een schroefje daar zou nu niet meer genoeg zijn. Hier was groot onderhoud nodig! De koningin zuchtte en keek naar haar twee linkerhanden.

Ondertussen mag het riddertje het proberen en het riddertje probeert. Het riddertje probeert te leren wat gewoon is en dat lukt gewoon niet. De stappen die het riddertje zet zijn ook geen gewone stappen, want altijd draagt hij de loodzware laarzen die allen-die-anders-zijn moeten dragen. Tegenover alles wat wel lukt, staat zoveel wat niet lukt. Dan raakt het hoofd van het riddertje overvol en knapt bijna uit elkaar. Dan stikt het riddertje bijna van angst. Radeloos valt het riddertje dan het monster van Onbegrip aan dat in hemzelf woont.

Op zo'n moment zit Angst in de donkere nacht alleen in de donkere kamer en kijkt om zich heen, wanhopig op zoek naar de

anderen, naar Joy en Vertrouwen, of zelfs naar Wanhoop met zijn nare grappen. Maar op zulke momenten, in die donkere, donkere nachten, dan komt er niets en niemand. Nou ja, eentje dan. Naast Angst, die diep weggedoken midden in de kamer op de koude vloer zit, zit Eenzaamheid. Angst en Eenzaamheid zijn al zoveel duizenden en duizenden jaren bij elkaar, maar de afstand is onoverbrugbaar. De ophaalbrug ziet het wanhopige riddertje en hij zucht. Kon hij maar helpen!

Het kleine kasteel wankelt onder de kracht van de wanhoop. Alles heeft het kasteel doorstaan, maar nu kan het niet meer. De ene plank na de andere valt op de grond, losgeslagen en lamgeslagen. Het riddertje ziet dat de grootste angst in hemzelf zit en dat maakt hem weer zoveel angstiger, zoveel wanhopiger, zo intens eenzaam dat er geen uitweg meer te vinden lijkt. Weer valt er met donderend geraas een plank en het kasteel verandert in een ruïne. De koningin, het prinsesje, het prinsje en het riddertje kijken naar elkaar, zien elkaars angst en ieder loopt naar een hoek en houdt een punt van het dak vast, maar hun armen trillen en hun benen schudden. Het is niet meer te dragen. Het kasteel stort in, met een donderend en toch onhoorbaar geraas.

Daar zitten ze in de ruïne: het riddertje, het prinsesje, het prinsje en de koningin. Ze hebben niets meer. De koningin staat op, veegt het stof uit haar ogen, maar haar tranen blijven stromen. Ze kijkt naar het riddertje, het prinsesje en het prinsje. Ze stapt over de resten van het kasteel, tot drie keer toe moet ze een grote stap maken, want er steken drie pijlers uit de grond. Ze ziet ze niet. Ze loopt naar de rand van de ophaalbrug, die alles heeft doorstaan. Dan roept ze: 'Hé Lot, waar ben je? Waarom hij? Waarom mijn kinderen? Waarom ik?'

En Lot, die naast haar staat, zegt niets.

‘Heftig was dat,’ zegt Verlies. ‘Ze had je bijna te pakken.’

‘Niemand krijgt me ooit te pakken,’ bromt Lot.

‘Maar heb je dan nooit Medelijden?’ vraagt Verdriet en kijkt naar Medelijden, die er natuurlijk ook is. Medelijden zegt niets. Medelijden is een Gevoel dat geen woorden heeft, omdat Medelijden zich het beste voelt zonder woorden.

‘Wie zegt dan dat dit niet uiteindelijk het beste is?’ vraagt Lot.

‘Of dat dit niet uiteindelijk het beste zal blijken te zijn?’

‘Of dat dit het gewoon is?’ vraagt Gewoon, en Lot knikt instemmend.

‘Dat klinkt zo makkelijk en het is zo moeilijk,’ zegt Onvermogen.

‘Dat komt omdat jij niets snapt,’ zegt Verdriet. ‘En ik kan het weten, want je loopt altijd maar achter me aan te zeuren en te plakken.’

Dan buitelen alle Gevoelens over elkaar heen en iedereen weet het beter en Lot en Gewoon kijken ernaar en naar elkaar en ze halen hun schouders op: die leren het ook nooit.

In de ruïne slapen de koningin, het prinsesje, het prinsje en het riddertje en ook in hen buitelen alle gevoelens over elkaar heen, maar in de donkere nacht hebben hun handen elkaar gevonden. De koningin, het prinsesje, het prinsje en het riddertje wonen nu dus in een ruïne; het enige wat over is zijn drie pijlers in de grond. Elke dag gaan ze de Wijde Wereld in en dan weer terug naar de Lonely Planet, ze leven allemaal door alsof het kasteel nog overeind staat, maar ’s nachts, als het donker is, dan liggen ze alle vier wakker en kijken naar de sterren en wachten tot er een valt, eentje maar, om een wens te kunnen doen, een wens die uit zal komen. Nu kan alleen een sprookjeswens ze nog redden. Zonder een wens en een sprookje gaan ze het niet redden.

De Gevoelens zitten in de kamer, ze kletsen maar wat over dit en over dat.

‘Stil,’ zegt Hoop. ‘Ik ben bezig, ik maak een plan. Nu moeten jullie allemaal even je mond houden!’

Als Hoop spreekt, wordt alles verder stil.

Testing, one, two, three

Ik zie heel wat ondertussen, maar wat zie ik en zien anderen dat ook? Vaak niet, veel te vaak niet. Dat is ook te begrijpen, want als Ebel ergens is waar de informatie niet duidelijk genoeg is, waar hij zich onveilig voelt, dan landen de woorden niet en dan laat hij dus ook niets zien. Er zijn zoveel verschillende vormen van Ebel. Dus daar gaan we weer: *testing, testing, one, two, three*.

Het hield nooit op met dat testen. Natuurlijk begreep ik dat dat nodig was, er moest gekeken worden op welk niveau Ebel iets wel kon, of vooral heel veel niet kon, maar het hield nooit op en dat was niet fijn. Erger nog was het feit dat er zulke ongelooflijk rare uitslagen uit kwamen. Ebel schoot heen en weer in de resultaten, scoorde op hetzelfde onderdeel ineens heel hoog, dan weer heel laag. Er was geen touw aan vast te knopen.

‘Zullen we naast al het testen ook eens wat met Ebel gaan doen?’ vroeg ik in die stokeenzame jaren. Ik legde dan uit dat Ebel inmiddels thuis heel goed kon werken met het thuisprogramma en wie weet zou het dus ergens op een soort aangepaste schoolplek ook wel lukken.

‘Maar we hebben geen idee op welk niveau hij dan zou moeten insteken,’ zeiden ze dan en dan vroeg de commissie van onderzoek om aanvullende testen en dan ging alles naar de commissie van indicatie die ook nog wat aanvullende testen wilde laten afnemen en dan stuurden ze het toch maar eerst weer terug naar de commissie van onderzoek en dan begon alles van voren af aan en inmiddels was Ebel al acht en was er nog steeds nergens plek voor hem.

Af en toe ergerde ik me helemaal groen en geel aan Ebel. Ik was bijvoorbeeld mee naar zo’n test-ochtend en dan zag ik dat Ebel de meest simpele opdrachten, die hij thuis al jaren

uitvoerde, niet eens probeerde te doen. Hij keek er dan vol verbijstering naar, soms in stilte en vaker nog luid brullend.

‘Als je nooit eens gewoon laat zien wat je kunt, dan komen we echt nooit ergens,’ zei ik dan vermoeid en gefrustreerd, en Ebel wendde zich dan af en huilde meestal niet maar keek gewoon heel zielig, en dan zag hij er zo eenzaam en verlaten uit dat ik me nog vermoeider en nog gefrustreerder en vooral ook heel erg schuldig voelde, omdat Ebel alleen mij had in deze vreselijke strijd, en nu liet ik hem ook nog eens vallen, en als we dan thuiskwamen stopte ik de kinderen in bed en kroop er meteen daarna zelf ook in, mijn hoofd diep onder mijn dekbed, en dan was ik doodmoe en klaarwakker omdat ik nog niet klaar was met het denken van die dag.

Elk leven heeft een lijn, een levenslijn. Bij Ebel was die lijn zo vaag, zo vreemd, dat niemand hem meer zag. De lijn liep dood, maar Ebel leeft. Ik moest de lijn behouden en de lijn trekken. Elke avond, voor het slapengaan, dacht ik na over die lijn, en pas als ik zelf de lijn weer een beetje zag, kon ik slapen.

Voor Ebels levenslijn zijn we nog steeds afhankelijk van testers, kijkers, beoordelaars. Welke lijn zien ze, waar denken ze dat de lijn naartoe kan gaan? Kortgeleden werd Ebel weer eens getest. Ik bracht hem en zat er even bij. De mevrouw zei: ‘Hé Ebel, wij gaan samen aan het werk. Mama gaat zo even ergens anders zitten.’

Toen zei ze: ‘We gaan vier taken doen.’

Ik bouwde haar tekst in mijn hoofd om tot een vraag: ‘Ik ben van plan vier taken te gaan doen, kijk, dit zijn ze. Vind jij dat ook een goed idee? En welke zou je eerst willen doen, en dan, en dan?’

Maar nee, eenzijdig startte ze de test, eenzijdig gaf ze de opdrachten. Maar eenzijdig kom je samen niet verder, ook dit

keer weer niet. Ze begon, legde zonder overleg als eerste puzzels neer, en Ebel deed alles gespannen, angstig en razendsnel, veel te snel. Al snel maakte hij dus wat fouten in puzzels van zes stukjes die hij anders met twee vingers in zijn neus – dus met zijn neus – kan leggen.

‘Die is fout,’ zei de mevrouw.

‘O, deze ook al,’ zei ze meteen bij de volgende.

Ik zag Ebel inzakken en ging maar snel weg, dat moest immers. Ik zat in de wachtkamer en wachtte op wat ging komen en ik wist al wat er ging komen: niet veel. Na een uur kwam de mevrouw me halen. Ze had twee uur gepland, maar ze had het gevoel dat Ebel nu wel klaar was. Ze vertelde me wat ze had geobserveerd en hoewel ik het na al die jaren verwachtte, voelde ik toch weer die bekende dikke rottranen.

‘Ik vroeg hem wat zijn hobby was, ik vertelde dat ik graag wandelde,’ zei ze, op zich heel vriendelijk. ‘Toen zei Ebel “Schiermonnikoog”.’

‘Wij gaan minstens één keer per maand naar Schiermonnikoog,’ legde ik uit. ‘En elke dag wandelen we daar dan een paar uur.’

Ze knikte, ik wist niet eens zeker of ze begreep dat ik haar probeerde te vertellen dat Ebel met haar in gesprek ging, op zijn manier aangaf dat hij ook veel wandelt en dat samenvatte in de naam van de plek waar hij het aller-, aller-, allermeeeste wandelt. Ik had het idee van niet, ze reageerde verder niet meer.

Terug in de auto, Ebel met zijn muziekje aan, legde ik mijn hand op zijn hand en ik voelde het: Ebel was gekrompen. Hij paste bijna onder mijn hand, zo klein was hij bij het testen geworden. Ik vond hem zo dapper, omdat hij probeerde om wel in gesprek te gaan, met die paar woorden die hij heeft, die hij in beweging kan brengen. Na vierentwintig jaar van ongelooft en onbegrip blijft hij maar doorgaan. Ik weet niet of ik zo sterk zou kunnen zijn.

Alle testsituaties zijn uniek, vaak verlopen ze ook grotendeels hetzelfde. Vrijwel altijd ondergaat Ebel iets waarbij hem niet of nauwelijks duidelijk wordt gemaakt wat hij gaat doen, hoelang het duurt, wat het inhoudt. Het is nergens voor nodig om hem die informatie te onthouden. Ebel kan bijvoorbeeld vanaf zijn zesde prima klokkijken, dus je kunt hem op zijn minst even vertellen hoelang het allemaal gaat duren. Dat is maar een klein puntje van aandacht. Daarnaast ligt al het materiaal meestal al klaar, maar wordt er niet de tijd genomen om dat eerst in alle rust te laten zien: ‘Kijk, dit is wat we gaan doen en ik ben benieuwd hoe je dit gaat doen. Ik denk vast heel goed! Ik vind het leuk om zo samen aan het werk te gaan. Vind jij dat ook, heb je er een beetje zin in? Wat denk je, ga ik het ook een beetje goed doen?’

Zelden of nooit zie ik bij het testen – als ik erbij mag blijven – echte samenwerking. Het is Ebel die moet laten zien wat hij kan. De uiteindelijke uitslag van een test zegt alleen iets over Ebel. Dat klopt niet: de uitslag wordt ook sterk bepaald door de kwaliteiten van de tester. Je bent er samen bij. Het resultaat zegt iets over de twee mensen die de test samen deden. Daar gaat het vaak meteen al mis.

‘Zo Ebel, ik ga je nu de test afnemen.’

Vaak is Ebel binnen tien minuten al verdronken.

‘Ebel af te nemen,’ broemt Ebel als we weer in de auto zitten, mijn hand op zijn hand. Zo is het precies! Er wordt hem een test *afgenomen* en er wordt vaak niets *toegevoegd*. Afnemen is eenrichtingsverkeer en het laat je met lege handen achter.

De gedragsdeskundige die Ebel testte uit het fragment hierboven is verder gegaan. Bij ons was dat de eerste keer dat iemand dat deed. In de nabespreking zei ze dat ze zelf ook een vervelend gevoel had overgehouden aan de testen en dus plakte ze er nog een observatie achteraan en toen nog een. Uiteindelijk

kwam er daardoor een beeld van Ebel tevoorschijn dat voor mijn gevoel niet alleen klopte, maar me zelfs positief verraste. Ebel had het toch nog beter gedaan dan ik verwacht had! Ik zou de therapeut tekortdoen als ik dit niet zou opschrijven. Werken alle professionals bij mensen met complexe beelden – zo heet het nu eenmaal – maar zo: als het niet goed voelt, gaan we verder kijken, als een ouder onvoldoende herkent, nemen we dat serieus. Een observatie wordt uitgebreid als dat nodig is, een traject verlengd, andere manieren van testen uitgeprobeerd. Het protocol helpt daarbij om de basislijn vast te houden, maar is geen verstikkende dictator, zoals nu maar al te vaak het geval is. Vaak stond het protocol voorop in plaats van Ebel. Dat mag nooit en bij niemand.

In de Amerikaanse methode waarmee ik jarenlang met Ebel thuis werkte, golden vier basisregels: nooit negatieve woorden gebruiken in je feedback; als iemand helemaal niet wil, dan zeg je gewoon niets; dan altijd positieve feedback geven waar het maar enigszins kan, zelfs als iemand er niets van bakt (*thank you for your time, thank you for trying!*); en tot slot altijd samenwerken (*I really like working with you*). Stimuleren, motiveren, samenwerken en als het nodig is neutraliseren. Ebel kan aangenaam verrassen met wat hij kan, een heel originele aanpak laten zien. Als je met Ebel werkt aan een test, kun je na je werk thuiskomen met een glimlach en daar vertellen over een bijzondere werkdag.

Ik breng na die testmiddag – waar een puzzel van zes stukjes al te veel was – Ebel terug naar zijn woonplek. Ebel gaat zitten aan de tafel waar hij 's middags puzzelt. Een begeleidster lacht: 'Hij heeft deze puzzel van duizend stukjes al bijna af, terwijl hij er pas drie middagen mee bezig is.'

Er staan zeker vier nieuwe puzzels klaar, van duizend stukjes of zelfs van vijftienhonderd. Ebel draait er zijn hand niet voor om.

Een andere pijn

Terug naar Ebel van een jaar of zeven. Terug naar Ebel die zoveel leren moest, aan zichzelf en aan anderen. Ook nu leert hij me weer wat. Ik vermoed het als ik zie hoe snel hij kan kiezen uit al die videobanden, allemaal zwart en rechthoekig en met een gele sticker erop. Je leest, denk ik, je leest de stickers op de videobanden. Natuurlijk gaan Frances, Robbert en ik er meteen mee spelen, we leggen er tien op een rij.

'Pak *Bambi*.'

Binnen een seconde.

'Pak *Bambi* en *Pinokkio* en *Sneeuwwitje*.'

Binnen drie seconden. Wat is Ebel slim! Hij wordt geprezen en geknuffeld en we lachen allemaal. Ik ben natuurlijk weer helemaal enthousiast. Ik ga met Ebel *Jip en Janneke* lezen – Ebel op schoot, boek open en lezen maar – maar Ebel kijkt naar de woorden en naar mij en dan weer naar de woorden en meer gebeurt er niet. Het komt niet binnen. Verdorie, waarom werkt dit niet? Waarom werken woorden alleen in Disneytaal?

Terug naar Ebels affiniteit dan maar: Disneyvideo's. Ik verknip zinnnetjes en geef Ebel alle losse letters; hij ziet het meteen en legt het foutloos:

Binnenkort in de bioscoop

Nu op video en dvd, slechts voor een beperkte tijd

En ja, we lachen ons weer slap van verbazing en plezier als

Ebel in no time al die filmzinnnetjes legt en we vinden Ebel allemaal weer slim en dat zeggen we alweer en zo wordt hij slimmer en slimmer. Ik vertel het aan de orthopedagoge.

‘Dat is geen lezen, dat is het herkennen van een woordbeeld,’ zegt ze.

Whatever.

We knippen en plakken door en steeds vaker lukt het Ebel om een woord uit een Disneystukje te pakken en dat als het ware mee te nemen naar de gewone wereld.

‘Neem een hap van de appel,’ zegt de boze koningin in *Sneeuwwitje*, en dan leest Ebel ook die woorden, o pardon, herkent hij ook van die woorden het woordbeeld. Ik geef Ebel een papiertje met ‘appel’ erop en vraag hem of hij een appel pakt. Hij loopt naar de keuken en pakt een appel.

‘Wat knap,’ zeggen Frances en Robbert en nichtjes Bunna en Hester die toekijken, en enthousiast geven ze Ebel nog een keer het briefje met ‘appel’ erop en vragen hem of hij nog een keer de appel wil pakken. Ebel kijkt ze aan, draait zich om, loopt de kamer in en zet een Disneyfilm aan.

‘Hij denkt dat wij allemaal niet goed bij ons hoofd zijn,’ zeggen we. ‘Hij had net die appel al gepakt en nou moet hij datzelfde nog eens doen. Waarom in vredesnaam?’

Bunna, Hester, Frances en Robbert lopen naar Ebel toe en ze pakken hem beet en knuffelen en kietelen hem.

‘Vind jij ons domme sukkels?’ lachen ze en Ebel papegaait ‘domme sukkels’ en ze kietelen en knuffelen hem nog een keer en zoals gelukkig zo vaak, meer dan vaak genoeg, is het fijn en liefdevol. En ik heb weer iets herkend waarmee ik aan de slag ga om het vervolgens vol enthousiasme door te geven aan specialisten die het niet herkennen en er niet mee aan de slag gaan. Ik win en verlies steeds tegelijkertijd. Ik win omdat mijn inzichten toenemen. Ik verlies omdat ik daarin steeds weer alleen sta.

Terug naar het gewone leven van een moeder van drie kinderen dan maar. Terug naar een andere pijn.

Het is avondvierdaagse. We lopen mee met groep vier, waar Frances in zit. Robbert gaat mee in de buggy en Ebel gaat dus ook mee. Het zijn prachtige voorzomeravonden in juni. Robbert zit in zijn buggy, kletst honderduit, altijd even blij en vrolijk en ook nog eens zo lief om te zien, met zijn witblonde haartjes en donkerbruine oogjes. Er is altijd wel iemand die hem wil duwen. En zo kan ik met Ebel lopen, zijn handje stevig in dat van mij. Mensen zijn aardig, ze lopen een tijdje naast me en praten met me, zeggen even iets tegen Ebel. Ebel zegt niets, loopt door, zijn ogen op een oneindig verre en vreemde horizon gevestigd.

Het is deze avond warm, heel warm zelfs. Er zijn extra kraampjes met water en limonade. We stoppen bij een ervan en nemen met de hele groep even een extra pauze. Ik haal Robbert uit zijn buggy. Meteen krijgt hij van twee kinderen een handje en rent hij mee met de groep. Ebel doet niet mee. Hij staat een eindje van de andere kinderen af, alleen als altijd. Een meisje uit de klas van Frances loopt naar hem toe. Ik zie haar en ben ineens vreemd alert, maar net niet alert genoeg. Ze staat naast Ebel en trekt in één beweging zijn broek en luier naar beneden. Ebel staat daar en doet niets. Iedereen kijkt. Ik sprint ernaartoe en trek snel de luier en de broek weer omhoog. Het is vreemd stil, iedereen kijkt nog steeds en het ongemak hangt verstikend dik in de lucht.

‘We gaan door,’ roept juf, en dat is inderdaad het allerbeste wat we nu maar kunnen doen.

Ik loop daar weer met Ebel aan de hand en de moeder van het meisje komt naar ons toe.

‘Wat vreemd,’ zegt ze. ‘Zo vreemd! Zoiets doet ze nu werkelijk nooit. Ze is zo’n lief en zacht meisje!’

Even is ze stil, dan gaat ze door: 'Ik begrijp echt helemaal niet hoe dit kon gebeuren.'

Vervolgens vertraagt ze haar pas en is al snel iets achter ons; ons gesprek zit erop.

Ik loop door. Ebel loopt nu snel, hij weet dat we bijna bij de auto zijn en dus loopt hij steeds sneller, als een bang paardje dat terug mag naar de stal: snel naar huis. De kinderen hebben weer honger en ik maak een grote stapel tosti's en voor Ebel nog een kop soep en ze gaan allemaal in bad en onder de douche en lekker in bed en ik stop de kleren in de was en leg schone kleren klaar voor de volgende ochtend. Beneden ruim ik alle borden en pannen op en zet de afwasmachine aan. Dan pak ik de gymtas van Frances in voor de volgende dag en pak ik Robberts tasje in voor de peuterspeelzaal, loop naar boven en check mijn mail en dan is er niets meer te doen.

Alleen in de stille kamer denk ik aan Ebel, vernederd en hulpeloos, en aan de moeder, die er op de een of andere manier in slaagde om me het gevoel te geven dat het aan Ebel lag en niet aan haar dochter, en ik denk aan Ebels leven, nu en later, en ik kan bijna niet ademen van angst.

Die avond zit ik in de stille kamer met het beeld van wat er gebeurde nog steeds voor mijn ogen. Ebel laat alles gebeuren, grijpt niet in, is volledig overgeleverd aan zijn omgeving. In een flits zie ik kinderen met beperkingen voor me in oorlogen en hun gruwelijke lot. Ik denk aan het verhaal van de ouders die vochten voor hun gehandicapte dochter die naakt zat vastgebonden aan de verwarming. Mijn zoon hoort bij die groep mensen, de mensen die ten prooi kunnen vallen aan mensen die het niet goed met ze voor hebben. De wereld is vol met mensen die een neus hebben voor wie weerloos en kwetsbaar is. Die avond realiseer ik me dat ik verschillende paden moet gaan bewandelen voor Ebel, verder moet gaan met hoofd, hart en handen.

Ik blijf natuurlijk – met hem – zoveel leren als maar kan, we gaan nog hele werelden ontdekken. Dat is het hoofd. Daarnaast moet ik zorgen dat Ebel veilig is en zal zijn, nu en later. Ebel is in zijn goedheid en onbegrip volstrekt weerloos, hulpeloos en machteloos. Hij zal levenslang beschermd moeten worden. Dat zijn de handen. In de stille kamer drukt al die verantwoordelijkheid loodzwaar op me. Hoe ga ik dat in vredesnaam allemaal doen? Even voel ik de inmiddels vertrouwde en verstikkende paniek. Dan zakt die weg en maakt plaats voor mijn vastbeslotenheid: ik ga het gewoon allemaal doen. Ik sta op en loop naar boven. Frances ligt op haar rug, heel rustig, haar hoofd naar de wereld. Robbert ligt ook op zijn rug, een arm en een been uitgestrekt, ook zijn hoofd naar de wereld. Dan ga ik naar Ebel: die ligt op zijn buik, zijn armen om zijn kussen, zijn hoofd naar de muur, weg van de wereld. Daar liggen mijn kinderen. Daar ligt mijn hart.

Na al het eindeloze heen-en-weer-gedoe komt er, als Ebel acht jaar is, die vaste plek in een leef/leergroep. De locatie van die groep is in een van de huizen die een grote onderwijsinstelling heeft en ligt nu werkelijk net achter de straat waar ik woon. Vanuit het raam van mijn slaapkamer kijk ik zo Ebels schoolplekje binnen.

En zo is Ebel eindelijk overdag weg, maar hoor ik hem nog steeds als hij buiten in het tuintje is tijdens de pauze. Soms huilt hij dan, of eigenlijk best wel vaak, en dan zit ik in mijn eigen huis en dan voel ik me zo schuldig en dan wil ik niets liever dan hem ophalen, maar ik wil ook niets liever dan dat niet doen, want ik ben zo blij dat ik na bijna negen jaar even alleen naar de Albert Heijn kan. Maar als ik in de Albert Heijn ben, dan denk ik weer aan de huilende Ebel. Nooit vrij.

Dan hoor ik Ebel steeds minder vaak huilen en begin ik ook

het voordeel te zien, want ik kan Ebel lopend brengen, en dan Robbert en Frances, en zo heb ik binnen twintig minuten al mijn kinderen lopend naar school gebracht en heeft de hond al best lekker gelopen. Tussen de middag blijft Ebel over en haal ik alleen Frances en Robbert op, en om drie uur weer alle drie.

Mijn leven is een organisatie. Ik ben een bedrijf geworden.

Dan gaat de school verhuizen. Dat is goed. Ebel is dan bijna twaalf, oud genoeg om iets verder weg te gaan. Maar dat betekent wel dat hij met de taxi gehaald en gebracht gaat worden, en dus praten we niet meer elke dag kort bij zoals we nu wel doen. Er komt een schriftje.

‘Ebel leest het zelf ook,’ zeg ik tegen zijn nieuwe mentor. ‘Hij deed dat eerder bij het schriftje van een proefplek ook al. Hij herkent lang niet alle woorden, maar de meeste zelfstandige naamwoorden wel en juist ook woorden als “goed” of juist “niet goed”. Ebel wil het altijd heel, heel, heel erg graag goed doen, dus we moeten wel voorzichtig over hem schrijven, hij trekt zich alles altijd erg aan.’

Ebel gaat naar zijn nieuwe plek, hij is rustig. Soms vind ik hem te rustig, hij is ver weg en opgesloten in zichzelf. Hij lijkt de dagen uit te zitten en niet meer dan dat. In zijn schriftje staat niet veel, soms helemaal niets. Dat zal wel de aanpak van deze nieuwe plek zijn, denk ik. Ik moet dat nu ook meer ruimte geven, ik kan niet elke dag meer een heel verslag verwachten. Dan is er de eerste ouderavond. Al snel praten we wat langs elkaar heen.

‘Hoe is het met de extra kleding?’ vraagt ze. ‘Die heb ik nog niet gezien.’

‘Extra kleding?’ vraag ik.

‘Ja,’ zegt ze. ‘En Ebel heeft nog steeds elke dag die extra tas met knuffels mee, terwijl ik had voorgesteld dat hij die thuis zou laten. Hij is nu al bijna twaalf dus hij wordt wel wat groot daarvoor.’

‘Ik weet niets van kleding en niets van die tas,’ zeg ik.

‘Ik heb in het schriftje geschreven dat Ebel soms veel zweet en dan niet fris ruikt en dat ik vind dat hij dan andere kleding aan moet. Ook heb ik opgeschreven dat hij nu te oud wordt voor een tas vol Disneyknuffels.’ Haar toon is kort en afgemeten.

‘Dat heb ik echt niet gezien,’ zeg ik. Dan krijg ik een ingeving. Ik heb het schrift meegenomen en ik open het en kijk heel goed en het is zoals ik al dacht: er zijn af en toe bladzijden uitgescheurd, heel netjes, maar nog net zichtbaar.

‘Dat is gek.’ Ze kijkt naar me alsof ze denkt dat ik het gedaan heb.

‘Ik had gezegd dat Ebel altijd alles bekijkt en ik heb je verteld dat hij het zich erg aantrekt als hij het gevoel heeft dat hij iets verkeerd doet.’ Ik bedwing mijn irritatie niet goed genoeg en ga door.

‘Ebel begint in de pubertijd te komen,’ zeg ik dan. ‘Het valt mij ook op dat hij meer gaat zweten en ik ga het ook ruiken. Ik zal hem wat extra T-shirts meegeven en deodorant. Ik zou het heel fijn vinden als je niet wilt zeggen of opschrijven dat hij niet fris ruikt. Wat zijn tas met knuffels betreft, die mag hij van mij elke dag meenemen totdat hij honderd is.’

Ik heb te veel gezegd, bedenk ik in de auto terug. Ik heb de kraan van woorden en emoties helemaal opengezet, dat werkt nooit. Maar ondertussen ben ik zo teleurgesteld en zo vol verdriet om Ebel die de blaadjes uit zijn schriftje scheurt omdat hij ze letterlijk niet kan aanzien. Thuis ligt Ebel al in bed, ik ga snel naar hem toe.

‘Ebel heeft schrift gescheurd,’ zeg ik en ik laat hem het schrift zien. Hij wordt heel klein en kijkt zoals hond Sammie als hij het kattenvoer heeft opgegeten.

‘Wat ongelooflijk slim, Ebel,’ zeg ik. ‘Wat heb je dat ongelooflijk slim gedaan. Ik ben ongelooflijk trots op jou!’ Ik stop

Systeem op hol

mijn neus onder zijn arm. 'En je ruikt heerlijk en zalig en je knuffels mogen altijd en altijd mee.'

Hij kruipt heel dicht tegen me aan en ik knuffel hem nog eens en nog eens en nog eens en ik blijf nog lang bij hem die avond.

Het waren twaalf tropenjaren, voor ons allemaal maar vooral voor Ebel. Hij zakte weg in het dikke, zwarte drijfzand van onbegrip en hij heeft gevochten om daaruit te komen. Ik zag hem vechten en ik wilde hem zo graag helpen maar ik had geen idee hoe.

Nu, na die eerste twaalf jaar, ben ik daarin verder gekomen. Ik begin in die tijd een beetje te begrijpen dat er bij Ebel sprake is van verschillende aandachtspunten. Omdat Ebel ook niet meer de hele dag thuis is, kan ik van iets meer afstand kijken en daardoor kan ik anders kijken. Als ik naar Ebel kijk, zie ik altijd een soort samenspel: er is een aantal puzzelstukjes die bepalen hoe het met hem is, wat hij kan begrijpen, wat hij aankan. Elke dag probeert Ebel de puzzel van begrip te leggen en elke dag probeer ik de puzzel van Ebel te leggen. Eén stukje leggen kost ongelooflijk veel moeite en als het dan ligt, komen er weer tien nieuwe voor in de plaats. Al die jaren puzzelt Ebel maar door, al die jaren puzzel ik maar door. Het is ongelooflijk moeilijk om het goed te zien en te snappen. Ik hoor mijn eigen hersenen soms kraken, maar ze kraken niet voor niets.

Ik heb al die jaren elke dag weer naar Ebel gekeken. Nu begin ik hem voorzichtig beter te begrijpen. Ik kan niet wachten om jou, lezer, daarin mee te nemen! Dat gaat best wat van je vragen. Jouw hersenen gaan ook kraken. Maar zet door, want het is en blijft een sprookje dat we samen beleven.

Laten we samen beginnen de puzzel te leggen. We gaan eerst terug naar het begin, toen Ebel een peuter was en alles in zijn peuterlijfje zo gruwelijk uit balans raakte. Die balans is tot op de dag van vandaag verstoord en die verstoorde balans staat vooraan in alles wat hij wel en niet kan. Jarenlang waren het oorontstekingen die uiteindelijk kalmeerden, maar de obstipatie en de darmontstekingen blijven, zijn er elke dag, elke dag weer onrust in zijn systeem. Een wondje met een heel klein korstje is een jaar later nog zichtbaar als een donkerpaarse plek, soms bijna zwart. Een schaafwondje zet op tot een paarse, opgezwollen streep die uren blijft zitten. Hele lappen huid zijn wit verkleurd door door pityriasis (een huidaandoening) en hij heeft psoriasis op zijn ellebogen en knieën. Zijn arme lichaam, ik word vaak moe als ik er alleen maar naar kijk. Ooit, op een gruwelijke, gruwelijke dag in zijn peutertijd, raakte zijn lichaam in de overdrive en is daarna nooit meer rustig geworden. Die overdrive gaat door tot in zijn hersenen, daar stroomt het niet, niets komt soepel daar aan waar het aan moet komen. Ook in zijn darmen gaat het zo, die stromen vol, dan kan er niets meer bij en stroomt het steeds langzamer en dan loopt het vast, vol en vast. Arme overvolle darmen en arme overvolle hersenen.

Altijd maar weer probeer ik rust te creëren in dat overstreste systeem. Op een dag, toen Ebel vier was en weer eens een hele dag op de grond lag, zijn armen om zijn opgezwollen buik, besloot ik die darmen aan te pakken. Met een dieet dat ik met vallen en opstaan ontwikkelde, en met het schrappen van voeding waar ik een rare reactie op zag, ben ik wat verder gekomen. Ebels spijsvertering is iets rustiger. Hij ligt niet meer kermend van de buikpijn op de grond en is niet meer de hele dag raar versuft doordat hij iets kreeg waar hij niet tegen kan.

Maar ik ben er ook nog lang niet. Ik krijg het systeem niet in mijn eentje gereset. De vertraging is er nog steeds, Ebel moet elke dag gelaxeerd worden, de darmflora zal wel geen bloementuintje meer zijn.

Ik heb nog zoveel meer geprobeerd dan alleen het dieet. Met een heel fijne kinderarts zoek ik, als Ebel twaalf is, naar manieren om zijn darmflora in een betere conditie te krijgen. Ik lees dat er proeven worden gedaan met poepdonatie en ik meld Ebel aan, maar hij kan niet meedoen omdat hij nog niet meerderjarig is. Ik lees over medicatie die het serotoninegehalte in de darmen beïnvloedt en ik haal het op, helemaal in Leuven, maar niemand weet welke dosering Ebel nodig zou hebben en het kost me € 400 per maand en als ze na een maand of drie denken dat de dosis verdubbeld zou moet worden, haak ik af. Het medicijn wordt niet vergoed en ik kan dit niet betalen.

We gaan een volgende stap proberen en dat zullen we weten. Ebel krijgt medicatie om zijn darmen te verbeteren. Ik begin ermee op Schier, ik begin altijd met nieuwe stappen op rustige momenten waarop ik heel goed kan zien wat er gebeurt. Hierbij is dat niet moeilijk. Ebel krijgt de eerste portie en een uur later, buiten op de dijk van Schiermonnikoog, gaat hij helemaal door het lint, gilt en krijst alsof hij levend gevild wordt.

De volgende dag geef ik hem de volgende portie. Het regent en we zijn binnen. Ik heb even niet goed nagedacht, had meteen na het toedienen met Ebel naar buiten moeten gaan. Stom. Nu gaat Ebel in het kleine huisje door het lint, schreeuwt en gilt tot de muren schudden en het dak wankelt en hij slaat uiteindelijk met zijn hoofd tegen de kamerdeur, zo hard dat de stukken verf eraf spatten. Wat is dit in godsnaam?

Het is duidelijk dat er iets in die darmen is dat een onvoorstelbare impact heeft, maar niemand snapt wat dat is en dit

soort dingen kan ik Ebel en Frances en Robbert, die in verbetering toekijken, niet aandoen. Ik stop de behandeling, maar mijn denken stopt niet. Wat is er in vredesnaam zo uit balans geraakt?

Een internist van het Erasmus MC beschrijft in de krant dat hij een vermoeden heeft dat een op hol geslagen immuunsysteem directe invloed heeft op mentale verstoringen. Ik mag bij hem op bezoek, waarbij hij me uitlegt wat ik al die jaren al denk te zien.

‘Het is alsof de overdrive voor Ebels lichaam de normale stand is geworden,’ zeg ik. ‘Soms lukt het even om zijn lichaam te kalmeren, maar steeds weer breekt de overdrive er na een paar weken of maanden doorheen.’

Dat is inderdaad wat hij ook ziet. Hij is aardig, vindt het knap dat ik dit allemaal heb uitgedrukt, maar meer dan een theorie heeft hij nog niet.

‘Voordat je hier meer mee kunt, zijn we zo vijftien jaar verder,’ zegt hij.

Maar ik zoek door en zoek de dader en zijn handlangers alsof ik een thriller lees of een spannende serie kijk.

Ik graaf in al het bewijs, steeds denk ik terug aan wat ik zag, kijk ik naar wat ik nu zie. Ik denk aan de doodsbange kleine Ebel die ik met een liedje op de wereld hield, en ik denk en lees en zoek en dan kom ik ergens uit. Ik lees over muziek, brein, darmen, serotonine, obstipatie en hoe dat allemaal uitkomt bij de *nervus vagus*. Die *nervus vagus* speelt een rol bij allerlei klachten die Ebel heeft, vooral bij de balans in en tussen darm en brein.

In de woeste golven van de zee aan de Franse kust van Bordeaux werd ik eens door een golf ondersteboven gegooid. Even wist ik niet meer wat boven en onder was en ik stikte bijna

van angst. Toen kwam ik boven en hapte een grote hap frisse lucht in, die nooit eerder zo goed smaakte als toen. Ik verdrink nu vaak bijna in al mijn denken over Ebel, maar het idee van die *nervus vagus* voelt als bovenkomen, als een grote hap frisse lucht.

Ik ga op zoek, vind een kliniek bij Eindhoven die gespecialiseerd is in het plaatsen van een *nervus vagus*-stimulator. Met aardige hulp van een andere moeder kan ik er een afspraak maken. Ze vinden mijn verhaal en ideeën interessant en in het tweede gesprek geven ze aan dat ze er wel wat in zien, je zou die *nervus vagus*-stimulator bij Ebel zeker kunnen overwegen. Ebel krijgt al een beertje mee dat een jasje aan heeft met N(*ervus*) V(*agus*) erop, een knuffel speciaal voor kinderen die er een hebben. Dan, in het derde gesprek, kantelt het ineens. Ebels beeld is wel erg complex en er is geen aangetoonde epilepsie, wat meestal de reden is een NV-stimulator te plaatsen. Ze besluiten uiteindelijk verder niets meer te onderzoeken of te ondernemen. Of ik het daarmee eens ben?

Wat kan ik nog zeggen? Moet ik aandringen, helemaal in mijn eentje? Zou dat helpen? En als het dan niet goed uitpakt en misschien zelfs iets verkeerd doet bij Ebel en ik heb op het besluit aangedrongen, het besluit erdoor gedrukt, heb ik het dan gedaan? Drie keer een rondje Groningen-Eindhoven en ik ben weer terug op mijn eindstation.

Soms vraag ik me af wat er was gebeurd als ik wel had aangedrongen, doorgedrukt, zeker als ik nog geen twee maanden geleden lees over de relatie tussen Parkinson, de *nervus vagus* en verstoorde bewegingen in lichaam en brein. Verdomme!

Ik put me tot op de dag van vandaag uit om de puzzel te begrijpen en waar mogelijk wat stukjes voor Ebel te leggen. Ik heb zo het een en ander gevonden, maar al te vaak sta ik daar maar, een puzzelstukje in mijn hand, ik reik het uit maar niemand, niemand pakt het aan.

Zo verandert er niets en dag in dag uit zie ik de emotionele stress, de onverdraaglijke zwaarte van Ebels dagelijkse bestaan. Elke minuut, elke seconde van de dag probeert hij via omwegen, en door alles wat hij ziet, ruikt, voelt en hoort te combineren, te begrijpen waar het over gaat. Wat wordt er van hem verwacht, wordt er eigenlijk iets van hem verwacht, en zo ja, wat dan wel en zo nee, wat niet? Zo gaat het elk uur, elke minuut en elke seconde van zijn leven. Ebel loopt elke dag de marathon van begrip en ik ren achter hem aan. We zullen samen verder komen, maar eerst zullen we het zwaar krijgen, heel erg zwaar. We gaan nu samen loodzware kilometers maken.

Het is gewoon een rotlot

De musical van groep acht van Robbert wordt gespeeld; op die avond in de snikhete gymzaal sluiten we de basisschooltijd af. Frances en Robbert hadden een heel mooie tijd op de Bredero-school. Nu sluit de deur van die school voor het laatst achter ons. We stappen een nieuwe fase in.

Frances en Robbert zitten op de middelbare school, ik sta niet meer elke dag met hond Sammie te wachten. Ze leven een ander leven, een groter leven, verder weg. De vanzelfsprekendheid van een broer die anders is verdwijnt. Tot nu toe hebben ze bijna elke minuut van hun leven met Ebel gedeeld, hun spelletjes, hun vriendjes en vriendinnetjes. Nu ze ouder worden en steeds meer hun eigen leven gaan op- en uitbouwen, gaat dat veranderen. Frances neemt niet altijd meer vriendinnen mee naar huis en ik neem Ebel niet meer als vanzelfsprekend mee in haar leven.

Op een keer doe ik dat wel. Frances hockeyt graag en er is een familiehockeydag met een barbecue ter afronding. Robbert doet ook mee, samen met onze buurjongen Lars. Ebel en ik komen aan het einde van de middag ook naar de hockeyclub. Het is er gemoedelijk, mooi weer, Ebel loopt wat rond en ik zit wat te kletsen. Ik drink veilig spa rood. Zo zit ik daar en ik klets wat en alle drie mijn kinderen zijn er en het leven lijkt even heel redelijk op een normaal leven. Niet voor lang.

‘Van wie is dit kind?’ schreeuwt een vrouw in de gebruikelijke witte broek met hoge leren laarzen. Ze trekt Ebel aan zijn schouder mee. Iedereen kijkt.

‘Hij is hartstikke dronken,’ krijst ze. ‘Hij stond in de partytent biertjes te tappen en toen ik hem vroeg wie hij was, kon hij me niet eens meer normaal antwoorden. Dit kan toch zo niet. Van wie is dit kind in vredesnaam?’

‘Van mij,’ zeg ik en ik ben helemaal ijskoud geworden vanbinnen.

‘Ik zou hem echt wat beter in de gaten houden,’ schreeuwt ze weer.

‘Dank u, dat zal ik doen,’ zeg ik en ik pak Ebel bij de hand en we lopen terug naar de parkeerplaats en achter me hoor ik ‘Wacht, mam’ en Frances en Robbert en Lars zijn achter ons aangerend en ik rijd snel met ze naar huis.

Thuis weten we het ook niet meer, het is nog best vroeg op deze mooie zomeravond.

Ik heb geen idee hoe we die avond verder hebben doorgebracht, het enige wat ik weet is dat ik die avond definitief besloot dat ik Ebels leven en dat van zijn broer en zus niet meer zo kon vervlechten als ik tot die tijd had gedaan. Ik hoor nog die rennende voeten en dat ‘Wacht, mam’. Dat mocht ik niet meer van ze vragen.

Ik heb het dan zelf heel erg moeilijk, want ik heb Frances

en Robbert gewoon zo ontzettend nodig. Ik heb hun normale gezelschap nodig, hun gezelligheid, en ook het egoïstische gevoel dat het niet allemaal aan mij ligt. Ze kennen Ebel als geen ander en gaven en geven me inzichten en reacties van onschatbare waarde. Maar ik kan er niet onderuit, het is tijd voor hun eigen leven. Ik stimuleer ze hun eigen weg te kiezen.

‘Ga gerust weg bij Ebel en mij, we redden ons wel, hopelijk nog heel lang.’

We weten het alle drie: ooit, ooit zal dat niet meer zo zijn en dan zal Ebel opnieuw vervlochten worden met hun levens.

‘Vlieg uit zolang het kan,’ zeg ik tegen ze.

Thuis wacht de vreemde vogel die zijn vleugels nooit uit zal kunnen slaan. En ook die vogel vliegt de puberteit binnen.

‘Zijn pubertijd wordt een spannende periode. Ebel gaat veranderen en dat kan alle kanten op gaan. Dingen kunnen makkelijker worden, of juist moeilijker, daar valt niets over te zeggen. Maar dat er veranderingen komen, dat is zeker.’

Ik luisterde goed naar Ebels arts en ik had ook al wat zien gebeuren: Ebel krijgt een snorretje, en ook haren op andere plekken, en die andere plekken beginnen er ook behoorlijk volwassen uit te zien.

In die tijd schreef ik een wekelijkse column over Ebel. Ik had een motto dat ik met de lezers deelde: ik zou eerlijk en open over alles schrijven. En dat deed ik, tot en met de incidenten rond Ebels ontluikende seksualiteit.

Ik twijfel nu, ga ik dat ook nu weer opschrijven? Nee, ik doe het niet. Ik heb nu zelfs spijt van te veel openheid in eerdere jaren. Ik heb te veel van Ebel laten zien, terwijl hij daar zelf niets over kan zeggen. Dat zal ik niet meer doen. Ik geef al zoveel bloot, ik geef wel genoeg bloot.

Ik zal er dit over vertellen: Ebel ontwikkelt in zijn puberteit

een gezonde seksuele belangstelling, die hij in het begin laat zien waar het kan, maar ook waar dat beter niet kan. Ik zie me voor de volgende uitdaging gesteld en ik zucht vanbinnen heel diep: hoe krijg ik dit nu weer voor elkaar? Ook nu weet ik dat ik wel zal moeten. Ik zal Ebel moeten uitleggen wat wel kan en wat niet kan en waar wel en waar niet, anders kunnen er dingen gaan voorkomen die niet moeten voorkomen, niet voor anderen en zeker ook niet voor Ebel zelf.

Ik ga in gesprek met Ebel, leg hem uit dat heel veel normaal is, prima zelfs, dat hij mag en kan genieten van wat hij voelt. Computer erbij, filmpje? Prima! Liever geen dieren en zo. Ebel kijkt me verbijsterd aan. Dieren? Ik ben heel opgelucht dat hij zo verbaasd is.

‘Maar wel in je eigen kamer!’

En als Ebel dat niet meteen begrijpt en er iets niet goed dreigt te gaan, dreig ik met ‘een politie met een speciale schaar’ en Ebel wordt dan heel bang en ik vind het zo naar en zo gruwelijk dat ik hem zo bang moet maken. Maar het werkt, Ebel snapt het en leeft ermee. Hij heeft het een plekje in zijn leven gegeven.

Ik ben blij dat dit gegaan is zoals het gegaan is, althans wat het technische gedeelte betreft. Het emotionele verhaal is een ander verhaal. Ook Ebel wordt verliefd, hij heeft zelfs een type, ik leer te zien welke jonge vrouwen hij leuk vindt en dat vind ik lief en ook heel verdrietig. Intimiteit, gedeelde seksuele intimiteit, is voorlopig niet in zicht voor Ebel. Ik denk zelfs dat dat altijd zo zal blijven. Ik had Ebel dat erg gegund, zoals ik hem in alle opzichten een volwaardig leven gun. Ik vind Ebels lot een loodzwaar lot. Ik vind het een rotlot.

Binnen de gruwelijke grenzen van zijn rotlot blijft Ebel altijd weer dapper, elke dag weer vol goede moed. Dat moet ook, want een dag is nooit meer gewoon een dag.

Alle drie de kinderen krijgen een paspoort voor een reis naar Amerika. Die van Frances wordt vervangen, Robbert en Ebel krijgen voor het eerst een eigen paspoort. We laten pasfoto's maken, onze oren goed zichtbaar, haar uit het gezicht. We zien er alle vier heel raar uit op onze foto's, blotebillengezichten. We kunnen er nog om lachen. Dan naar het gemeentehuis, er zijn nieuwe regels, de kinderen moeten een paar vragen beantwoorden.

‘Is dit je moeder?’ vraagt de vrouw aan Frances.

‘Ja,’ zegt ze.

‘Welke namen heeft je moeder?’ vraagt de vrouw dan aan Frances, en die kijkt uiterst ongemakkelijk en zegt: ‘Ik weet alleen Willemien.’

Dat klopt toevallig, ik heb maar één voornaam.

‘En wanneer is haar verjaardag?’ vraagt ze dan aan Robbert.

‘Ik weet het niet,’ zegt hij, en ik zie hem heel hard denken.

‘Volgens mij is het ergens bij Kerstmis.’

Het is eind augustus.

‘Heeft je moeder ook een baan?’ vraagt ze aan Ebel, die zich zoveel mogelijk achter Frances en Robbert heeft verstopt.

‘Hij kan niet praten,’ zeggen Frances en Robbert tegelijkertijd.

De vrouw zucht, ze geeft het op. Ze vult alle papieren in.

‘Zet hier je handtekening,’ zegt ze tegen Frances, en ze wijst op een leeg rechthoekje onder aan het papier.

Frances doet erg haar best, maakt iets moois met krullen. Dan mag Robbert en die doet ook erg zijn best en maakt er iets stoers van. Dan mag Ebel.

‘Een handtekening,’ zegt de vrouw nogmaals en ze wijst opnieuw het hokje aan.

Ebel pakt de pen en ook hij doet heel, heel erg zijn best, het puntje van zijn tong tussen zijn tanden. Hij ziet er erg lief uit. Als hij klaar is, pakt ze het papier op.

‘Deze is niet bruikbaar.’

Ze geeft me het papier, in het lege rechthoekje heeft Ebel een hand getekend. Een *handtekening*.

Ze maakt alles klaar, zet stempels op de papieren. We kunnen alles over een week ophalen. Ik krijg een kopie van de aanvragen mee. Ik kijk ze door; naast het lege rechthoekje onderaan Ebels formulier staat: 'Is mentaal of fysiek niet tot ondertekening in staat.'

'Ebel deed zo zijn best en ze zei dat hij moest tekenen en dat deed hij toch?' zegt Robbert. 'Ik vind dit heel gemeen.'

Thuis knip ik de handtekening van Ebel uit en hij ligt nog altijd in het laatje van het kastje naast mijn bed.

Een dag is nooit meer gewoon een dag. Er zijn gelukkig ook dagen van groot geluk. Het grote geluk komt niet binnen met vlaggen, toeters en bellen, maar vaak heel gewoontjes. Zo valt er op een dag een uitnodiging in de bus. Er is een tentoonstelling van Ebels school. Er hangt ook werk van hem. Ik lees het nog een keer. Er hangt ook werk van Ebel.

'Je komt toch wel, hè?' schrijft juf Marjo in het schriftje. 'Ebel heeft zulke prachtige dingen gemaakt.'

Ebel en kunst maken? Hij zou volgens de orthopedagoge van school niet tegen de tactiele sensatie van verf aan zijn vingers kunnen. Dus hoe zit dit?

Op een zonnige middag gaan Ebel, Robbert en ik naar het kerkje waar de kunst te zien is. Als ik Ebel roep of hij meekomt, loopt een echtpaar dat net de kerk uitkomt naar me toe.

'Ebel? Bent u de moeder van Ebel? Hé jongen, ben jij Ebel? Wat kun jij een mooie dingen maken! We zijn heel erg onder de indruk van je talent.'

Binnen zie ik het ook: tussen alle mooie, leuke en grappige kunstwerken springen die van Ebel eruit, ze hebben iets eigens,

als je er een hebt gezien herken je de volgende Ebel meteen. De juf loopt naar me toe, stralend van trots.

'Ebel zou toch geen tekenen aangeboden krijgen?' vraag ik.

'Ik kijk nooit zo in die verslagen en zo, ik ga liever gewoon met elk kind aan het werk,' lacht ze. 'Je zoon heeft talent hoor, hij maakt echt heel mooie dingen.'

Er is weer iets ontdekt en zoals elke ontdekking opent ook deze werelden. Ebel schildert elke week met juf Marjo en eens in de maand bij oma Lidy. Er zitten werelden van verhalen in Ebels tekeningen: een vogel op zoek met een klein lampje in zijn vleugel, een lange tafel vol met al Ebels vrienden en familie, en een prachtige serie van dieren die allemaal anders zijn, waar zelfs een boekje van uitkomt. En Ebel zou niet tegen de tactiele sensatie van verf aan zijn vingers kunnen? Dat klopte helemaal. Voor de orthopedagoge was dat een reden om elke vorm van teken- en kunstonderwijs af te raden. Voor juf Marjo niet, zij gaf Ebel een kwast.

Zo gaan de luiken in Ebels hoofd steeds meer open, met iedere blik van vertrouwen dat iemand hem geeft. Dat geldt ook voor zijn lijf. Nadat Ebel jarenlang een broodmager en slap ventje was, groeit hij nu namelijk uit tot een beer. Hij wordt groot, fors en beresterk. Ebel gaat een dag per week stage lopen bij Staatsbosbeheer, samen met zijn begeleider, meneer Frits.

'Ik laat Ebel gewoon zelf met de kettingzaag werken,' zegt hij tegen mij als we een evaluatiegesprek hebben. Ik kijk naar hem. Hij lacht. 'Dat vind je toch wel goed, hè?'

'Ja hoor,' zeg ik. 'Dat vind ik wel goed.'

Ebel geniet, komt altijd na een dag in het veld terug met rode wangen en zijn haren krullend van plezier. Hij krijgt zelfs een officieel stagecontract; nog steeds hangt het op het prikbord in zijn kamer, naast alle plaatjes met Disneyfiguurtjes.

Zo groeit Ebel en dus groeit ook zijn wereld uit tot een waarin hij kan schilderen en met een enorme kettingzaag kan rondlopen. Het is niet Ebel zelf die bepaalt wat hij wel en niet kan. Het is het geloof dat anderen in hem hebben dat dat bepaalt.

Geloof je dat hij niets kan, dan kan hij niets.

Geloof je dat hij iets kan, dan kan hij iets.

Nu meer mensen met Ebel bezig zijn en ik de verantwoordelijkheid die ik jarenlang alleen had iets meer kan delen, heb ik ook even tijd voor iets anders. Dan kan ik het soms niet laten om me even helemaal te laten gaan, maar tijd voor *guilty pleasures* heb ik niet. Ik drink geen druppel, zoals ik al eerder aangaf durf ik dat niet eens. Ik eet gezond en ben desondanks vaak dikking en opgeblazen van de stress. Een spannende en stiekeme relatie is misschien een interessante gedachte, maar ik zou niet weten met wie, want ik heb geen sociaal leven meer en Ebel is altijd bij me, de navelstreng tot op de dag van vandaag niet doorgeknipt. Er blijft nog één ding over waar ik mezelf heel af en toe helemaal in laat gaan: ik verlies me in de droom van hoe het had kunnen zijn.

Ik stel me Ebel voor als student; hij studeert vast niet iets commercieels, eerder kunstgeschiedenis of archeologie. Hij ziet er goed uit, net zo knap als nu, maar veel beter in vorm, want hij speelt rugby en elke winter werkt hij een paar weken als skileraar. Ik kom op bezoek bij hem, in zijn studentenhuus aan de gracht. Het is er een zootje en hij kijkt me aan en lacht: 'Ik heb nog wel een beetje opgeruimd, Mien.'

Ik denk dat hij me Mien noemt, net zoals Frances en Robert. Ik leg de schone overhemden in de kast en dan gaan we lunchen, buiten op een terrasje. Het is nog voorjaar maar al heel lekker en ik zit in de zon en hij vertelt me over een project dat hij doet en ik luister een beetje maar kijk vooral naar zijn

blijke gezicht en zijn stralende ogen en dan loopt er een meisje langs, stopt verlegen.

'Hé,' zegt zij.

'Hé,' zegt hij en hij wordt een beetje rood en hij aarzelt en zij aarzelt en dan lacht hij en zegt: 'Dit is mijn moeder', en ze loopt naar ons toe en geeft me een hand en zegt dat ze het leuk vindt om me te ontmoeten.

'Wil je ook een kopje koffie meedrinken?' vraag ik, en ze kijkt verlegen en Ebel kijkt streng naar me. 'Een volgende keer misschien,' zeg ik snel en ze lacht.

'Leuk,' zegt ze en dan tegen Ebel: 'Tot vanavond.'

En weg is ze, en Ebel kijkt nog even streng, omdat ik me er zoals gewoonlijk te snel mee bemoeide, maar dan lacht hij alweer en ik wil wel alles over haar vragen maar ik houd me in, voorlopig dan...

Ach, hoeveel heeft het gescheeld?

Het had best gekund.

Dromen over het leven dat Ebel had kunnen hebben is even heerlijk, dan gruwelijk.

Ach, ik ben niet alleen.

Ik werkte kort bij een zorginstelling. Een van de mannen die in het bestuur zaten waarvoor ik klussen deed, had er zelf een volwassen zoon wonen. Ik zag hem weleens, een heel zwaar en meervoudig gehandicapte man.

'Ik stel me weleens voor,' zei de man tegen me toen we eens even zat na te praten, 'dat iemand verliefd wordt op mijn zoon en misschien wel met hem wil trouwen. Hij is meervoudig beperkt, maar ook zo'n geweldig lieve jongen. Er werken zoveel leuke jonge vrouwen met hem.'

Toen was hij stil en ook ik wist niets te zeggen.

Dromen doen pijn, de realiteit ook.

Op een dag heb ik luiers gekocht voor Ebel. Die draagt hij elke dag omdat hij door zijn obstipatie veel last heeft van overloopdiarree. Ik fiets terug met een groot pak luiers in de mand van mijn fiets. Voor me fietsen vier jongens van een jaar of vijftien, net zo oud als Ebel. Ze fietsen naast elkaar, slingeren wat, ze hebben een korte broek aan en een T-shirt en bij twee zie je de rand van een trendy onderbroek. Het is heerlijk weer en bijna vakantie, ik denk dat ze naar het water fietsen, of naar het park om daar te chillen.

Ineens zie ik een vijfde jongen naast ze fietsen, hij is de langste van de vijf. Ze roepen naar hem: 'Hé Ebel, slome, waar bleef je nou?'

Hij lacht en duwt een van de jongens tegen zijn schouder, maar niet te hard, zo is hij niet. De jongens slaan af en ik fiets door.

Waarom al die jongens wel en Ebel niet?

Waarom hij niet?

Waarom hij?

Ik kom thuis, Ebel zit achter zijn computer, kijkt *Bambi*.

'Mama poes,' zegt hij en ik loop naar hem toe en leg mijn wang tegen die van hem. 'Wange rood.' En hij zucht en aait met zijn wang langs die van mij. 'Miauw,' zegt hij zachtjes. Ik loop naar boven om de luiers in de mand in de badkamer te leggen; dan klap ik dubbel van verdriet.

Ik adem heel diep in, ga rechtop staan en loop naar beneden, waar Ebel nog steeds vrolijk naar *Bambi* kijkt.

'Kopje koffie?' vraag ik.

'Kopje koffie,' zegt Ebel, en zijn ogen stralen naar me.

Ik loop naar hem toe en ik sla mijn arm om zijn schouders.

'Ik ben blij met je.'

'Ik ben blij met je,' papegaait Ebel.

Er zijn ook gruwelijke puzzelstukjes. Ik moet ze oppakken, maar ik wil het niet, ik durf het niet. Jij, lezer, hoeft de stukjes niet op te pakken. Jij zult over ze moeten lezen.

De frustratie over zijn leven neemt toe als Ebel in de puberteit komt. Soms ontploft hij, dan gilt hij, balt zijn vuisten, rent rond, komt vlak voor je staan, zo dicht voor je staan dat je er bang van wordt. Hij is dan ongelooflijk gefrustreerd en ongelooflijk boos en bang en wanhopig. Hij is ook nog eens groot en sterk. Dat wordt in deze tijd een intimiderende combinatie. Maar in die eerste periode is er voor zijn ontploffingen altijd een reden.

Ik kom thuis uit mijn werk en Frances is met Ebel in de badkamer. Ze wast zijn rode gezicht voorzichtig met een washandje en praat lief en rustig met hem.

'Alles is goed, ik laat je nooit in de steek.'

'Wat gebeurde er?' vraag ik, meteen bezorgd.

'Ik pakte de pot met zout van Ebel af, hij strooide een enorme bult op zijn rijst,' zegt Frances. 'Toen flipte hij helemaal, hij krijste en maaide om zich heen.'

'Wat heb je gedaan?' vraag ik angstig.

'Ik heb me opgesloten in de badkamer,' zegt ze, en ik haal opgelucht adem, want dat is wat ik tegen haar zeg, en tegen Robbert zeg; als Ebel flipt, dan moet je wegwezen. Sluit je op in de wc of in de badkamer, ga het huis uit en naar de burens, maar zorg dat je even uit zijn buurt gaat. Dat heeft ze goed gedaan. Zodra Ebel iets rustiger werd, ging ze naar hem toe, hield hem vast totdat de kolkende lava van angst en onbegrip uit hem stroomde. Nu wast ze zijn wanhopige hoofd met zachte handen.

Is mijn zorg dat Ebel haar of Robbert of mij aan zal vallen, bewust pijn zal doen? Welnee, natuurlijk niet! Maar als Ebel zo

in paniek raakt, dan weet hij niet meer wat hij doet, dan rent hij wanhopig door het huis, duwt alles en iedereen aan de kant. Dan moet je niet toevallig boven aan de trap staan, of dicht bij de deur met glas erin.

's Avonds in bed komen die beelden bij me boven en dan stik ik bijna van angst. Ik slaap tegenwoordig altijd met een kussen half over mijn hoofd, mijn ogen dubbel bedekt, afgesloten van de wereld, met nog net ruimte om te ademen. Meer niet.

Terwijl de kinderen groter worden en er meer levensruimte komt, moet ik meer dan ooit thuis zijn. Ebel is overdag op zijn leef/leergroep, en dan ben ik zelf weer aan het werk. Ik sta voor de klas en geef Engels aan leerlingen met een andere manier van taalverwerking. Ouders van examenleerlingen begonnen een taalproject en vroegen mij ervoor. Ik vind het heerlijk om te doen. De leerlingen zijn doof, maar horen meer dan menigeen. Vaak vonken de lessen.

Maar thuis gaat elke dag mee naar mijn werk. Elke werkdag is het hopen dat de taxi op tijd komt, zodat ik razendsnel naar mijn werk kan fietsen om op tijd te zijn voor de eerste les, en na afloop van de lessen fiets ik meteen naar huis om er op tijd weer te zijn voor de taxi Ebel terugbrengt.

Ook voor Robbert zijn Ebels moeilijke momenten heel zwaar. Hij wordt in deze tijd gedwongen de rol van oudere broer aan te nemen voor zijn bijna vijf jaar oudere broer. De natuur draait de rollen om.

We wandelen op Schier en Ebel is heel onrustig en bozig en schreeuwt wat en dan kan Robbert er niet meer tegen.

'Twee vingers op je mond en stil,' zegt hij.

Ebel legt twee vingers op zijn mond, haalt ze er meteen weer af en begint weer te schreeuwen.

'Twee vingers,' commandeert Robbert en dit keer houdt Ebel zijn vingers een paar seconden langer op zijn mond en Robbert gaat door, vastberaden en dapper.

Ik loop achter ze, zie de wanhopige rug van de grote broer en de dappere en vastberaden rug van de kleine broer – twee koppen kleiner – die Ebel terugduwt binnen de grenzen van wat te verdragen is.

Dit is niet te verdragen.

Frances' zachte steun en Robberts harde begrenzing houden Ebel overeind, maar soms vraag ik me af of zij beiden overeind zullen blijven, zeker omdat dit nog maar het begin is van wat ons te wachten staat.

We leven allemaal in Ebels hoofd

Het gebeurde altijd zomaar, zonder duidelijke aanwijzing of oorzaak. Vroeger was dat wel altijd zo, dan wist je waar Ebels wanhoop vandaan kwam. Nu niet meer, alles is onvoorspelbaar geworden. Ebel kon een drukke dag gehad hebben, of juist niet. Ebel kon die dag veel bewogen hebben, of juist weinig. Het kon warm zijn of koud. Soms was het net na het eten, soms ervoor. Het was wel altijd later op de dag, dat was het enige herkenbare, later op een dag die om de een of andere reden niet te verdragen was. Je zag het aankomen, maar dan was het al te laat.

Het gaat altijd razendsnel. Zijn rechterbeen begint te trillen, zijn ogen staan wijd open, doodsbang maar ook verstard. Dan springt hij ineens overeind, zwaait met zijn armen in het rond, stampst kei- en keihard met zijn voeten op de grond, rent rond, krijgt, herkent niemand of niets meer.

‘Mijn hoofd,’ schreeuwt hij dan en dan rent hij naar een deur of een muur en slaat zijn hoofd met volle kracht ertegenaan, en nog eens, en nog eens.

Ik bedenk me dan niet, loop meteen naar hem toe, grijp hem beet, druk hem tegen de grond en ga op hem liggen. Frances en Robbert komen naar ons toe, willen helpen, willen altijd helpen, maar ik krijs tegen ze: ‘Weg!’

Dat doen ze niet, ze blijven bij ons staan.

Ik praat tegen Ebel, hard, koud en streng: ‘Hou op, dit kan niet. Stoppen! Nu!’

Na ongeveer tien minuten – welke pillen ik hem dan ook geef of druivensuiker of wat dan ook of helemaal niets – zakt het weg.

Daar zit hij dan, de deur kapotgeslagen, één keer zit er zelfs verf van de muur in zijn haar en ben ik zo bang dat hij zijn schedel in stukken heeft geslagen. Ik voel met mijn vingers over zijn hoofd, heel voorzichtig. Dan komt hij langzaam tot zichzelf.

‘Ebel weg?’

‘Nooit!’

‘Nooit in de steek laten.’ En dan huilt hij, niet hard nu maar verscheurd en doodsbang. ‘Nooit in de steek laten.’ En nog eens.

‘Nooit, nooit, nooit in de steek laten. Is dat duidelijk?’

‘Duidelijk,’ loeit Ebel van het huilen.

We praten er niet over, want wat kunnen we zeggen?

‘Ik ga zorgen dat dit overgaat,’ zeg ik alleen maar.

Er zakt een sluier over ons leven. Frances studeert in Engeland. Ze appte al vaak, maar niet elke dag. Nu wel. ‘Hoe is het met Eeb?’ Robbert is stil en wit, zit middagen en avonden en nachten te gamen op zijn kamer. Ik loop met de hond, maar niet meer ver weg, alleen nog rondjes om het huis, zodat ik BOEM

kan horen. Ik kon al weinig weg, maar nu ga ik bijna nooit meer weg, heel soms een avondje, als Frances in Nederland is en Robbert en Frances in elk geval elkaar hebben, maar dan bellen ze vaak al snel: Ebel lijkt wat onrustig, en dan race ik naar huis, waar vaak niets aan de hand is. Nou ja, niets aan de hand? We raken uitgeput en we weten niet meer hoe het verder moet, dat is er aan de hand. De kracht die we al die jaren hadden, loopt eruit. Tot op de dag van vandaag, als door de wind een raam of een deur dichtwaait met een BOEM, dan schiet mijn hartslag omhoog en breekt het zweet me uit en dan bid ik: in godsnaam niet weer.

Voor mijn werk interview ik medewerkers van een zorginstelling. Een van hen vertelt me over een cliënt, een man van een jaar of vijftig.

‘Hij was hier vanaf dat hij zeven was,’ vertelt de man me. ‘Dat was in die tijd heel normaal. De huisarts of de specialist gaf de ouders dat advies. Vaak sribbelde juist de moeder tegen, maar ja, in die tijd wist de dokter het het beste en zo kwam een kind, zes of zeven, hier in de zorginstelling, op een slaapzaal met twintig bedjes, alles vastgespijkerd zodat niemand ermee zou gaan gooien. En voor het onthechten werd de familie geadviseerd om het eerste half jaar niet op bezoek te komen.’

Zo was hij ineens helemaal alleen, een klein kind nog. Al het vertrouwde was weg. Hij was stil en klein, sprak niet, wees niets aan, helemaal alleen op een klein eigen eilandje. Toen werd hij ouder en steeds banger en ongelukkiger. Hij begon zijn lakens te verscheuren, toen zijn dekens en op het laatst scheurde hij met de kracht van zijn wanhoop zijn matrassen aan stukken. Steeds vaker en steeds langer zat hij in de isoleer.

Ik werd zijn mentor toen ik voor in de twintig was. Hij was in

de veertig en hij leek wel een wild dier, maar ik was jong en ambitieus en ik wilde hem leren kennen. Ik keek naar hem, dag in dag uit. Ik ging met hem naar buiten, waar hij rondrende en tegen bomen schopte, zo hard dat hij zijn tenen brak. Ik merkte dat hij dol was op groene appels.

We hadden kerstdiner. Het leek wel een scène van Jeroen Bosch, al die vreemde mensen bij elkaar, schreeuwend en kwijlend, wiebelend en schommelend. Ik keek rond, ik zag hem nergens.

“Waar is hij?” vroeg ik.

Hij zat weer in de isoleer. Ik ging naar de keuken, pakte twee groene appels en een mes en ging naar de isoleer. Daar zat hij, bijna naakt, weggekropen in een hoek. Ik liep naar hem toe.

‘Mijn vriend, ik miste je. Ik wil kerst niet vieren zonder jou, dus dan vier ik kerst maar hier, samen met jou.’

Hij was heel stil en keek naar me. Ik ging naast hem zitten. Een tijdlang zaten we daar gewoon samen te zitten. Toen pakte ik de appels en het mes en schilde de appels, heel rustig, sneed ze in partjes, legde ze voor hem neer. Toen ik klaar was, legde ik het mes ernaast, vlak bij zijn hand. Hij pakte een stukje appel, en nog een en nog een, hij at alles op. Het mes liet hij liggen, hij keek er niet eens naar.

‘Ik beloof je dat je met kerst nooit meer hier zal zijn, nooit meer alleen zal zijn,’ zei ik tegen hem.

Ik wist niet wat ik zei, hoeveel jaar het me nog zou kosten voordat hij hier zou wonen, in deze boerderij, waar hij zichzelf kan zijn. Hij doet het goed, zo goed als maar kan. Hij is anders en daar kan hij niets aan doen. Hij is diep beschadigd en ook daar kan hij niets aan doen.’

Dan kijkt de man me aan, naakte woede in zijn ogen.

‘De Katholieke Kerk moet sorry zeggen, en de minister-president moet sorry zeggen, en de banken moeten sorry zeggen. Niemand zei ooit sorry tegen hem, of tegen zijn moeder, die hier bijna

zestig jaar lang kwam, met de bus uit een klein Fries dorpje, met een mand met zijn lievelingshapjes, tot een week voor haar overlijden. Voor haar is het te laat.’

Weer kijkt de man me aan.

‘Ik vertel je mijn verhaal, zijn verhaal. Een kwetsbaarder verhaal bestaat bijna niet. Ik deel het met je omdat dat het laatste is wat ik voor zijn moeder kan doen, en jij deelt het nu en later waar je maar kan. Dat beloof je me.’

Ik beloof het en ik rijd naar huis en ik stik bijna van ellende, voor deze eenzame en vernietigde man, voor zijn dappere begeleider, voor zijn moeder en voor mij en mijn angst voor Ebel.

Het verhaal geeft me een inzicht dat ik tot op dat moment voor me uit kon schuiven, maar waar ik nu niet meer aan ontsnappen kan: Ebel kan niet uit huis! Als hij dan zo’n aanval krijgt, gaat hij ook de isoleer in of hij wordt platgespoten of gefixeerd. Als dat zou gebeuren, met zachte en bange Ebel, dan gaat hij stuk vanbinnen. Dat mag nooit gebeuren. Ebel zal voor altijd bij mij moeten blijven. Hoe ga ik dat in godsnaam redden?

Toen Ebel één was dacht ik nergens over na.

Toen Ebel twee was zocht ik hem terug.

Toen Ebel vier was zocht ik manieren om hem bij me te houden.

Toen Ebel acht was zocht ik een klein plekje in de grote wereld voor hem.

Nu weet ik niet meer waar ik het zoeken moet.

Op Ebels schooldagen gaat het goed, Ebel kan zich daar inhouden. Weer een stukje inzicht.

‘Ebel laat zich alleen helemaal gaan als hij zich volledig veilig voelt,’ zeg ik.

‘Ik weet niet of ik daar zo blij mee ben,’ broemt Robbert.

‘Het wordt nu ook tijd voor jou om hem los te laten,’ zeggen mensen om me heen.

Als ik er dan wat omheen praat, denken ze dat ik degene ben die Ebel niet los kan laten. Ik laat het maar zo, beter dat ze denken dat ik het probleem ben. Ik wil en kan niet vertellen over Ebels wanhopige aanvallen. Ik zou niet eens weten hoe je iets moet uitleggen wat zo onbenoembaar afgrijselijk is.

Ik leef maar verder, dag in dag uit, ik dender maar door. Als ik in die jaren van zorg iets ben kwijtgeraakt, dan is dat het rempedaal, ik ken alleen nog het gaspedaal.

Ebel kan het huis niet uit, hij blijft volledig bij mij en als hij volledig bij mij blijft, dan moet er een netwerk om hem heen komen dat de zorg steeds meer met me gaat delen. Ebel heeft een heel netwerk om zich heen van vrienden en familie. Hij gaat biefstuk eten bij oma Poes, schilderen bij oma Lidy, thee drinken met tante Piep, nasi koken met Fen in het Tuinhuis, de knuffels van Hester opereren en koffiedrinken met Benno, naar Bunna en Tom en kleine Willem zo vaak als maar kan, naar Enno, Leuni, Mirthe en Wilke in Utrecht, naar de film met Tanja, grappen maken en haren stofzuigen met Ingrid, sjouwen bij Barbara, wandelen met Edith en Ammerins en grote hond Woef, ijs eten met Gea, feesten op het plein met Daniel, naar Paul en Sanne en de neefjes, af en toe uit eten en op vakantie van New York tot Los Angeles, van Canada tot Griekenland, van skiën tot zeilen en *last but never least*, naar Schiermonnikoog. Ebel gaat mee, Ebel doet mee.

Ebel heeft een netwerk, maar dat kan hij zelf niet in stand houden. Ook hier kan hij niet bewegen. De initiatieven zullen altijd van anderen uit moeten gaan en blijven gaan.

Ik bespreek het met mensen om me heen en er komt een

concreet plan. Ik ga een netwerk voor Ebel bouwen, met een jaaragenda met afspraken voor hem erin, zodat hij langzaam een leven gaat opbouwen waarin hij ook zelf dingen gaat doen, alleen. We zullen het netwerk officieel van start laten gaan door met een grote groep mensen de halve marathon van Parijs te lopen!

Hoe we eigenlijk op dat idee kwamen weet ik niet meer, maar het krijgt vleugels. Edith organiseert een symposium met een tentoonstelling van Ebels schilderijen in haar ziekenhuis en een benefietconcert, en iedereen helpt en bakt taarten voor in de pauzes en – het allerbelangrijkst – Ebel vindt het allemaal erg leuk. Hij traint voor het hardlopen en wordt slanker en fitter.

Maar ondertussen wankelt het kwetsbare leven dat ik in al die jaren bouwde met elke klap van Ebels hoofd tegen de muur of de deur, en als ik rondkijk zie ik ook binnen de sporen van de tropenjaren: achterstallig onderhoud, de kamer te vol met een veel te grote tafel, te grote stoelen, te grote schilderijen aan de muur, helemaal volgepropt. Alles is overvol, vastgelopen, het hele leven zoals het hoofd van Ebel.

We leven allemaal in het hoofd van Ebel.

Zelfs mijn oude auto start vaak niet meer, regelmatig sta ik weer eens ergens. Gelukkig is mijn wereld zo klein dat ik altijd wel terug kan lopen. En dan zijn er die eeuwige bulten administratie, een schuur vol rommel, alle zoldertjes volgepropt, nooit tijd om iets uit te zoeken. Lang hield ik in huis de moeilijke wereld buiten, nu sluipt die naar binnen.

Ik verlies de grip op mijn leven.

Vinden



Op een dag komt er een sprookjesfee naar het kasteel. Ze heeft geen met zilveren sterretjes bezaaide blauwe jurk aan, maar een strakke zwarte broek en een zwart leren jasje. Het is een fee van de tv. Ze komt als er bijna geen hoop meer is en als alle wegen nergens meer naartoe leiden. Dan zwaait ze met haar toverstaf en naast haar verschijnen anderen: wijze magiërs die hoop terugbrengen en wegen die nergens meer naartoe leiden weer openen. De sprookjesfee ziet dat dat nog niet genoeg is. Ze zwaait nog eens met haar toverstaf en tovert het riddertje, het prinsesje, het prinsje en de koningin zomaar de wolken in.

Medelijden staat vooraan met een klein rolkoffertje.

‘O ja hoor, ga jij vooral vooraan staan. Alsof jij dit hebt geregeld,’ zegt Wanhoop.

Medelijden zegt niets.

‘Denk je nou echt dat de fee en de magische makers van de televisie dit voor jou doen? Ze hebben andere wensen en monsters en die moeten zij ook steeds weer voeden. Die heten Kijkcijfers en Volgers en Likes en ga zo maar door.’

‘Je gaat deze reis niet verpesten,’ zegt Joy. ‘Blijf dan voor een keertje lekker hier!’

Joy loopt de ophaalbrug af, met een zachtblauw, rozenroze en stralendgeel rolkoffertje.

‘Alsof ik een keuze heb,’ bromt Wanhoop, maar dan komt Keuze net voorbij met een enorme rolkoffer vol keuzes en Wanhoop zegt maar niets meer en rent snel achter ze aan met zijn donkermatzwarte rolkoffer.

De koningin, het prinsje, het prinsesje en het riddertje vliegen de zon achterna naar ‘the land of the Free and the home of the Brave’, waar ze heel anders naar riddertjes kijken. Na een week vliegen ze terug.

‘Waar is Hoop?’ vraagt Verlies als ze bij de incheckbalie zijn. ‘Die zit in hen,’ wijst Verdriet naar de koningin, het prinsesje, het prinsje en het riddertje.

‘Goed gedaan,’ zegt Gewoon tegen Lot. ‘Echt heel goed gedaan. Het lijkt wel alsof je kunt toveren.’

‘Het moet niet gekker worden, straks gaan ze nog een sprookje over me schrijven,’ zegt Lot, en dan buldert hij zo hard van het lachen dat het hele vliegtuig schudt.

‘O jee! Daar gaan we,’ piept Angst op rij 23, want daar heb je de meeste kans om een vliegramp te overleven.

Niemand reageert, alle Gevoelens slapen en dat mag ook wel even, ze hebben jarenlang dag en nacht gewerkt.

En zo slaapt alles en iedereen en het vliegtuig vliegt door de donkere nacht de zon weer tegemoet.

Diagnose Gezocht

Dertien maart tweeduizenddertien gaat mijn telefoon. Ik heb een extra projectdag op school en ik fiets nu voor de tweede keer even snel op en neer naar huis om te kijken hoe het daar gaat. Zo is het nu, bij alles wat ik doe moet ik steeds even heen en weer naar huis om te kijken hoe het met Ebel is. Ik word er gek van.

Een onbekende vrouw aan de telefoon: of ik de moeder van Ebel ben, die jongen over wie ik schrijf en voor wie ik op zoek ben naar een gedegen medisch onderzoek? Dat ben ik.

‘Of is alles ondertussen al opgelost?’

Ik schiet in de lach. ‘Nee, niet bepaald.’

Ze zoekt families met kinderen met onbekende medische problemen voor een nieuw televisieprogramma. Ze had over ons gehoord en ze vroeg zich af of we interesse hadden om mee te doen. Dat hebben we zeker.

Het dringt allemaal niet zo erg tot me door, op die middag in maart. Haar woorden glijden van me af. Maar als ik het later thuis vertel, onzeker en verbaasd, is er enthousiasme. Wie weet is dit een heel mooie kans!

De mevrouw van de televisie komt dat weekend al om ons te filmen en verder te praten. Die zaterdag is ze er inderdaad, Ebel en ik zitten in de kamer. Ebel zit achter zijn computer, hij kijkt af en toe naar haar. Ik zie hem wippen en wegen. Wat is dit voor iemand, wat wil ze van ons?

Ik praat lang met haar, stort mijn hart uit, ze filmt en vraagt me welke drie dingen ik behandeld zou willen zien. Daar hoeft ik geen seconde over na te denken: Ebels obstipatie, zijn vreselijke ontlasting, dat is een dagelijks probleem. Dan opnieuw kijken naar een mogelijke genetische achtergrond; Frances is bijna twintig, ik weet dat ze op den duur graag kinderen wil, dan zou

het toch beter zijn om te weten wat er te weten valt. Tot slot de aanvallen, die nu de ontwikkelingsmogelijkheden van Ebel belemmeren. Ik kan pas gaan denken aan iets als logeren of begeleid wonen als daar meer grip op komt.

Ze vindt het heel realistische vragen. Daarna gaat ze naar de kinderarts om met hem te praten. Hij heeft meteen zijn medewerking toegezegd toen ik hem belde.

‘Als je het voor Ebel graag wilt, doe ik mee.’

De mevrouw van de televisie belt me op maandag.

‘Het kan even duren voordat je weer van me hoort. We maken nu een soort pilotfilmpje, dan wordt er verder gepraat en dan komen er pas definitieve beslissingen. Dus je moet nergens op hopen, maar ik ga echt mijn best voor jullie doen.’

Het duurt een tijd voordat ik weer van haar hoor, bijna drie maanden. Eind juni belt ze me.

‘Het programma gaat door, maar helaas kan Ebel niet meedoen. De programmamakers vinden hem wel erg vreemd en de kans op succes lijkt ze niet groot genoeg.’

Ze vindt het erg jammer. Dat vind ik ook, en ook zonder aardbeving voel ik in mijn huis in Groningen de grond onder ons bestaan trillen.

Twee maanden later belt ze weer. Ze heeft goed nieuws: we mogen toch meedoen. Ze heeft voor ons gevochten.

Au, dubbel gevoel, driedubbel zelfs.

Natuurlijk ben ik blij dat we toch mee mogen doen, maar het doet pijn dat ook deze stap weer bevochten moest worden, zoals altijd elke stap voor Ebel. Nooit wordt gezegd: ‘Wat fijn dat hij komt, dat hij mee wil doen.’ Altijd zijn de eerste reacties dat hij toch niet op zijn plaats zal zijn, of dat ze denken dat hij ergens anders beter tot zijn recht zal komen, of dat ze hem niet kunnen bieden wat hij volgens hen nodig heeft. Nog nooit, in

al die jaren, heeft iemand ergens ooit gewoon die drie simpele woorden gezegd: 'Ebel is welkom.'

Ook nu is er weer gevochten voor hem en aan de ene kant waardeer ik dat, aan de andere kant vind ik het naar om dat te horen en wil ik bedanken voor de 'eer'. Ze mogen blij zijn dat ze Ebel kunnen krijgen!

We bespreken het, het meedoen zal een prijs hebben, iedereen zal mee kunnen kijken in ons leven, in onze ellende. Is het die prijs waard?

'Hebben we een keuze?' vraagt Frances dan.

'Het kan zo toch niet langer met Eeb?' vraagt ik.

Ze zegt even niets meer. Dan praat ze verder.

'Op een dag gaat het mis,' zegt ze.

De keuze is gemaakt. Ik geef door dat we meedoen.

Dan komt het! Of ik graag zoveel mogelijk foto's op kan zoeken van Ebel, van toen het nog goed was en van toen het minder goed ging en hoe meer hoe beter. Graag ook zoveel mogelijk informatie over wat er medisch allemaal gedaan is. En tot slot zou het heel goed zijn als we zo'n aanval kunnen filmen, dan kan het team van specialisten dat zien en dat is altijd beter dan alleen een beschrijving.

Ik snap die vragen allemaal. Ik ga aan de slag. Ik daal af in de diepste duisternis van het onverwerkte verleden, met elke foto die ik tegenkom. De grote, lieve baby, twee peutertjes die achter elkaar aan door de kamer rennen, kiekboe. Dan de verandering, nu zo zichtbaar. Steeds stiller, steeds bleker, alleen. En ik zie mezelf, van jong en stralend naar moe en opgeblazen, de spanning spat van de foto's af. Er staat veel meer op dan dat – er staan drie geweldige kinderen op, mooie reizen, gezellige verjaardagen en een klein en goed leven thuis – maar nu zie ik alleen het verlies.

Dan het medische dossier. 'Dat is wel een meter hoog als ik het uitprint,' zegt de huisarts. We spreken af dat ik er een middag ga zitten om alles door te nemen en te controleren of er dingen ontbreken, want op de eindeloze tocht van kastje naar muur en terug is dat niet onwaarschijnlijk.

Een vriendin vertelde dat ze in haar werk als jurist leerde om in brieven *de heer* of *mevrouw* met de naam erachter te schrijven als je vindt dat ze redelijke vragen stellen, maar als je het hebt over *mijn cliënt* of *de cliënt* en wat die zegt of vindt, dan neem je afstand: hij of zij zegt het, ik niet hoor! Collega's herkennen dat meteen: ah, een onredelijk iemand met rare vragen.

Getver, had ik dat maar niet geweten. Ik worstel me door het dossier heen en lees het steeds weer, met hoofdletters vooraan: *Moeder* zegt, volgens *Moeder*, *Moeder* heeft de indruk. Elke keer dat ik het lees voel ik me kleiner worden. Ergens wist ik het natuurlijk wel, want zoiets voel je. Vaak zagen en zien mensen me als een overbezorgde moeder die niet los kan laten, maar doorzeurt, dan weer dit op internet heeft gevonden, dan weer dat. Ik had echt wel door dat velen me als overbetrokken, overbezorgd en overaanwezig zien, maar als je het zwart-op-wit ziet, dan hakt dat er toch onverwacht hard in.

Het dossier is trouwens verre van volledig, dus *Moeder* zegt dat dit er nog bij moet en *Moeder* geeft aan dat ze nog wel even een lijstje maakt van wat ontbreekt en dan gaat *Moeder* weer naar huis. Twee van de drie hindernissen zijn genomen, en ik voel me geblesseerd tot in mijn kern. Maar het ergste moet nog komen: de filmbeelden.

We krijgen een handig filmcameraatje dat opgeladen klaarligt. Voor het eerst wachten we op een aanval. Die kunnen er twee weken achterelkaar zijn, elke week een keer, dan zeven weken

niet, dan twee keer in een week, dan drie maanden niet. De camera wacht om met zijn elektronisch oog onze ellende vast te leggen. Hij ligt op de hoek van de bank en lijkt me te volgen waar ik ook ga. We hebben geen rollen doorgesproken, dat hoeft niet, in nood doen we onafgesproken allemaal wat we moeten doen. Ook nu gaat het zo.

Het is kerstvakantie, Frances is thuis. In de eerste week, als we nog vrij zijn, begint het, zoals altijd, aan het begin van de avond. Ebels been begint te trillen, zijn ogen gaan breed open, de pupillen vergroot. Hij springt op. Frances pakt de camera, Robbert staat naast haar.

Ebel rent naar boven, staat bij de slaapkamerdeur.

Ik loop snel achter hem aan.

Frances volgt mij en Robbert volgt Frances.

Het wordt een *full blown* aanval.

Ik sleur Ebel op het bed en houd hem in een wurggreep, maar de deur is dan al kapotgeslagen.

Alles wordt gefilmd, tot en met Ebels peilloze verdriet na de aanval.

De camera kan uit.

Frances dekt Ebels gezicht met een nat washandje, ik praat met hem, Robbert staat erbij en praat zachtjes en lief tegen Ebel.

‘Het komt goed,’ zegt Robbert dapper. ‘Het komt echt goed.’

Hij is pas dertien, veel te jong om dit mee te moeten maken.

We gaan naar beneden, zitten uitgeput en leeg op de bank. Ik kijk de beelden terug. Frances heeft alles met ijzeren hand vastgelegd, de beelden zijn haarscherp en overduidelijk. Ik prijs haar en mijn hart huilt. Ze is pas negentien, veel te jong om dit mee te moeten maken.

Na twee dagen kan ik nog steeds niets goed beetpakken met

mijn linkerhand: verdraaid toen ik Ebel in de wurggreep nam. Ik meld dat alles gefilmd is, de camera wordt opgehaald, de beelden bekeken. Binnen een week komt alles in een stroomversnelling.

Ebel moet alles zien en ervaren om het echt te begrijpen, maar dat hebben heel veel van ons net zo, misschien wij mensen allemaal wel. Dat zie ik nu ook weer: na het zien van de filmbeelden begrijpt het team van *Diagnose Gezocht* dat ze echt nodig zijn, broodnodig. Professor Heymans en Ebels eigen arts, dokter Rake, gaan aan de slag.

We gaan grenzen over

Thuis komt Wendy van Dijk op bezoek. Daarmee gaat alles officieel van start. Een hele medische molen wordt in gang gezet. Ebel moet test na test doen en hij doet alles wat er van hem verwacht wordt. Hij huilt niet, strijdt niet tegen, is altijd lief en meegaand. Dat maakt indruk. Kinderarts Rake heeft Ebel al veel vaker gezien en herkent het, professor Heymans is onder de indruk, Ebel krijgt complimentjes. Ze vragen het ook hardop: ‘Hoe kan het dat Ebel het allemaal zo goed kan doen, het allemaal zo goed begrijpt?’

Ik snap het wel, maar ik kan het niet onder woorden brengen. Ik lijk Ebel wel.

‘Omdat we nu in het compartiment Medisch Onderzoek zijn.’

Ik verbaas me over de woorden die ineens door me heen flitsen. Wat denk ik nou? Ik houd mijn mond, dit is voor later, nu wacht ik op wat ze met al die testen gaan vinden.

Ze vinden niks.

Wel zien ze iets bevestigd dat bij een eerdere scan, een paar jaar ervoor, ineens tussen neus en lippen door aan me verteld werd door de toenmalige en eenmalige arts: er was niet veel afwijkends te zien op de scan, maar er waren wel diverse kleine laesies te zien, breukjes, net zoals een dwarslaesie, maar dan een kleine variant daarvan in de hersenen. Ik weet nog dat het kwartje niet meteen viel – ook toen leek ik weer precies op Ebel – het viel pas een paar dagen later, met een grote knal: Wat? Kleine breukjes? In de hersenbanen? En dan Ebel, die veel informatie zo moeilijk verwerkt, vertraagd, alsof het via een omweg gaat? Eén plus één?

Ik zag het voor me: Ebels hersenbanen waar vervelende dammetjes in zitten die obstructies in het beekje maken. Het zijn de resten van die ontstekingen. Een kalm stromend beekje van informatie kan nog wel langs de obstructies stromen, maar als de hersenbanen vol informatie stromen en het water onrustig wordt, dan wordt het zwaar. Er moet te veel informatie in één keer langs de obstakels stromen en dat lukt niet. Informatie loopt vast. Dan stroomt niets meer, stroomt alles vol en uiteindelijk zwelt alles op van ellende. Dan knalt Ebels hoofd letterlijk bijna uit elkaar en slaat hij het tegen de muur in een wanhopige poging het vastlopen op te heffen, alles weer stromend te krijgen, zodat de onverdraaglijke druk in zijn geblokkeerde hersenen weer verdwijnt.

Ik bracht bij die eerste arts die de laesies vond mijn gedachten onder woorden, maar zoals zo vaak was wat voor mij eenvoudig en logisch lijkt voor hem totaal onlogisch en onbegrijpelijk.

Nu worden de laesies nog eens goed bekeken: komen er steeds meer bij of is het rustig?

‘De laesies zijn oud, vanaf de geboorte of peutertijd, resten van ontstekingen misschien? Jammer dat hij toen niet op de

prednison gezet is, dan was het misschien niet zo gegaan. Maar verder goed nieuws, want er zijn geen nieuwe beschadigingen, dus er is geen progressieve aandoening in de hersenen.’

Weer iets wat ik mijn leven lang mee zal nemen: *dat het misschien anders was gegaan als hij eerder op de prednison was gezet.* Een klein zinnetje dat bijdraagt aan mijn grote gevoel gefaald te hebben. Had ik maar meer doorgezeurd! Maar aan de andere kant: ik zat in die tijd wekelijks bij de huisarts, de kno-arts, de kinderarts. Zo kan ik met mijn hoofd zeggen dat ik voor Ebel altijd en overal alles heb gedaan, maar mijn hart luistert niet naar mijn hoofd en het zeurt als een nare bij in mijn hoofd: wat als, wat als, wat als...

Terug naar de onderzoeken. Ze leveren niets op. Ze kunnen hier verder niets mee. Ik zal dat nooit begrijpen. Je hoeft Ebel maar een halve minuut te zien om te zien dat het op allerlei manieren helemaal niet goed met hem is, nee, niet alleen zijn gedrag en dat hij niet praat, maar ook zijn enorme, opgezwollen buik, ontstoken plekken, rare huiduitslag. En toch is het volgens alle testen en onderzoeken altijd weer allemaal helemaal goed met hem, alle waarden altijd binnen de grenzen, alle bloedwaarden, alles wat ze verder bekeken hebben. Alles is helemaal ‘normaal’. Maar niets is normaal! Tot nu toe haakte iedereen hier af. Het team van *Diagnose Gezocht* niet. We gaan grenzen over.

We gaan naar het land van de onbegrensde mogelijkheden, naar Amerika, naar dokter Hollander, specialist in vormen van autisme, en daar vindt een zeer uitgebreid onderzoek plaats. Eerst een gesprek, met Ebel. Fantastisch, net als bij de Amerikaanse ontwikkelingsmethode wordt ook hier degene om wie het gaat centraal gezet, of die nu iets zegt of niet. Hoe vaak gaat het niet zo dat mensen iets over Ebel aan mij vragen, niet eens naar

hem kijken, alsof hij niet bestaat: 'Hoe is het nu met Ebel?'

Hier niet, hier gaat het om Ebel en dus begint het met Ebel.

'Hello Ebel, I'm doctor Hollander. How nice to see you.'

Dan Ebel. *'I am Ebel,'* zegt hij netjes terug. *'I nineteen.'*

O Eeb, ik kan je soms bijna niet verdragen, soms omdat je zo vreemd bent en zo onmogelijk, maar veel vaker kan ik je niet verdragen omdat je zo oneindig lief en flink bent. Ik zie je nu weer voor me terwijl je die zinnnetjes uitspreekt. Je deed zo je best, zo dapper, zo lief.

'I'm impressed,' zegt dokter Hollander. *'You speak English.'*

'Speak English,' zegt Ebel, en dan leunt hij achterover, doodmoe van deze topprestatie.

Hij heeft zich laten zien. Hij is gezien. En ik heb iets gezien, iets gezien dat ik opberg in mezelf. Nu nog niet, nu eerst dit. Later, later ga ik dat uitpakken.

Er komen bloedtesten, een genetisch profiel en allerlei testen over inzicht, woordenschat en ga zo maar door. Twee dagen van keihard werken, prikken, observeren, en Ebel werkt zich uit de naad. Steeds weer volgen hun reacties: *'Thank you for trying, Ebel. Oh wow, Ebel, well done. It is nice to work with you!'* En Ebel werkt maar door.

Dan twee dagen rust voor Ebel, waarin ze alles analyseren en een conclusie formuleren. Op vrijdag volgt de afsluiting en de afronding, dan wordt alles uitgelegd. We zitten aan een grote tafel. Ik kijk naar Ebel. Ik heb nog nooit zoiets raars gezien, want Ebel is in slaap gevallen. Ebel valt nooit, nooit, nooit overdag in slaap. Nu wel. Je bent vertrokken, denk ik, weg van hier, weg van de moeilijke woorden over jou. Weer zie ik iets, opnieuw berg ik het zorgvuldig op in mezelf.

Alle positieve bevindingen komen eerst. Ebel kan zich nog steeds verder ontwikkelen, meer leren en dat wil hij ook graag,

hij doet ongelooflijk zijn best. Hij kan zonder enige moeite midden in New York doen wat er van hem gevraagd wordt. Hoe kan dat voor iemand met autisme? Dan gaat het verder over Ebels fysieke welzijn. Veel bloedwaarden die in Nederland altijd helemaal normaal waren, zien ze hier als niet in orde. De balans is volgens hen flink verstoord, het systeem fors uit balans. Dat zal Ebel in alles beïnvloeden en daar moet iets aan gebeuren. Tot slot: Ebel is gehandicapt, functioneert ver onder het niveau van zijn leeftijdsgenoten en heeft levenslange zorg nodig. Dat is een harde conclusie en een die me, ondanks dat ik het echt allang wist, treft als een mokerslag.

Raar, vinden veel kijkers. Raar dat die moeder ineens zo moest huilen omdat haar zoon levenslange zorg nodig heeft. Dat hadden zij na vijf minuten al gezien. Dat Ebel levenslange zorg nodig heeft wist ik niet na vijf minuten en ook niet na vijf jaar, maar daarna kreeg ik het snel door. En toch zal dat me altijd als een mokerslag blijven treffen. De wreedheid van het lot dat jouw kind trof, weten dat jouw kind nooit zelfstandig zal kunnen leven. Dat went nooit. Je leert ermee leven, maar het went nooit.

Gelukkig is er ook goed nieuws, want Ebel kan nog heel veel leren en daar moet fors op worden ingezet. Er komt een mix van medicatie, supplementen en leerprogramma's. We hadden die mix in Nederland nooit kunnen vinden. Dat vraagt namelijk heel breed kijken en zo breed is er in Nederland nooit naar Ebel gekeken. Zo doen we dat hier niet.

Terug in Nederland krijgt Ebel een nieuw medicatieprotocol en het werkt. Het haalt de scherpste randen eraf, Ebels fysieke systeem kalmeert, hij wordt beschermd tegen de overload, zijn hersenen knappen niet meer bijna uit elkaar. Ebel heeft geen aanvallen meer. Ebel kan leren en daar wordt een methode voor

gevonden. Ebel kan Feuerstein gaan doen. Maar de gemeente vergoedt het niet en het mag ook niet uit het pgb en ook de zorgverzekering ziet geen toegevoegde waarde in een lesprogramma voor een jongen van twintig.

Welkom terug in Nederland.

Via een fonds voor bijzondere ontwikkelingskansen voor kinderen wordt geregeld dat Ebel een jaar lang Feuerstein – een methode die leert leren – kan krijgen. Het doet hem absoluut goed, hij leert veel, hij leert woordjes en spelregels, leert verbanden te zien en ga zo maar door. Als hij dit jaren zou kunnen doen, zou hij nog heel veel verder kunnen komen, maar na een jaar vergoedt het fonds het niet verder en opnieuw wijzen alle anderen het af. Ik weet al wat ze gaan zeggen voordat ze het zeggen: ze zien ‘onvoldoende toegevoegde waarde’ voor een jongen van eenentwintig.

Soms wens ik die beslissers toe dat het in hun leven ook eens zo zal gaan. Daar werk ik graag aan mee. Ik stel me voor dat ik hun aanvragen ga beoordelen. Ze willen gaan golfen, een cursus Frans doen, een kookvakantie in Italië of meedoen aan *The Voice Senior*. Zij kunnen dat wel zelf betalen, maar ik ga eerst goedkeuren of ze zich überhaupt mogen inschrijven. En dat wijs ik dan af! Is dat raar? Nee, dat is helemaal niet raar, zo werken ze zelf elke dag. Het zijn beslissers van een gemeente of een ziektekostenverzekeraar, en daarvoor hoeft je niet te kunnen golfen of Frans te spreken of Italiaans te kunnen koken of mooi te kunnen zingen. Ik mail ze mijn beslissing: ‘Er is geen toegevoegde waarde aan het verder ontwikkelen van andere vaardigheden en dus – helaas – wijs ik uw aanvraag tot inschrijving hierbij af.’

Hè, lekker, om daar even over te dagdromen, maar helaas: ‘Geen tijd!’, zoals het Witte Konijn uit *Alice in Wonderland* zou zeggen; terug naar de realiteit.

Diagnose Gezocht heeft nog meer resultaten. Er wordt een mogelijke genetische indicatie gevonden, een mutatie op een gen, afkomstig van mij. Het kan zijn dat dat een rol speelt in het eiwittransport in de hersenen, maar dat is nog onduidelijk. Het kunnen ook onze brede Donald Duck-voeten zijn. Dat zal de komende jaren hopelijk blijken. Jarenlang was ik bang voor wat het met me zou doen als zou blijken dat ik Ebel een verkeerd gen zou hebben geleverd, maar het is gek, nu ik de brief krijg waarin dit staat, is mijn eerste reactie een andere: een van trots en dankbaarheid. Ik zie Ebel zitten in de kamer bij dokter Hollander, en ik hoor zijn stem.

‘I am Ebel, I nineteen.’

Die zachte en dappere jongen. Dat zijn mijn genen.

Niet alles wordt opgelost. Ebels obstipatie en vertraagde darmfunctie worden niet beter. De verstopping wordt niet opgelost. Nog steeds moet Ebel elke dag gelaxeerd worden. Van mijn drie vragen zijn er twee opgelost. Ebel heeft rust gekregen en wordt niet meer door angst verstikt, er is misschien een genetische oorzaak, maar de darmproblematiek is onveranderd. Ik vind dat natuurlijk heel jammer; juist die darmen en hun samenwerking met het brein hielden me al zo lang bezig. Ik hoopte dat ik het boek met vragen zou kunnen sluiten. Dat kon nog niet. Ik zal verderop uitleggen waarom dat uiteindelijk juist weer een geluk bleek te zijn. Voor nu zeg ik het kort: wat een geluk dat ik het boek met vragen nog niet kon sluiten. Waarom niet? Omdat we er nog niet waren.

We nemen afscheid van het team van *Diagnose Gezocht*, van de cameraman die altijd zulke mooie woordspelingen maakte: *I am Ebel too, I am available, I am Ebel to do it all*. We zeggen ‘dag’ en ‘tot ziens’ en ‘bedankt’ tegen Gaby en Renate en Erna

en Wendy knuffelt ons allemaal en Robbert heeft die foto nog steeds op zijn telefoon. Tot slot een stevige hand voor professor Heymans en dokter Rake, die beiden lef hebben getoond. Niet iedereen was positief over het programma, sommigen ronduit negatief: dat je als arts daaraan meewerkt! Sommige van die negatievelingen ken ik, zij staken hun nek geen millimeter uit voor Ebel of voor mijn gezin, ook niet toen ze zagen dat we steeds vaker kopje-onder gingen en bijna verdronken. Ze bleven veilig op de kant staan en keken toe.

‘Ach, kijk, een familie die verzuipt. Wat naar voor ze.’

De heren Heymans en Rake staken ons wel een hand toe. Los van alles is dat het meest menselijke wat een professional kan doen, een hand reiken. Maar daarvoor moet je als professional ook zelf van je eigen veilige plek stappen. Dat is een hele stap, maar zelfs als je met die stap niets oplost, red je daarmee levens.

De lijn tekent zichzelf

Ebel, Frances, Robbert en ik zijn leeg na alles wat we hebben meegemaakt. We moeten alle vier onszelf hervinden. In de afgelopen jaren leerde ik te begrijpen wat de zin ‘Loslaten is anders vasthouden’ voor mij betekent. Ik ergerde me altijd aan die zin, want ik zag dan voor me hoe ik Ebel op een andere manier aan de hand of in zijn nekvel moest vasthouden, en ik wist echt niet hoe. Nu snap ik dat ik zelf moet loslaten, dat ik mijn eigen beelden, hoop en verwachtingen moet loslaten, en niet moet blijven zoeken naar wat niet kan. Wat wél kan moet ik vasthouden met heel mijn hart.

Ik moest de opbrengst van *Diagnose Gezocht* benoemen en ik zei ‘lifechanging’. Toen ik het terugzag, vond ik dat een beetje raar gezegd, een beetje jong en populair. Maar toen ik nadacht over andere woorden, begreep ik dat die er niet waren. *Diagnose Gezocht* was *lifechanging*, want nu Ebels hoofd niet meer overbelast raakt, kan ik gaan denken over geleidelijk uit huis gaan. Ik begin met twee nachten logeren bij de woonplek die is gekoppeld aan zijn werk- en dagbestedingsplek, waar Ebel het fijn vindt en ik ook. Verder gaat hij naar zijn vader in diens nieuwe leven.

Zoeken en puzzelen, het krijgt in deze tijd een ander karakter. Ik zag al die jaren al heel veel stukjes Ebel, maar ik kon die stukjes niet goed aan elkaar krijgen. Bij de deskundigen was dat jarenlang hetzelfde, elk van hen pakte een stukje om eens even tegen het licht te houden en dan kwam er meestal niets en vaak kreeg ik het stukje niet eens terug. Zo was Ebel als een puzzel uit elkaar gevallen.

Door *Diagnose Gezocht* is optimaal gepuzzeld. Nu mag en kan ik in de zon gaan zitten, met een kopje koffie met een dikke laag zacht wit melkschuim erop en een stuk chocolade met noten erbij. Ik kan de puzzelstukjes zonder angst bekijken. Ik mag ze uitproberen: passen ze hier of toch daar? Geen angst meer voor kritiek, voor onaardigheid. Ik ben hier helemaal alleen met mezelf en mijn puzzel. Ik ben veilig.

En zo, nu Ebels leven zich op meerdere plaatsen gaat afspelen, ga ik dingen zien die ik anders nooit gezien zou hebben, puzzelstukjes die me volledig overrompelen. Wat gebeurt er allemaal? De puzzel lijkt wel helemaal nieuw. Ik zie de gekste dingen.

Door de jaren heen had ik Ebel geleerd om elke zondag even zijn nagels bij te knippen. Ik dacht dat dat helemaal in zijn sys-

teem zat, maar na een lange zomervakantie komt hij terug met lange nagels, zo lang dat ik er niet graag mee in bed zou krui-
pen, want ze zullen schuren en haken aan het laken. Ebel heeft
daar dus niet zoveel last van dat hij het zelf doet en hij houdt er
ook niet aan vast dat zondag nageldag is. Ik zie hem voor me als
een verwaarloosde kleine pony met kromgegroeide hoefjes; dat
zou hij dus kunnen laten gebeuren. Hoe kan dat nou?

Zo krijg ik steeds meer informatie. Ebel gaat 's avonds op
andere plekken dan bij mij thuis al om half negen naar bed. Hè?
Ebel is inmiddels eenentwintig, hij gaat vroeg slapen maar toch
echt niet voor tien uur. Wie is Ebel?

Hoe kan het dat twee mensen die hem heel erg goed kennen
totaal andere dingen over hem opschrijven als het gaat om een
plek waar Ebel kan gaan werken en wonen?

*Ebel moet veel ruimte hebben en heel veel uitdaging en graag in
een groep met een behoorlijk niveau zodat hij zich eraan op kan
trekken en hij kan best redelijk snel doorgroeien, over een jaar
kan hij weer een stap maken en er moeten wel regelmatig nieuwe
doelen gesteld worden.*

Of deze:

*Het moet klein zijn, nergens overvragen, helemaal behapbaar,
beter te makkelijk dan te moeilijk, en zeker een jaar of drie tot
vijf op een plek. Doelen zijn veel minder belangrijk dan veiligheid
en het gevoel hebben dat hij het aankan, dat hij het goed doet en
dat hij er mag zijn. Dan volgen de doelen vanzelf.*

Onbegrijpelijk! Wie is Ebel?

Om het allemaal nog maar eens wat makkelijker te maken
verandert er meer in deze periode. Ebels puberteit is voorbij,

hij wordt nu een volwassen man. Hij is vaak lief, maar soms
ook wat minder lief, en soms kan hij echt vervelend doen. Die
twijfelachtige eer valt Robbert ten deel, de jongere broer die
altijd lief voor hem is, maar die ook streng is, Ebel aansprak
en aanspreekt. Ebel doet nukkig tegen Robbert en daarna weer
heel lief tegen alle vrouwen om hem heen.

‘Hij lijkt wel jaloers op Robbert,’ zeg ik verbaasd. ‘Is Ebel
dan jaloers, weet hij wat dat is?’

Maar voor Robbert is het niet leuk.

‘Robbert moet weg naar de vriendjes,’ zegt Ebel onaardig
als we samen thuis zijn, maar als Robbert dan weg is, loopt hij
toch wel even gauw naar Robberts kamer om alles mooi klaar
te leggen voor als Robbert weer thuiskomt, trekt zijn bed recht,
legt alles op zijn bureau netjes neer. Hm, wat zegt hij daarmee?

Het is allemaal enorm verwarrend. Ik bekijk het vanuit mijn
nieuwe rust, er is ruimte in mijn hoofd en die ruimte wordt
langzaam gevuld met observaties en ideeën. Ik begin lijnen te
zien, te doorzien. De lijn die ik jarenlang elke avond voor het
slapengaan zocht, altijd doodsbang dat hij uit mijn vingers zou
glippen, die lijn tekent zich nu uit zichzelf verder af.

Er verandert veel, er verandert ook weinig.

‘Gaan Ebel en jij nog naar Disneyfilms?’ vragen mensen dan.
‘Of is hij niet meer zo van Disney?’

Disney is lucht en licht, water en brood voor Ebel. Disney
is waar hij helemaal thuis is, Disney is de wereld die alles aan
hem geeft wat hij nodig heeft, hij hoort erbij. Zijn eigen wrede
sprookje past naadloos bij al die andere wrede sprookjes van al
die andere helden die ook niet altijd veel mee hebben: boze stief-
moeders, een bochel, een gek vinnetje, een lichaam van hout.
Uiteindelijk vinden ze allemaal hun plek. Er is immers bij Disney
altijd plek voor iedereen? Er is bij Disney altijd plek voor Ebel.

Ebel verheugt zich al weken van tevoren op *Belle en het Beest* met Emma Watson (hij zag ook alle *Harry Potter*-films). En natuurlijk gingen we naar *Frozen*: wat is er heerlijker en bevrijdender dan af en toe heel, heel, heel hard ‘*Let it Go*’ te zingen? Niets! En Ebel? Ebel ziet me zingen en hij lacht. Hij begrijpt maar al te goed dat zijn moeder soms even Disney nodig heeft. We verheugen ons op de *remake* van *The Lion King*. Ik spaar zelfs voor een safari naar Afrika.

Ebel gaat meestal samen met Tanja, zijn vaste bioscoopvriendin. Vaak mag ik mee. Ik ben zo van Disney gaan houden. Over vijftig jaar zullen we nog naar de nieuwste Disneyfilms gaan.

Wat is helemaal alleen van jou?

Ebel blijft groeien, blijft zich ontwikkelen, precies zoals dokter Hollander voorspelde. Twee nachten logeren gaat goed, we breiden uit naar vier nachten. Dat geeft een heel ander leven.

Er is wisselend personeel, er zijn jonge mensen met uiteenlopende beperkingen samen in een groep, een soort groot studentenhuis voor vreemde jonge mensen. Dat wordt een heel nieuwe leefsituatie voor hem.

‘Kan hij het aan?’ vraagt mijn zus Fenny.

‘Mijn zorg is voornamelijk dat hij zich te veel gaat aanpassen, te veel gaat *pleasen*. Dat is wat hij doet; het jongetje dat zo in verzet was, is nu veranderd in een jongvolwassen man die alles maar laat komen zoals het komt. Hij stelt zelf geen grenzen.’

Even schieten we beiden in de lach, denken terug aan de kleine Ebel die de hele dag krijste en aan mijn arm hing.

‘De kleine tyrannosaurus is ver gekomen,’ zegt ze. ‘Maar ik

begrijp je zorg, met alles wat er de afgelopen jaren is gebeurd, is Ebel inderdaad bijna te lief en te volgzzaam geworden.’

Dat klopt, Ebel moet kunnen zeggen wat hij wel wil en wat niet. Nog steeds, zeventien jaar later, zoeken we naar een manier om Ebel zijn eigen ‘ja’ en ‘nee’ te geven. Hoe geef ik hem zijn eigen stem mee? Als je overal gaat doen wat je denkt dat je moet doen, wat mensen van je verwachten, dan houd je dat immers nooit vol. Dat mag ik toch niet van hem vragen? Ik pieker me suf.

Dan stuurt Frances linkjes door uit een Engelse krant: ‘*How Disney gave voice to a boy with autism.*’ Vervolgens stromen de appjes binnen, als ik met de kinderen op vakantie ben in Frankrijk. In *De Wereld Draait Door* vertelt Filemon Wesselink over Owen en de documentaire *Life, Animated*. Ik lees de berichtjes.

‘Zie je wel, Ebel is niet de enige.’

‘Het is net Ebel.’

‘Ebel is op tv, maar hier heet hij Owen.’

Thuis lees ik alles en ga naar de film, met Ebel en met een paar vertrouwde mensen. Ik weet niet wat ik zie! Ik zie hoever Owen gekomen is en ik ben teleurgesteld: ook Ebel gaf de opening via Disney, maar ik heb daar lang niet uit weten te halen wat bij Owen wel lukte. Daarnaast voel ik verdriet – omdat ik het allemaal alleen moest doen, omdat hulpverleners en specialisten me niet geloofden en Ebels moedige pogingen tot begrip afdeden als echolalie, als autistisch en zinloos heen-en-weer spoelen – en woede, omdat men niet wilde zien wat hij probeerde te vertellen. Wie had er al die jaren nu eigenlijk het grootste communicatieprobleem?

Na verdriet en woede komt hoop, mijn onafscheidelijke metgezel in al deze jaren. De ouders van Owen noemen hun therapie *Affinity Therapy*. Deze therapie zet het kind, de mens centraal en zoekt contact vanuit waar dat kind affiniteit mee

heeft, waar het veilig is. Niet langer dwing je een kind met onvermogen om te doen wat het niet kan, waar het bang voor is, maar je draait het om: je gaat de wereld van het kind binnen.

Het is zo simpel, we weten het allemaal. Het is vreselijk om iets te moeten doen wat je echt niet kunt. Het is heerlijk als je iets mag doen wat je goed kunt. Iemand die niet kan rekenen, wil niet de hele dag oefenen met rekenen, iemand die moeite heeft met taal wil niet de hele dag oefenen met taal, iemand die een hekel heeft aan hardlopen wil niet de hele dag hardlopen. Zoveel therapieën richten zich op onvermogen, op wat iemand niet kan. Ik heb dat bij Ebel gezien, hoe hij steeds weer moest doen wat hij niet kon en wat dat met hem deed en hoe klein en bang hij daarvan werd. Hij werd niet gezien. Maar ik zag hem wel en ik zie nu wat ik hem mee moet geven op zijn weg naar een eigen leven. Ik moet hem zijn Affiniteitsstaal meegeven.

Ik krijg al jaren veel steun bij alles wat ik voor en met Ebel doe. Ik krijg ook al jaren veel kritiek. Die kritiek is dat ik hem te veel blijf duwen, hem mijn verwachtingen opleg, en de allernaarste kritiek was, dat ik Ebel niet als mijn kind zag maar als een project. Au, wat deed dat veel pijn. Ik schud al die nare woorden van me af en ik ga weer ouderwets van start met een Ebelproject.

Affiniteitsstaal, ik denk er steeds aan, alles staat ineens in het teken van affiniteit, een heerlijk teken, een leuk teken.

‘Wat is jouw affiniteit?’ vraag ik de mensen om me heen. ‘Wat is jouw enige, echte, echte affiniteit? Wat is helemaal alleen van jou?’

Iedereen die ik dat vraag wordt er vrolijk van. Affiniteit is fijn. De antwoorden ook: klussen, haken, lezen, series kijken, gamen, wandelen, koken, knuffelen, sporten. Niets is immers leuker dan dat wat jou maakt!

Affiniteit zit in alles, echt niet alleen in taal; dat zie ik dan weer op zo’n heel bijzonder moment. We zijn in Londen en eten bij een Indiaas restaurantje voor de jarige neef Tom.

‘Gezellig hè Eeb, Toms verjaardag vieren,’ zeg ik. Ebel kijkt naar mij en dan de tafel rond: Frances, Robbert, Tom, Ebel en ik.

‘Verjaardag vijven,’ zegt Ebel.

Heel even denken we na, dan lachen we allemaal. Ineens borrelt het op.

‘Hoe oud is Tom in 2020?’ vraagt Frances.

Ebel denkt even. ‘Tweeëndertig!’

‘En Robbert in 2030?’

‘Eenendertig!’

‘En tante Piep in 2040?’

Ebel straalt. ‘Honderdtweeëntwintig.’

We zijn ineens stil, kijken naar Ebel.

‘Affiniteitsrekenen,’ zegt Frances zachtjes.

We nemen er een Indiaas biertje op.

Je affiniteit neem je mee, waar je ook gaat. We maken een mooie eigen kamer voor Ebel nu hij vier nachten uit huis is. We verzamelen spulletjes: Disneyposters, zijn lievelings-Disneyknuffels en ik koop de mooiste Disneydekbedden, en bij alles wat ik koop giet ik er zoveel liefde overheen als maar kan, zodat hij – alleen in zijn bed ’s avonds – slaapt onder een dikke extra deken van liefde.

Ebel woont en werkt nu bij Ilmarinen, werkt bij de Papierwerkplaats, woont er bij Amber. ook met hen overleg ik: hoe zorgen we dat Ebel kan zeggen wat hij wil zeggen? Er rijpt een plan.

Ebel spreekt Affiniteitsstaal, een eigen Disneytaal waarbij én waarbinnen hij veilig is. Die taal is uniek, het is zijn taal. Algemene communicatie-apps werken bij hem niet. Ik heb het zeker

geprobeerd; ik weet nog dat ik Ebel een bekende picto liet zien die veel gebruikt wordt en die 'aan tafel' betekent. Ebel keek en hij zei na een tijdje 'alleen'. Algemene taal zegt hem niets en dus werkt het niet. Dat is nooit veranderd. 'Tomaat' en 'fiets' zeggen hem nog steeds niets, behalve dan als we spaghetti'saus gaan maken of naar de stad gaan. Zijn taal moet gelinkt zijn!

Wat een prachtig inzicht: Ebels taal moet gelinkt zijn, ergens aan gekoppeld zijn. Ebel begrijpt taal alleen als die gekoppeld is aan iets wat hem wat zegt. We moeten kijken hoe we hem een hulpmiddel kunnen geven waarin de taal gelinkt is. Plotseling weet ik het: we gaan een Ebel-app bouwen! Ebels woonplek is enthousiast, Ebels werkplekken zijn enthousiast, Ebels omgeving is enthousiast, een student pakt het design van zijn app op voor zijn afstudeerproject.

Ook Ebel is enthousiast. Zoals altijd rolt het kwartje van begrip bij hem langzaam door de bijzondere kronkelpaden in zijn hersenen, maar eenmaal geland gaat hij aan de slag. Hij maakt bladen vol met post-its met woordjes en stapels tekeningen en zit lachend achter zijn laptop om in zijn app aan te geven wat hij wil eten: patat, hazelnootschuimtaart en een glutenvrij biertje.

Een jaar lang werken we aan de app, Ebels leven in Disney-plaatjes. Dan mag Ebel de app testen. Hij krijgt de iPad en hij klikt erdoorheen, razendsnel, heeft binnen een paar minuten alles verkend.

'Ebel, wat knap, wat doe je dat snel!' roept iedereen.

Maar bij mij knaagt er iets. Dit voelt niet goed, we hebben iets niet goed gedaan, maar wat in vredesnaam? De app moet ondersteunen bij wat Ebel lastig vindt, iets waarbij elke stap hem heel erg veel tijd en moeite kost. De app moet hem helpen om te verbinden en hem helpen om zijn eigen keuzes te maken. Dit is een leuke app met Disneyplaatjes, uitgesmeerd over zijn leven. Ebel wordt er heel blij van, maar het stimuleert hem

niet om datgene te gaan doen wat hij zo moeilijk kan. Het is de vastgelopen Ebel, de Ebel van beton, die door de app geholpen moet worden.

Ik ben net op tijd thuisgekomen van mijn werk. De taxi komt eraan, Ebel stapt uit en komt binnen. Beton. Ebel is weg van de wereld. Ebel is van beton. Hij loopt de keuken in, checkt de pannen, kijkt in de koelkast. Dan gaat het blok beton aan tafel zitten, opent zijn laptop en verdwijnt daarin. Ik doe wat ik altijd al doe. Ik praat tegen hem, rustig en duidelijk.

'Hé lieve Eeb, wat fijn dat je er bent. Ik ga even thee maken. Ik heb echt zin in een kopje thee, het was druk op mijn werk. Ik ben erg blij dat ik thuis ben. En ik ben erg blij om je te zien, heel erg blij om je te zien!'

Ik zet thee, leg twee glutenvrije koekjes op een schoteltje, zet dat voor hem neer. Dan schenk ik thee voor hem in.

'Wil je een beetje koud water?'

'Koud water,' zegt hij, en ik vul het glas bij met koud water, zet ook dat voor hem neer, dichtbij maar ver genoeg van het toetsenbord, leg even weer mijn hand op zijn schouder:

beton met een klein beetje vel erover. Ik ga aan tafel zitten, aan de andere kant. Ik drink thee en kijk in mijn agenda: wat moet ik voorbereiden voor morgen? Hij kijkt zijn Disney-filmpjes, wiegt heen en weer en lacht om wat hij ziet.

'Was het leuk op je werk?' vraag ik.

'Wat heb je gedaan?' vraag ik door.

'Blauwe schalen maken,' zegt hij.

Laatst had ik een gesprek met Ebels begeleidster, ze is een heel fijne vrouw.

'Ik heb het gevoel dat Ebel het hier goed naar zijn zin heeft,' zegt ze. 'En jij?'

‘Ik ook,’ zeg ik. ‘Alleen iets meer afwisseling zou wel mogen, hij zegt dat hij elke dag blauwe schalen maakt.’

Ze kijkt me verbaasd aan. Ik leg het uit. Ebels werk bij de Papierwerkplaats heet Blauwe Schalen Maken en bij de Zorgboerderij Poep Scheppen. Zo heeft hij het opgeslagen. Ze snapt het meteen. We lachen om Eeb en ze laat me zien wat hij allemaal maakt: kaarten, lampen en schalen in alle kleuren. We lachen er nog steeds om, elke keer als ik Ebel ophaal.

‘Wat heeft hij gedaan?’

‘Blauwe schalen maken natuurlijk!’

Terug naar het beton.

‘Wat wil je eten?’ vraag ik aan Ebel.

Hij kijkt op. ‘Kip en rijst!’

Hij weet dat het er is, dat heeft hij gezien. Hij weet dat het er is, dat hadden we afgesproken.

En toch die angst dat hij het verkeerd begrepen heeft, altijd weer die angst in hem. Arme Ebel. Ik sta op en loop weer naar hem toe.

Hij kijkt naar me op. ‘Wange rood.’

Ik leg mijn wang tegen zijn wang.

‘Mama Duchess,’ zegt hij, en hij miauwt precies zoals het katje uit *De Aristokatten*.

‘Lieve kleine Toulouse, lieve Toudeltje,’ zeg ik, en dan: ‘Ik ga lekker eten maken,’ en ik leg mijn hand nog een keer op zijn schouders: ze zijn warm, zacht en levend.

Robbert komt laat thuis. Ik lig al in bed. Hij komt even mijn slaapkamer binnen.

‘Goed met Eeb?’ vraagt hij. Het is altijd het eerste wat hij vraagt.

‘Hij was vanmiddag weer van beton,’ zeg ik.

Robbert kijkt naar me.

‘Ik baal er zo van als Ebel van beton is,’ zegt hij dan.

Ik ben even stil.

‘Ik ook,’ zeg ik dan, ‘maar het mooie is wel: we krijgen hem er altijd uit.’

‘Ja,’ zegt hij, en hij staat op en loopt de slaapkamer uit. ‘Welterusten.’

Maar ik slaap niet, want de hele verdere nacht denk ik na over Ebel.

We zijn er bijna

Ebel zit soms opgesloten in een compartiment dat helemaal alleen van hemzelf is, een soort oerhol, waar hij helemaal veilig is, maar ook oneindig ver weg en soms even helemaal van beton. In dat compartiment begrijpt hij alles en vraagt niemand iets van hem wat hij niet kan. Hij heeft het compartiment nodig als basis om de wereld aan te kunnen.

Nu snap ik ook mijn paniek toen Ebel twee jaar was en ik hem dat compartiment zag bouwen. Ik was doodsbang dat hij zich daarin terug zou trekken en er nooit meer uit zou komen: dichtbij maar voorgoed onbereikbaar. Nu snap ik dat dat risico er altijd is en er altijd zal zijn; als de wereld te hard en te moeilijk zou worden, kan Ebel nog steeds besluiten te vertrekken. Dichtbij maar voorgoed onbereikbaar.

De kracht en het gevaar van Ebels compartimenten: het zoemt door mijn hoofd, in mijn dromen en als ik wakker ben, het laat me niet meer los.

Verder gaat het ongewone gewone leven door zoals het al die jaren al gaat: met regelingen, met indicaties, met gezeur en gedoe.

De gemeente wil graag een update van de situatie rond Ebel, een nieuwe medische verklaring, een kopie van een recent psychologisch onderzoek, een indicatie van zijn ontwikkelingsmogelijkheden en ga zo maar door. Ze willen graag zijn groeipotentieel in kaart brengen, want ze streven ernaar zoveel mogelijk mensen in het reguliere traject te laten meedraaien. Ik bel op.

‘Jullie hebben veel gegevens van Ebel. Ebel woont en werkt in een zorginstelling voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Hij valt onder de Wet langdurige zorg. Dat is wat het is. De verklaringen en onderzoeken die ik voor jullie zou moeten laten doen, zullen dat beeld alleen maar bevestigen en dat zou veel tijd en energie kosten.’

‘Het is niet anders, dit zijn de regels voor de nieuwe procedures. Die gaan ze bij iedereen helemaal doorlopen. U moet dus alle gevraagde informatie opsturen.’

Ik verzamel alles en stuur het op. Na een paar weken krijg ik een reactie: Ebel blijft in de categorie waar hij al in zat.

Dan is er in de krant en op de televisie ineens aandacht voor poepdonatie, waar ik zes jaar geleden al over praatte met Ebels arts, waar ik een verzoek voor deelname over stuurde, wat meegenomen werd in *Diagnose Gezocht*. Het kan nu op twee plaatsen in Nederland worden gedaan. Ik stuur een mail met alle gegevens, hoop dat ze zien dat het gaat om een serieus en doordacht verzoek, iets wat al jaren voor Ebel op de wensenlijst staat. Maar helaas, ook nu valt Ebel weer buiten de boot.

Dan een brief van het pgb: ze willen graag een huisbezoek doen, kijken hoe de situatie met Ebel is en of alles nog is zoals in hun gegevens staat opgenomen. Ze plannen een gesprek

van een uur. Een paar jaar geleden had ik hen ook al gebeld en gezegd dat je met Ebel geen uur kunt praten. Nu bevestig ik de afspraak alleen maar, verder niets. De vriendelijke dame gaat aan tafel zitten, tegenover Ebel. Ze kijkt hem aan.

‘Kun je me iets vertellen over wat je vandaag allemaal hebt gedaan?’ vraagt ze.

‘Gedaan?’ echoot Ebel.

‘Ben je naar je werk geweest, vind je het daar leuk, wat doe je er allemaal?’ gaat ze door.

‘Allemaal?’ echoot Ebel.

Ik schenk haar thee in en vijf minuten later gaat ze alweer.

Medicatie die al jaren wordt vergoed, wordt dat ineens niet meer. Ik moet de zorgverzekeraar bellen en vragen waarom niet. Dat doe ik.

‘Omdat dat zo besloten is,’ wordt me verteld.

Zo blijf je als ouder altijd lekker bezig.

Maar er is ook meer tijd voor mezelf, na drieëntwintig jaar.

‘Meid, wat zul je hier aan toe zijn, na al die jaren fulltime zorg,’ zegt iemand.

Ik knik maar wat. Ik was eraan toe toen Ebel klein was, de hele dag huilde, aan me hing, ik nergens naartoe kon omdat er geen enkele school of instelling was waar hij naartoe kon. Ik was eraan toe toen ik nooit iets alleen met de andere kinderen kon doen, altijd Ebel erbij, raar krijsend langs de lijn bij het hockeyveld, waar de andere moeders heel vriendelijk probeerden niet te veel te kijken. Ik was eraan toe toen Ebel nachtenlang niet sliep, wakker lag met rode oren, zijn blonde krulletjes nat van het zweet, huilend zijn buik vasthoudend, altijd geconstipeerd, altijd met ontstekingen.

In ruim twintig jaar leerden we ermee leven. Ebel zelf leerde de leven met zijn leven en ik leerde dat weer van hem. Nu zijn

we samen in huis, Ebel beneden achter de laptop met Disney of even lekker op de bank met zijn rode sloffen aan, ik boven aan het schrijven. Ebel brengt mij een kopje koffie, ik kom naar beneden en maak nog een kopje thee, dan wandelen we kilometers, koken ons eten, delen 's avonds de woonkamer en dan hebben we het zo gezellig. We spreken haast geen woord en toch verstaan we elkaar.

Nu is Ebel op weg naar zelfstandigheid. Dat moest. Niet van mijn hart, maar van mijn hoofd. Ebel doet het goed, vindt het fijn. Hij vertrekt op zondag dapper en doet zijn best, zoals hij dat overal doet.

‘Zet je me eruit?’ vraag ik als ik hem heb gebracht, en hij lacht en zet me eruit, met een zachte, lieve hand.

Ik rijd naar huis en nooit is mijn huis leger dan zonder Ebel, die meer dan twintig jaar lang vierentwintig uur, veertienhonderdveertig minuten, zesentachtigduizendvierhonderd seconden per dag bij me was, en ik voel me leeg en eenzaam en vaak moet ik huilen.

Jaren was dit waar ik naar streefde, daar keek ik naar uit. Ik merkte niet hoeveel ik ging houden van het meest onvoorspelbare stuk van mijn lot en hoeveel geluk en gezelligheid er ligt in het delen van je huis met een bijzonder mens.

Ik red het prima, maar elke woensdagochtend als ik wakker word, vraag ik me even af waarom ik zo blij wakker word. Ik weet het al: het is woensdag! Ebel komt aan het einde van de middag thuis voor zijn weekbreak. Ik ga kip met boterrijst maken, want dat doe ik elke woensdag. Dan stap ik fluitend op mijn fiets om te genieten van de vrijheid die ik nog tot vier uur 's middags heb.

Terwijl Ebel opgroeide, veranderde er veel. Dat is een open deur, dat snap ik ook wel. Ik bedoel dan dat er vooral rond psychische gezondheidszorg de afgelopen jaren meer veran-

derd is: er is meer aandacht en meer openheid. Ik heb de interviews met de Britse prinsen William en Harry, waarin ze vertellen over hun eigen aandachtspunten rond *mental health*, met tranen in mijn ogen bekeken. Naast meer aandacht en meer openheid, wordt het allemaal ook iets genuanceerder verwoord. Dat mocht ook wel!

Eerst was het: ‘Je moet maar accepteren dat hij een autist is’, ‘Hij is verstandelijk beperkt en autistisch’ of ‘Hij is meervoudig beperkt’. Dat riep altijd een enorm negatieve reactie – soms bijna weerzin – in me op. Hij is Ebel, dacht ik dan altijd, hij is verdomme Ebel! Nu is er een verandering, eindelijk. De verandering begint met de woorden die voor Ebel worden gekozen. Niet meer ‘Ebel is een autist’ maar ‘Ebel heeft een vorm van autisme’, ‘Ebel heeft een verstandelijke beperking en een vorm van autisme’ of ‘Ebel heeft een meervoudige beperking’.

Kun je het voelen als je het leest? Voel je hoe twee of drie kleine woordjes een wereld van verschil maken? Ik denk dat ik al jaren en jaren geleden zo had kunnen accepteren dat Ebel een vorm van autisme heeft, maar nooit, *never, ever* dat Ebel een autist is. Wat is een woord, wat is een naam? Een woord is een label en een naam is een eindstation. Mensen in hokjes duwen is niet meer van deze tijd. Stel je voor dat er op de zoveelste vragenlijst ruimte zou zijn om bij de vraag ‘Wat heeft uw zoon?’ het volgende in te vullen:

Ebel heeft groene ogen, hij heeft honderden Disneyvideo's, hij heeft flink wat gehooruitval aan de linkerkant, hij heeft een heel zacht en lief karakter, hij heeft een vorm van autisme, hij heeft grote en brede voeten, hij heeft in het weekend een biertje gedronken, hij heeft een ernstige taalontwikkelingsstoornis, hij heeft het soms even erg moeilijk, hij heeft alles wat hij moet doen razendsnel af, hij heeft prachtige krullen en al een beetje inham-

men, hij heeft veel gekke sokken, hij heeft een informatieverwerkingsstoornis, hij heeft het vermogen om te vallen en altijd weer op te staan, hij heeft ernstige spijsverteringsproblemen, hij heeft een lievelingsplekje op Schiermonnikoog, hij heeft familie en vrienden die dol op hem zijn, hij heeft soms wat last van een luilak zijn, maar wel altijd een lieve luilak.

Lang hè? Maar aan de andere kant: nu weet je eigenlijk al alles wat je over Ebel moet weten. In de ongeveer twintig kenmerken die ik hierboven heb beschreven, is er een mens van hem gemaakt. Met die twintig kenmerken heb ik zelfs dit boek min of meer overbodig gemaakt. Dat is jammer, want ik wil graag dat je nog even doorleest. We zijn er bijna!

Ik heb een gesprek met Ebels oom Paul over het bouwen van de app in zijn Affiniteitstaal. Ik neem het design mee dat als afstudeeropdracht voor Ebel is gemaakt, alles in Disneyplaatjes. Hij heeft twee vrienden uitgenodigd; ze vragen door, en door.

‘Wat moet de app voor Ebel doen?’

‘Verbinden.’

‘Verbinden tussen wat?’

‘Verbinden tussen zijn verschillende werelden.’

‘En wat wil je dan dat die werelden van elkaar weten en waarom is dat belangrijk?’

‘Het is belangrijk dat we een soort basis vastleggen op allerlei gebieden: wat hij eet (wat hij wel en niet mag hebben), wat hij fijn vindt om te doen als hij vrij is, hoe de afspraken zijn rond medicatie en persoonlijke hygiëne, en uiteindelijk hoop ik dat Ebel dan ook kan aangeven wat hij wel wil en niet wil, wanneer hij iets nodig heeft.’

‘Dat zijn allerlei verschillende wensen!’

Arggggggg! Ze hebben gelijk.

Ik geef een gastcollege bij orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen. Ik vertel over de app, laat het proefdesign zien en vertel dat ik steeds meer ideeën heb die naar een bepaald punt leiden. Willen een paar mensen meedenken? Ik stuur ze mijn concept en ze reageren op een mooie voorzomermiddag bij mij aan tafel.

‘Het is te vaag, te lang,’ zeggen ze. ‘Geef het idee zo eenvoudig mogelijk weer.’

En dan zegt een van hen: ‘En waarom heb je Disney voor alles gebruikt? Disney is toch een aparte wereld, en nu is die als een saus overal overheen gegoten. Klopt dat wel?’

Nee! Dat klopt niet!

‘Ik ga het deze zomer kort uitwerken en dan stuur ik het jullie opnieuw,’ zeg ik tegen de app-bouwers. En wat doe ik? Ik schrijf een boek.

Hierheen



Het riddertje zit op de grond naast de schots en scheve planken van het kasteel, waar hij ooit veilig maar ook gevangen was. Hij kijkt naar de koningin, die naast hem zit, en dan naar de drie pijlers, die verderop uit de grond steken. Ze zijn met z'n tweeën, het riddertje en de koningin, want het prinsesje en het prinsje zijn in de Wijde Wereld. Het riddertje kijkt weer naar de koningin. Hij lacht naar haar. Snapt ze het? Ze lacht terug. Dan staat de koningin op. Ze pakt een plank, loopt naar het riddertje toe en duwt hem de plank in handen.

‘We gaan ons kasteel weer opbouwen,’ zegt ze.

Ze kijkt naar hem, lacht naar hem. Snapt hij het? Het riddertje lacht terug en loopt met de plank naar de pijlers, legt die voorzichtig over alle drie de pijlers heen. Alleen dan zal het fundament stevig genoeg zijn.

‘Weer gewonnen!’ roept Hoop, en hij steekt zijn hand uit naar Vertrouwen en Liefde om ze een high five te geven.

‘We winnen allemaal als op ons drieën wordt gebouwd,’ zegt Vertrouwen met die zachte, warme stem waar iedereen zo graag naar luistert.

‘Een high five dan maar voor alle Gevoelens,’ zegt Hoop snel, want Hoop wil altijd graag vooruit.

De jaarlijkse Lotgenotenborrel is dit keer buiten op het grasveld, bij het plein waar de resten van het kasteel staan en de eerste nieuwe planken gezaagd worden. Allemaal Lotgenoten door elkaar, geen een hetzelfde en toch ergens allemaal gelijk.

‘Wat een drukte bij jou,’ zegt een jong Lot tegen Lot. ‘En ver weg geweest, ik zag jullie gaan. Hoe was dat?’

Ach, Lot lacht maar wat en knikt en bromt een beetje en dan vraagt het jonge Lot niet verder. Lot zou toch niets gezegd heb-

ben, want ieder heeft een eigen Lot. Dat moet een jong Lot nog leren, die willen allemaal nog een Lot uit de Loterij worden. Verderop zit een wijs oud Lot met een lange, grijze baard. Het wijze, oude Lot knikt naar Lot en lacht ook even. De avond glijdt voorbij met praatjes en babbeltjes en later op de avond een hapje en een drankje.

‘Het was gezellig,’ zegt Lot, terwijl hij als eerste opstaat. ‘Tot volgend jaar.’

Lot kijkt rond, naar al die andere Lotgenoten. Ze knikken naar Lot, heffen even hun hand. Bij de rand van het grasveld staat het oude, wijze Lot.

‘Je gaat al,’ zegt het wijze Lot.

Even zijn beiden stil.

‘Je bent om ze gaan geven,’ zegt het oude, wijze Lot dan tegen Lot.

Nog even is het stil. Dan knikt Lot.

‘Ja,’ zegt hij. ‘Is dat verkeerd?’

Het wijze, oude Lot legt zijn gerimpelde hand op de schouder van Lot.

‘Welnee,’ zegt hij. ‘Het is toch juist het mooiste wat er is, als de mensen van hun Lot gaan houden en het Lot van de mensen?’

Lot loopt terug over de ophaalbrug. Bij de deuren, die nog half in hun scharnieren hangen, hangen ook de kettingen om de brug omhoog te trekken. Ze hangen daar verroest, te lang niet gebruikt. Lot pakt de kettingen, trekt ze los alsof het veertjes zijn, het Lot is net zo sterk en net zo zwak als het maar kan zijn. Lot zwaait de kettingen boven zijn hoofd en gooit ze weg, heel ver weg, ver achter waar de zon de aarde raakt. De ophaalbrug schudt even. Lot gaat op zijn knieën zitten, legt zijn oor te luisteren.

‘Dank je, mijn vriend,’ zucht de stem van de ophaalbrug.

Net voor Lot op kan staan, vliegt Joy naar buiten, in zacht-

blauw, rozenroze en stralendgeel. Ze schudt van het lachen. 'Kijk dan,' roept Joy. 'Lot is terug van zijn feestje en hij kan niet meer op zijn benen staan, Lot komt op zijn knieën thuis.' 'Nou, dat was eigenlijk door iets heel anders ...' begint Lot, maar dan houdt hij zijn mond en loopt de kamer binnen, die weer een beetje is afgetimmerd, en gaat lekker in een hoek liggen en laat de Gevoelens maar lachen. Laat ze maar lachen. Lot sluit zijn ogen en zucht. Lot is tevreden. Lot is thuis.

De ridder wordt wakker. Heel even weet hij niet waar hij is. Hij woont tegenwoordig in verschillende kastelen en dat kan. De ophaalbrug naar buiten betreedt hij zonder angst. De ridder blijft nog heel even liggen, kijkt om zich heen, hoort de geluiden van de omgeving, zoals altijd komt alles bij hem binnen, dwars door de muren. De ridder hoort alles. De ridder plaatst de geluiden in zijn hoofd. Hij bekijkt in zijn hoofd de film van de komende dag. Hij begint bij het begin en plaatst in zijn hoofd het ontbijt en alles wat daar in dit kasteel bij hoort. Dan denkt hij verder. Hoe laat gaat hij waarheen en wat moet hij dan meenemen? Wat gaat hij doen, wat wordt er van hem verwacht? Hoe zorgt hij dat hij goed zal doen wat hij vandaag moet doen? Hij brengt zijn hele dag in kaart, plaatst alles daar waar het hoort. Even ligt hij nog, zijn armen onder zijn hoofd gevouwen. Dan zucht hij, staat op en gaat naar de badkamer. In dit kasteel gaat hij onder de douche en poetst hij zijn tanden, legt de natte handdoek op de trap naar boven met de rest van zijn was, zijn onderbroek en zijn sokken. Dan gaat hij naar beneden en maakt voor zichzelf en de koningin een kop koffie met warme melk die hij opklopt. Hij loopt naar boven en brengt de koningin haar koffie. Dan gaat hij zelf aan tafel zitten en neemt een slok. Heerlijk om de dag met koffie te beginnen.

In het volgende kasteel doucht hij 's ochtends niet, alleen even wassen en dan kleedt hij zich meteen aan. Hij loopt naar de kamer en wacht tot er een kop thee voor hem wordt ingeschonken. Niets erin. Hij drinkt van de thee. Heerlijk om de dag met thee met niets erin te beginnen.

De dag daarna, in weer een ander kasteel, loopt hij eerst de grote woonkamer in. Mag hij al onder de douche? Het mag, zijn kleren zijn al klaargelegd. De was laat hij op de vloer van de badkamer liggen. Dan aan tafel. Er staat thee en er staat koffie, maar hij wacht netjes tot een half uur later iedereen aan tafel zit. Dan pakt hij de thermoskan met thee, schenkt eerst de mensen naast hem in, dan pas zichzelf. Hij pakt de pot met honing en doet er een lepel honing in. Heerlijk om de dag met thee met honing te beginnen.

De ridder woont in verschillende kastelen. Elk kasteel heeft zijn eigen ridder. De Gevoelens gaan met de ridder mee, niet meer apart in een donkere kamer, of buiten in de gang, maar gewoon daar waar ze horen: in hem.

De ridder gaat naar zijn allereerste en allerechteste kasteel. Langs de ophaalbrug bloeien veldbloemen in zachtblauw, rozenroze en stralendgeel. Binnen in het kasteel is het rustig, vriendelijk rustig.

'Ik ben blij je te zien,' zegt de ridder tegen de koningin. 'Ik heb je zo gemist, OuderMoeder.'

De ridder leert en leert maar door: in zijn andere kastelen praten ze over je ouder, ouderavond, bijeenkomst voor de ouders, en regelmatig is er een oudergesprek. De koningin lacht naar de ridder, hij zegt het heel goed: ze is in al die jaren ouder en moeder geworden.

‘Hoe was het?’ vraagt ze.

‘Hoe was het?’ papegaait de ridder.

De ridder en zijn moeder zitten aan tafel, drinken thee met glutenvrije speculaas erbij. Ze kijken rond in het kasteel. Het is gebouwd op drie pijlers. De ridder kijkt naar zijn moeder. Zou ze het zien?, denkt hij, en dan zet hij een Disneyfilm aan. Hij heeft geleerd dat het soms heel lang duurt voordat mensen iets snappen. Dat geeft niets, weet de ridder ook. Je moet in ze blijven Vertrouwen, dan komt het vanzelf.

De ridder zit aan de tafel. Hij kijkt naar de koningin, die verderop op haar knieën zit. Ze puzzelt. Altijd vond de ridder het een beetje eng als de koningin aan het puzzelen was. Soms zuchtte ze en dan paste ze een stukje eindeloos op alle plekken en vaak paste het nergens en dan werd ze stiller en geërgerd en soms smet ze het stukje weg. Maar nu niet, nu pakt ze een puzzelstukje op en bekijkt het van alle kanten. Als ze het uiteindelijk neerlegt, hoeft ze geen enkele moeite meer te doen. Het stukje vindt zijn plaats vanzelf. De ridder lacht: ze zal de puzzel niet compleet maken, maar wel een heel eind komen. De hele puzzel zal nog tientallen jaren groeien en veranderen. Er zullen weer stukjes niet passen, of juist wel, en zo zal het blijven bewegen.

In het kasteel schijnt de zon en de oude hond zucht tevreden.

In het kasteel zit de ridder aan tafel en hij zucht ook, tevreden.

Ik mag zijn wie ik ben, denkt hij. Ik ben een puzzel.

Drie is een magisch getal

Ebel is vierentwintig. We zitten samen aan tafel. Ik neem een slok thee en kijk naar hem. Ik denk aan alles wat ik met hem heb meegemaakt. Ik kijk naar zijn hoofd, zijn hoofd dat er al die jaren al zo ongelooflijk gewoon uitziet. Nog steeds, als ik op vakantie ben en in een hotel met Ebel op een kamer slaap, kijk ik 's ochtends naar zijn slapende hoofd dat eruitziet als een volstrekt normaal slapend hoofd. Nog steeds denk ik dan weleens dat hij wakker zal worden en gewoon zal zeggen: ‘Hé mam, goedemorgen.’

Zo gaat het nooit. Als hij wakker wordt, dan zegt hij niets, hij kan het in zijn hersenen zelf niet vinden, niet aanzetten.

‘Hé Eeb, goedemorgen,’ zeg ik dan.

‘Hé Eeb, goedemorgen,’ zegt hij terug.

Sommige delen van zijn hersenen werken helemaal normaal, andere niet.

Ebel is heel gewoon ongewoon.

Ebel is vierentwintig.

Hij kijkt naar mij.

Het is alsof hij tegen me praat: ‘Kom op nou!’

Even lijkt hij op de jongen op de tribune die Ebel was en die me uitlechte, bij het zaalvoetbal van Robbert, de jongen die me liet zien hoeveel meer Ebel is.

Heel gewoon ongewoon.

‘Kom op nou! Beschrijf dan eens hoe het bij me werkt, hoe je denkt dat het bij me werkt. Je zit nu al vierentwintig jaar naar me te kijken. Ik laat je elke dag zoveel zien!’

‘Oké Ebel! Ik ga mijn best doen.’

Ebel kijkt al niet meer naar me.

Hij kijkt naar een Disneyfilmpje op de laptop.

Hij glimlacht.

‘Daar gaan we!’ (*Peter Pan*)

Vierentwintig jaar Ebel.

Ik denk aan de vakanties, de vakanties waar Ebel volgens de deskundigen nooit aan mee zou kunnen doen omdat ze hem in een verstikkende houdgreep van autistische angst zouden nemen. Daar klopte weer eens niets van. Het is het gewone leven dat voor Ebel het meest complex is, het leven van praten, overleggen, communiceren en buitengesloten zijn. Het zijn de vakanties die het makkelijkst zijn, het leven van ervaren, beleven, meemaken en delen.

Ooit hadden we een heerlijke vakantie op Samos, nu de plek van zoveel wanhopige vluchtelingen. Ook ik was toen een soort vluchteling, ik wilde weg van een leven waarin onmacht me verstikte. Ebel was een jaar of tien. We zaten vlak bij de grot waar Pythagoras zijn stelling bedacht. Op een ochtend liepen Ebel en ik de twee kilometer naar het dorpje om ontbijt te halen voor de slapende gezinsleden. De lucht was aangenaam warm, de zee fonkelde blauwer dan blauw en de geur van wilde tijm en rozemarijn hing in de lucht. Alles om me heen voelde vrij en mild. Ik dacht aan Pythagoras, ik snapte dat je hier zoiets belangrijks kunt bedenken. Maar vrijwel meteen vloog mijn gevoel van vrijheid weer weg en voelde ik me weer wanhopig. Ik moest zelf nog een soort wiskundig model bouwen om Ebel te kunnen begrijpen en hoe ging ik dat in hemelsnaam ooit doen? Even stikte ik bijna van ellende en onmacht. Toen keek ik opzij: Ebel liep naast me, volledig ontspannen in dat nieuwe stukje wereld, vertrouwd in een omgeving die hij pas twee dagen kende. Blij en open voor alles om hem heen, verbonden en veilig in zijn eigen gezin.

Meer heeft hij niet nodig.

Ebel loopt door, dan verder voor me uit, weet de bakker feilloos te vinden, stapt stevig door omdat ik achter hem loop, de nare plekken op zijn huid zijn door de zon verzacht.

Drie.

Voorzichtig zag ik op die zachte ochtend op Samos een wankele driehoek voor me.

Een idee werd geboren.

Even later lopen we terug, een tas vol warme broodjes, rijst, perziken en abrikozen. Hoog boven ons in de bergen is de grot waar Pythagoras zijn stelling bedacht. Beneden langs de kronkelige weg lopen een moeder en haar bijzondere zoon.

Ik ging op reis en ik nam mee.

Ik nam een andere manier van kijken mee.

Ook weer zo'n belangrijke zin als het leven anders gaat: leren om op een andere manier te kijken. Ik moet gaan kijken naar de structuur en de opbouw waardoor Ebel wel of juist niet functioneert.

Soms ligt Ebel plat op de grond, letterlijk geveld door de ellende in zijn lichaam.

Soms ligt Ebel plat op de grond, figuurlijk geveld door zijn onbegrip, door zijn eenzaamheid.

Soms groeit Ebel juist, bereikt de top van wat hij dan kan.

Een wankel driehoek.

Nog steeds twijfel ik vaak aan wat ik bij Ebel zie. Ik kijk door de bril van liefde en hoop. Mijn observaties zijn gekleurd. Maar de wankel driehoek ging in mijn hoofd steeds steviger staan. Ik bedenk er zelfs een naam voor: *Ebels Essentials*.

Ik bedenk die naam omdat dat het echter maakt, het geeft gewicht aan het idee en laat zien dat ik het echt belangrijk vind. Het idee wordt zo meer dan een idee, het wordt een model. En elk model draagt met trots de naam van degene die het bedacht.

Zo ook hier, het zijn Ebels Essentials. Hij liet ze zien, ik moest alleen anders leren kijken. Laten we samen anders gaan kijken.

'Tijd om aan het werk te gaan' (*Assepoester*)

Velen van ons hebben het geluk dat er veel dagen in ons leven zijn waarop het leven vanzelf gaat en alles wel loopt. Ebel heeft dat geluk nooit. Ebel bouwt zijn leven elke dag opnieuw op. Hij bouwt elke dag weer een wankel driehoek. Die wankel driehoek heeft drie pijlers. Elke dag moeten de pijlers van zijn driehoek goed staan, voldoende in balans zijn. Dan pas kan hij die dag zijn wie hij is: de talentvolle jongvolwassen man die hij is. Als een van de pijlers die dag niet goed staat, kan Ebel die dag niet groeien. Dan kan hij bijna niets.

Ik begin bij het begin, bij de pijler in Ebels leven die ik als eerste om zag vallen.

De eerste pijler is die van zijn fysieke gezondheid.

Vanaf dat Ebel anderhalf is, is er geen dag meer geweest dat hij helemaal gezond is.

‘Er is iets in Ebels lichaam op hol geslagen, de balans is verstoord, zijn systeem is overstrest,’ zeg ik vanaf de tijd dat Ebel een peuter van een jaar of twee was. Ik zeg het dus al tweeëntwintig jaar lang.

‘Er is iets in Ebels lichaam op hol geslagen, de balans is verstoord, zijn systeem is overstrest.’

Ik blijf het zeggen.

Je ziet het terug in hoe zijn lichaam werkt: te hard, te traag, uit balans. En altijd zijn er de obstipatie, de vertraagde darmen, de eeuwige ontstekingen. Ebel is eraan gewend, wij zijn er aan gewend, door *Diagnose Gezocht* is al die pijn letterlijk leefbaar geworden.

Soms is dat verraderlijk, dan zou je bijna gaan denken dat het allemaal wel meevalt. Dat doet het niet. Ik zag het twee weken geleden nog, toen ik Ebel ophaalde bij Ilmarinen, bij de Papierwerkplaats. Het was heerlijk weer en ik was vrij, dus ik haalde Ebel op met de fiets. Hij weet meestal dat ik kom en

dan staat hij snel en blij op van tafel. Nu is dat niet zo, ik kom onverwacht. Ik kijk door het raam naar hem. Hij staat net op om iets te pakken. Nu ik hem minder vaak zie, zie ik hem vaak beter. Ik schrik.

Ebel is zo groot en sterk, een mooie beer van een vent met zijn stralende ogen en dansende krullen. Maar nu zie ik hoe moeilijk hij loopt, alsof hij pijn heeft, zijn rug gebogen. Oud, schiet het door me heen. Je bewegingen zijn oud en je bent pas net vierentwintig.

We fietsen naar huis en Ebel stapt af, loopt het huis binnen. Ik zie dat hij scheef is, zijn linkerkant hangt altijd naar beneden. Ebel loopt meteen door naar boven, gaat lekker lang onder de douche: warm water over zijn harde, opgezwollen buik. Ondertussen pak ik de scheerspullen. Meestal scheert hij zichzelf, zoals hij bijna alles zelf doet, maar zijn nek bijwerken en de rand achter zijn oren, dat doen wij. Ebel komt fris en schoon naar beneden, gaat aan tafel zitten. Ik ga achter Ebel staan en kijk naar hem, zie onder op zijn rug een raar wondje, helemaal donkerpaars verkleurd, bijna zwart. In zijn nek zit een pukkeltje waar hij vast even aan krabde, maar echt niet te lang of te hard. En toch is het dik, vuurrood en opgezet. Dat zal het maanden blijven. Voorzichtig scheer ik zijn nek. Ebel vertrekt zijn gezicht, het doet pijn. Soms doet het helemaal geen pijn, soms doet het wel pijn. Vandaag is een dag dat het pijn doet. Vandaag is ook zo’n dag dat Ebels huid anders voelt, alsof er een hard en opgezwollen laagje over zit.

Klaar, een fris geschoren en netjes bijgewerkte Ebel. Ik zie de putjes op zijn wangen, resten van jeugdpuistjes. Hij had daar nauwelijks last van, heeft er in al die jaren vijf echte gehad, maar die vijf hebben diepe sporen in zijn vel getrokken.

‘Af en toe gewoon aanraken, mensen met beperkingen hebben vaak zo weinig lijfcontact.’

Weer zo'n verdrietige zin die ik laatst las.

Ik pak de voetencrème en Ebel legt meteen een voet – maat zesenviertig en een half – op de tafel. Ik masseer zijn ene voet – voel onder de voetzool de resten van een blaar, waar een dikke laag raar eelt op gevormd is – dan de andere voet en nog een grote knuffel tot slot. Ebel knuffelt me terug. Op zijn armen zie ik de witte verkleuringen die hij op grote lappen van zijn huid heeft. Ik pak nog even zijn hand en voel de verdikkingen van het vel op de knokkels.

‘Dit kan zo toch niet,’ zeiden Frances en Robbert toen ze die knokkels zagen. ‘Ebel moet weer naar een arts.’

Meteen zonk mijn hart in mijn schoenen. Ze hebben gelijk, Ebel moet weer naar een arts. Ik denk aan de huidarts waar ik een jaar of vijf geleden met Ebel en Frances naartoe ging, omdat er op Ebels knieën toen ook rare, dikke en stugge eeltlagen zaten. Ze wist het meteen: het kwam omdat hij nog veel op zijn knieën zat en vast veel achter autootjes aan kroop. Vaak vergaat het lachen me snel bij een volgend zinloos bezoek aan een specialist. Dit keer niet. Buiten op de gang kregen Frances en ik zo de slappe lach dat ik even tegen de muur moest leunen. Ebel lachte mee, allang blij dat hij weer weg mocht.

Thuis ging Ebel snel weer achter de laptop. Zo vult hij immers zijn vrije tijd, tenminste als hij niet gaat wandelen, fietsen, paardrijden of zwemmen, of een grote puzzel maakt aan tafel. Met autootjes speelde hij nooit. *Cars* is de enige Disneyfilm die hij niet leuk vindt. Kruipen deed hij ook niet. Ooit zei een arts al dat het heel slecht was dat hij die fase had overgeslagen. Ik weet nog dat ik toen dacht: had ik hem dan moeten dwingen om te kruipen. En hoe dan? Eeuwig en altijd dat schuldgevoel. Vloerbedekking heb ik nooit gehad.

Zoals de fysieke balans bij Ebel nu is, valt er voor hem mee te leven. Maar hoelang kan hij ermee leven? Wat gebeurt er als het monster van de ontstekingen weer sterker wordt, hoelang gaan die eeuwig verstopte, verslapt en verzuurde darmen het volhouden?

Die avond, als het stil en donker is, denk ik aan al die nare plekken op zijn huid, aan hoe oud en kwetsbaar hij eruitzag toen hij opstond en langzaam en gebogen naar me toe liep. Ooit was er die arts die zei dat Ebel niet veel ouder dan zes zou worden. De spieren van Ebels bovenlichaam waren onderontwikkeld.

‘En het hart is ook een spier, mevrouw.’

Deze arts kreeg gelukkig ongelijk.

De eerste pijler waarop Ebel bouwt, die van zijn fysieke gezondheid, staat nu wankel, maar net stevig genoeg. Voor hoelang?

Ik heb in de eerste pijler zoveel jaren zoveel energie gestoken. Ik ben eindeloos met Ebel langs specialisten gegaan, van het kastje naar de muur, van de muur naar het kastje.

Alles staat of valt met die eerste pijler van Ebels fysieke welzijn.

Juist omdat alles staat of valt met wat je lichamelijk aankunt, ligt hier bij mij een groot verdriet. Ik geloof echt niet dat moeders alles het beste weten. Ik geloof wel dat een moeder als geen ander voelt hoe haar kind zich voelt. Als een moeder dan ook vol oprechte zorgen naar een arts gaat, zou die moeten luisteren, hoe complex het verhaal ook is. Bij ons gebeurde dat jarenlang niet, werd zorg weggewuifd, werd angst niet serieus genomen.

Een half jaar geleden ging ik met onze lieve oude hond Sammie naar de dierenarts. Sammie heeft vaak oorontstekingen de

laatste tijd. Dan ligt hij de hele dag als een hoopje ellende op de grond, zo ellendig als Ebel ooit ook op de grond lag, met net zulke stinkende oren.

‘Het ligt aan zijn voeding,’ zegt de dierenarts meteen. ‘Hij krijgt nu iets waar hij allergisch op reageert.’ Hij ziet hoe mijn mond openvalt. ‘Zeg ik nu iets heel vreemds?’ vraagt hij.

‘Nou uh,’ mompel ik, ‘oorontstekingen en overgevoeligheid voor voedsel en of daar nu wel of niet een verband tussen is, daar denkt toch niet iedereen hetzelfde over?’

‘Alle dierenartsen denken daar wel hetzelfde over,’ lacht hij, en voor bijna honderd euro krijgt Sammie een zak aangepast voer, en ik denk aan de puppytraining van ooit.

‘Was ik maar gewoon met je naar een dierenarts gegaan,’ zeg ik later tegen Ebel, en ik haal mijn hand door zijn krullen en Ebel strijkt zijn haar weer in model.

De rauwe wond van niet gehoord worden, van niet geholpen worden, schrijnt. Die gaat nooit helemaal helen.

De oorontstekingen van Sammie? Die zijn na twee weken weg.

We komen bij de tweede pijler.

De tweede pijler is die van de wereld, voor Ebel is dat de directe buitenwereld.

De buitenwereld geeft stress, en die stress speelt bij Ebel voortdurend.

Ebel hoort veel niet, snapt veel niet. Hij gaat op een heel eigen en unieke manier met taal om; hij spreekt de taal van de wereld niet en de wereld spreekt zijn taal niet. Ebel heeft een enorme taalontwikkelingsstoornis, al zou ik dat heel graag anders willen noemen, want waarom zit daar nu weer het woord *stoornis* in? Het is geen stoornis, het is anders-zijn!

Een Andere Unieke Taal Ontwikkeling: een AUTO? Mijn kind van drie heeft een AUTO?

Ja, ik denk dat delen van autisme en ernstige AUTO over een aantal jaar steeds meer als hetzelfde gezien gaan worden. Maar goed, daarover meer in een volgend boek. Nu snel terug naar Ebel.

Ebel ervaart zijn eigen onvermogen. Ik zag dat al toen hij heel klein was: Ebel ervaart onvermogen en daar stikt hij soms bijna in. Dan zet hij zichzelf uit. Ik denk dat hij daarom ook letterlijk in slaap viel toen bij *Diagnose Gezocht* het label werd besproken.

Ebel ervaart zijn eigen onvermogen.

‘Als er zoveel kapot is in Ebel, waarom dan ook niet dat stuk?’ schreeuwde ik weleens in totale frustratie naar het universum. ‘Waarom moet Ebel voelen wat hij niet kan, dat hij anders is, dat hij er niet bij hoort?’

Je raadt het ondertussen al, nu je zo ver in dit verhaal bent: het universum zweeg en Ebel ervaart zijn eigen onvermogen. Hij wil het heel graag goed doen en hij wil het ongelooflijk graag begrijpen. Hij wil er zo graag bij horen. Hij steekt daar bergen en bergen energie in, hij pakt alle informatie die hij maar pakken kan. Hij probeert te begrijpen, doet er alles voor om het te begrijpen. Dat geeft hem voortdurende en zware stress. Alles om hem heen, van een paar negatieve woorden tot de uitstraling van een gezicht, kan hem al aan het twijfelen brengen. Als er in de serre een plant omwaait en we zitten er allemaal meters vandaan aan tafel, dan zegt Ebel meteen ‘sorry’ en kijkt hij rond, zijn ogen wijd open van angst.

Ebel staat dus vaak uit, dan is hij weg, even weg naar zijn eigen wereld.

‘Een autist leeft in een eigen wereld.’

Nee! Ebel leeft niet in een eigen wereld, Ebel leeft in dezelfde wereld als wij allemaal. Ebel leeft en overleeft in dezelfde wereld als wij allemaal. Voor hem is dat een enorme opgave.

Vaak redt hij het even niet meer, moet hij bijkomen en bijtanken. Dan zet hij zichzelf uit, gaat even naar zijn eigen wereld. Dat kleine eigen stukje maakt deel uit van de grote wereld. Het is een wereld in de wereld, niet een wereld buiten de wereld! Op zijn manier houdt Ebel van de grote wereld om hem heen. Hij wil er zo graag bij horen.

Jarenlang was Ebel altijd thuis, niemand wilde hem een gedeelte van de dag hebben en fulltime uit huis was voor mij onbespreekbaar. Ebel was dus altijd bij mij en in het gezin met Frances en Robbert. Laten we eens kijken naar hoe het anders had kunnen gaan. Hoe zou het gegaan zijn als ik – zoals me van diverse kanten werd aangeraden door deskundigen – een fijne woonplek in een zorginstelling voor hem had gezocht? Ebel zou vertrokken zijn. Hij zou zijn gaan wonen op een mooie plek, maar wel een die nooit eenzelfde vaste basis heeft. Je hebt immers niet altijd dezelfde verzorgers om je heen, zoals je moeder thuis, maar wisselende.

Thuis bouwde Ebel een enorme laag van begrip en vertrouwen, omdat hij alles en iedereen kende en alles en iedereen leerde begrijpen. Maar andersom was minstens zo belangrijk: alles en iedereen in zijn kleine wereld leerde ook Ebel begrijpen. Hij leerde om te vertrouwen en te begrijpen. Wij leerden om te vertrouwen en te begrijpen.

Toen ik de interviews deed met medewerkers van een zorginstelling en de man met zijn vijftigjarige cliënt beloofde zijn verhaal te delen, kwam er nog een verhaal op mijn pad. Ik beloofde toen aan mezelf dat ook te delen en dat doe ik hier. Het had het verhaal van Ebel kunnen zijn als hij al jong uit huis was gegaan.

Het is een naar verhaal, het is een waar verhaal, het kan het verhaal zijn van iedereen die onvoldoende gekend wordt.

Hij is een kleine, tengere man. Hij is meervoudig gehandicapt, loopt moeilijk, heeft een verstandelijke beperking en praat niet. Meestal was hij rustig en zachtaardig, maar elke ochtend weer gebeurde er iets waardoor hij helemaal door het lint ging. Bij het ontbijt veranderde hij ineens in een woedende en agressieve man, smiet zijn bord naar het hoofd van de gastvrouw die dat voor hem neerzette, gilde en krijste en spuugde. Er was dan geen land meer met hem te bezeilen. Al jaren at hij dus zijn ontbijt alleen in de gang, met een groot spanlaken om zich heen omdat hij alles met zoveel kracht weer uitspuugde.

Uiteindelijk wist niemand het meer, maar zo kon het ook niet langer verdergaan. Daarom werd hij maandenlang gefilmd en die beelden werden ook met de familie – hij heeft nog twee zussen – bekeken. Het ontbijt verliep volgens een vast, herkenbaar patroon: eerst een boterham met hartig, dan eentje met zoet beleg. Steeds weer werden de beelden bekeken, tot iemand het zag: hij flipte bij de kaas. En zo werd de kaas van zijn menu gehaald.

De man eet nu, lief en rustig, elke ochtend twee boterhammen met jam. Hij is nooit meer door het lint gegaan. Al die jaren probeerde hij het uit te leggen aan een wereld die hem niet begreep: ik houd niet van kaas! Zijn zussen wisten het niet, want hij ging al uit huis toen ze nog heel klein waren. Ze kenden hem onvoldoende. De begeleiders, die het beste voor hem wilden en steeds weer zochten, wisten het ook niet. Ze kenden hem onvoldoende. Niemand hoorde of zag zijn vijf simpele woorden.

Ebel houdt ook niet van kaas, hij huivert ervan. Het is niet zozeer de smaak, maar het gevoel, het gele en glibberige gevoel van kaas en de muffe geur. Ik ben juist dol op kaas. 's Avonds neem ik graag een paar blokjes kaas, maar als ik dan later nog even mijn hand op Ebels arm leg, dan rilt hij even, ruikt aan zijn arm en veegt elk spoortje van mijn hand van zijn arm. Wist ik

dat al toen hij zes was? Wist ik al die dingen al, al die piepkleine kleinigheden waar onze veiligheid op is gebaseerd? Natuurlijk niet. Kinderen wonen niet voor niets tot een jaar of achttien thuis.

Als Ebel met een jaar of zes uit huis gegaan was, zou het hem misschien net zo vergaan zijn als de man hierboven, of als de man van de groene appels die ik eerder beschreef, of als de vastgeketende Brandon, die een paar jaar terug volop aandacht kreeg en waarvan iedereen riep dat dat zo toch niet kon. Waar zou Brandon nu zijn?

Er zou geen wederzijds vertrouwen en begrip gevormd zijn zoals dat nu wel gebeurt is. Ebel zou nooit zo gekend zijn als hij nu gekend is. En daarom ben ik dankbaar. Dankbaar tot in het diepst van mijn hart voor al die loodzware jaren waarin Ebel dag en nacht bij me was, aan me hing, zichzelf en mij verstikte met zijn wanhoop. Juist dat heeft ons vertrouwen en begrip gebracht. Wij leerden leven met Ebels beperkingen en Ebel leerde ons leven met zijn beperkingen.

Kleine en doodsbange Ebel, die bijna niets in zijn verwarde brein kon toelaten, kon op mij vertrouwen, mijn stem, mijn geur. Hij kon mijn armen om hem heen toelaten, door alle verwarring en wanhoop heen. Daarom herkende hij, toen hij twee was en totaal afgesloten en wanhopig aan tafel zat tussen alle andere peuters op de crèche, mijn stem als enige in die kakofonie van geluiden. Daarom zagen de goede deskundigen een klein kind dat met niemand contact maakte en tegelijkertijd afhankelijk, liefdevol en normaal met zijn moeder omging.

En zo zijn er meer: zijn broer en zus en de anderen zo dicht om hem heen. Met hen kan Ebel de wereld rondreizen. Hij heeft die wereld, die emotionele veiligheid van dat handjevol mensen om hem heen, heel erg hard nodig. Zij vormen de levenslijn naar de wereld om hem heen. Ik neem dat heel erg serieus. Ik laat

Ebel overal in delen, rijdt, vlieg en vaar hem overal naartoe. Als Ebels wereld beweegt, laat ik Ebel meebewegen.

Toen zijn oudste nichtje Bunna in St Andrews ging studeren en daarna Hester een jaar naar Rome ging, had ik instinctief door dat Ebel ze daar moest zien. Ik zie hem nog voor me, de allereerste keer op de studentenkamer van Bunna in Melville Hall. Hij keek de kamer rond en zette neer wat hij had meegenomen: speculaas, Fristi, drop, Disneyprinsessenkoekjes en stroopwafels. De kaas liet hij in de tas zitten, die mocht iemand anders eruit halen. Hij ging op haar bed liggen, zijn armen onder zijn hoofd gevouwen, en hij liet de kamer inzinken, in alle rust, al zijn zintuigen open. Toen stond hij op. Hij was klaar.

Zo doet hij dat altijd weer: bij Frances in Oxford, in Clive Booth Hall, daarna in de kamers in de studentenhuizen, haar kamer in Utrecht, die in Londen. Een paar weken geleden verhuisde hij zijn broer Robbert naar Leiden. Hij sleepte de spullen in de bloedhitte goedmoedig naar Robberts nieuwe kamer en 's avonds, weer thuis en liggend op de bank, zei hij: 'Mijn broer is verhuisd.'

Hij gaat overal mee naartoe en maakt een filmpje in zijn hoofd en dan is het goed. Zo heeft hij een afwisselend en avontuurlijk bestaan.

'Waar ga je deze week weer naartoe, Ebel?' vragen Ebels begeleiders, en Ebel antwoordt: 'Naar Leiden, Londen en dan naar Griekenland.'

Een van hen zucht: 'Wat een leuk leven, ik wil wel met je ruilen!'

Dat komt recht mijn hart binnen. Ik neem de zin mee als een kostbare schat, als ik weggrijd en Ebel achterlaat. Dat is altijd een raar moment, maar nu heb ik een zin die ik de hele stille avond lekker herkauw, met een kopje thee en een paar blokjes kaas erbij: iemand zou wel met Ebel willen ruilen!

Ebel hoort erbij.

Dat is de tweede pijler, de pijler van de buitenwereld, de pijler van erbij mogen horen.

Dan de derde pijler.

Weet je al wat er nu gaat komen?

Natuurlijk weet je dat!

Nu komt Disney.

In een leven waarin je je zo vaak ellendig voelt, zo vaak pijn hebt, zo vaak er niet bij hoort, heb je iets nodig wat helemaal alleen van jezelf is.

Ebel zocht en Ebel vond.

Ebel vond Disney.

Ebel groeide op in de jaren van de zwarte videobanden met de gele stickers. Had hij in deze tijd iets anders gezocht en gevonden? Vast en zeker. Ebel wil leven en leren, Ebel wil vinden en verbinden. Ebel zal altijd manieren zoeken om een mens te zijn.

Zag Ebel meteen de mogelijkheden in de Disneyfilms? Of keek hij eerst alleen maar om te ontsnappen aan de dagelijkse realiteit van de volgende oorontsteking en steeds meer onbegrip? Ik weet het niet. Wat ik wel weet is dat Ebel een anker van begrip zocht en dat in Disney vond. Ebel leerde over goed en kwaad, over erbuiten staan en erbij horen, over klein zijn en groter groeien.

Disney is de wereld van the *perfect imperfection*. Elke hoofdpersoon is anders, heeft iets wat het leven moeilijk maakt. Zo vond Ebel de wereld waarin anders-zijn gewoon is. Ebel vond een schat. Ebel vond woorden en zinnetjes en vriendjes en vriendinnetjes en tranen van verdriet en tranen van geluk. Ebel vond een manier om de wereld te begrijpen. Ebel gebruikt Disney nu ook als brug naar de wereld, hij heeft Disney om hem

te helpen als hij zich naar voelt, pijn heeft, als zijn hoofd te vol is.

De veiligheid van de derde pijler kan hij ook in de tweede pijler, de buitenwereld, meenemen. Elke dag neemt Ebel zijn Disneyrugzak met zijn schriften erin mee. Hij is vierentwintig en hij neemt elke dag zijn Disneyrugzak mee. Ik denk aan zijn grote tas vol Disneyknuffels, waarvan die juf ooit vond dat hij die nu maar eens thuis moest laten. Hij was immers al bijna twaalf.

‘Hij maakt die tas nooit open en hij speelt hier nooit met die knuffels.’

Daar gaat het helemaal niet om, dacht ik toen al, maar ik kon de woorden nog niet vinden om het uit te leggen. Nu wel. Ebel nam een stukje van zijn wereld en van zijn eigen veiligheid mee naar die nieuwe schoolplek. Waarom moest hij die tas openmaken en met die knuffels spelen? Daar ging het helemaal niet om.

Wat een prachtig inzicht.

Ebel vertaalt de veiligheid in zijn hoofd en hart naar tastbare dingen in zijn leven. Hij stopte zijn Disneywereld in die tas. Hij neemt zijn stukje veiligheid mee. Zo overleeft Ebel in zijn leven. Ebel is daarin niet zo anders dan wij allemaal. Toch?

Bij een van de eerste gebarentaalcursussen die we deden met familie en vrienden, toen Ebel heel klein was, moesten we ons allemaal voorstellen met een gebaar. Met dat ene gebaar beschreven we wat ons ons maakt. Ik zie mijn vader nog voor me: hij maakte het gebaar van pianospelen.

Ik mis zijn pianospel nog zo vaak.

We hebben allemaal iets wat ons ons maakt. Ebels naamgebaar: de oren van Mickey aan beide kanten van zijn hoofd.

De derde pijler is je stukje eigen wereld dat helemaal alleen van jou is.

Drie pijlers, die samen de wankle driehoek vormen waarop Ebel zijn leven bouwt: fysieke gezondheid, veilige buitenwereld, eigen kern.

Als de pijlers in balans staan, staat Ebel rechtop.

Als er eentje uit balans is, valt Ebel om.

Verbinden

Wat zijn we samen ver gekomen. We begonnen aan onze reis door een wreed sprookje en leefden door al die bladzijden vol wanhoop en onbegrip. Nu hebben we samen nieuwe inzichten verkregen die we delen op verse, nieuwe bladzijden.

‘We zijn er bijna’. (*De Reddertjes*)

We snappen dat we bij Ebel, en ik denk bij velen zoals hij voor wie het leven niet vanzelf gaat, moeten letten op de drie pijlers: zijn de gezondheidsklachten voldoende onder controle, voel je je veilig genoeg in de buitenwereld en heb je een stukje van jezelf mee om je aan vast te houden? We hebben daar nu een model voor dat we begrijpen. Dan moet het lukken, toch?

Maar zo simpel is het helaas niet. Bij Ebel lukt het namelijk nog steeds vaak niet. We zijn nu op het punt waar we vaak bij specialisten, bij professionals, uitkomen: ‘Alstublieft. Dit is het model. Veel succes ermee.’

Maar dan kom je thuis en daar zit Ebel, voor wie de wereld zo vaak, veel te vaak, nog zo moeilijk te begrijpen is. Dan kijk je naar de drie pijlers en ziet dat ze in balans zijn. En toch blijft bijna elke dagelijkse stap voor Ebel een stap met zeven-mijlslaarzen die loodzwaar aan zijn voeten hangen. Hoe kan dat dan?

We moeten nog verder kijken. Ook wij moeten nog een stap zetten!

We kijken samen weer naar Ebel, want hij leert ons over zijn leven met beperkingen.

Ebel heeft elke dag een klysma nodig, anders loopt hij vol. Doordat we overgingen op de klysma's, verdween de overloopdiarree en hoefde hij geen luiers meer te dragen. Wat een winst. Jarenlang gaf ik hem de klysma's, maar een paar jaar geleden bedacht ik dat het veel comfortabeler zou zijn als hij dat zelf zou kunnen. Ik ging ermee aan het werk en hij leerde het zo. Elke ochtend doet hij zelf een klysma, dan meteen door onder de douche, waar hij zijn haren en lijf lang en met heerlijk veel schuim wast met Zwitsal babyshampoo. Elke ochtend zit hij vervolgens fris en schoon beneden en met zijn hele wc-rituelen bemoei ik me nooit meer.

Bij de woonplek staan we even te kletsen als ik Ebel breng, en ik geef hem de klysma's. De begeleidster lacht: ‘Ik vind het altijd zo grappig hoe Ebel de billendoekjes door de gang keilt als ik niet snel genoeg naar de wc kom om hem af te vegen.’

Wat?

Het wordt nog gekker. Er komt een mailtje van zorgboerderij De Weide Blik, waar Ebel een dag per week naartoe gaat. Er is daar iets raars met Ebel op de wc, alsof hij het niet meer snapt. Hij gebruikt een hele wc-rol en dan verstopt de hele boel. Een paar maanden later hebben we een voortgangsgesprek bij Ilmarinen.

We praten over de overvolle wc bij de zorgboerderij. Daar loop ik nu al die maanden al over na te denken. Wat is daar toch gebeurd, wat heeft Ebel uit balans gebracht?

Margriet, Ebels persoonlijk begeleidster, vertelt dat dat daarna ook een paar keer bij Ilmarinen is gebeurd. Ook zij kon maar niet begrijpen wat er aan de hand is.

We praten erover. We praten er lang over.

Ik vertel over hoe het thuis is. Ebel is al vanaf peuter zindelijk, hij plast zelf, maar richten was lang een ander verhaal. Als Ebel geplast had ging ik standaard even naar de wc om de vloer en de bril schoon te maken. Dat hoeft allang niet meer, behalve heel af en toe als Ebel veel haast heeft na veel thee en koffie. Margriet geeft aan dat dat bij hen eerst precies zo was. Maar toen is er ergens iets gebeurd waardoor die wc nu soms boordevol papier zit. Ze vertelt dat ze uiteindelijk geprobeerd heeft te kijken wat er gebeurde. Dat is niet zo makkelijk. Ebel doet de deur van de wc dicht en ze respecteert natuurlijk zijn privacy. Maar toen het een paar keer was misgegaan, klopte ze een of twee keer aan als Ebel wat langer wegbleef.

‘Ebel, mag ik even komen en kan ik je helpen?’

‘Ebel komen en helpen,’ bromde Ebel.

Ze duwde de deur open en beide keren zat Ebel daar op zijn knieën de hele wc schoon en droog te vegen. Al het wc-papier dat hij daarvoor gebruikte, propte hij daarna in de pot.

We zijn allemaal even stil. Ik zie Ebel voor me, angstig de vloer en de pot droogmakend. Ik weet dan ook wat er ongeveer gebeurd moet zijn. Dit is wat ik van Ebel begrijp en herken. Dit is Ebel die het niet meer weet, Ebel die de buitenwereld niet meer snapt en wanhopig probeert het dan zo goed mogelijk te doen.

Ergens heeft iemand gemopperd. ‘Bah, die bril is kletsnat en de vloer ook. Ebel, kun je even iets beter opletten?’ En Ebel, geschrokken en angstig, poetst sindsdien de vloer op zijn knieën en propt alles in de wc die daardoor bijna verstopt. ‘Hé Ebel, je moet echt niet zoveel papier gebruiken, de boel verstopt.’

En zo voelt Ebel falen op falen en dan zal hij van angst steeds vaker niet meer goed kunnen richten.

Onbedoeld ontstaat zo bij Ebel maar al te snel een neerwaartse spiraal.

Dan ontleert Ebel. En zo zijn er eindeloos veel vreemde voorbeelden.

Ebel heeft een open markt van zijn leef/leergroep. Ik zit daar een kopje thee te drinken en kijk naar Ebel die rondloopt. Hij ziet er blij uit. Dan loopt een jonge vrouw naar hem toe. Ik ken haar niet, ze zal de nieuwe begeleidster zijn die al in zijn schriftje schreef.

‘Wacht even, je veter is los,’ wijst ze.

Ebel stopt en steekt zijn voet wat naar voren. Ze knielt en strikt zijn veter. Ebel wacht geduldig tot ze klaar is, dan loopt hij door.

We gaan naar huis, het is een heerlijke dag.

‘Kom op, Eeb, we gaan even wandelen,’ zeg ik.

Ebel vindt het een goed plan, hij loopt voor me uit. Dan stopt hij en hij knielt. Hij maakt zijn veter vast, zoals hij dat al jaren doet als we samen wandelen. Dan loopt hij door, hij heeft niet eens naar me omgekeken.

En dan die nagels. Op zondagavond knipt Ebel bij mij altijd even zijn nagels bij. Terug van een vakantie van drie weken heeft hij lange nagels: hij heeft ze drie zondagen niet bijgeknipt.

Ik dacht dat al die routines na al die jaren van Ebel waren geworden. Nu zie ik dat dat niet zo is. De routines zijn niet van Ebel, ze zijn van de plek waar Ebel is. Nu pas snap ik dat Ebel op de ene plek helemaal alleen naar de wc gaat, op de volgende plek helemaal afgeveegd moet worden en het op de derde plek dan niet meer weet. Hardwerkende en dappere Ebel.

Hij verhuisde voor vier nachten naar Amber. Wat wil hij het graag goed doen! Ebel kijkt rond, ziet dat bij iedereen de billen worden afgeveegd, of misschien heeft iemand op de eerste dag gevraagd: ‘Zal ik je billen afvegen?’ Ebel slaat dat op: op deze plek worden de billen afgeveegd. Het is dan niet zo dat Ebel denkt: maar thuis kan ik het zelf, dus ik kan het hier ook wel

proberen. Zo werkt het niet. Als het niet gevraagd wordt, of als hij denkt dat het niet moet, dan kan hij het niet. Dan neemt hij die vaardigheid niet op in dat compartiment en kan hij het echt niet. Dan snapt hij niet meer hoe hij de wc-rol moet gebruiken. Dan is hij alles kwijt.

Ebel bouwt voor alles een compartiment in zijn hoofd. Hij verzamelt met ongelooflijke inzet en moeite inzicht in hoe het in de verschillende compartimenten gaat. Nooit gaat dat vanzelf. Ebel begrijpt maar een heel klein beetje taal, hij moet alles inzetten, van zijn neus tot zijn tenen, van zijn vingertoppen tot zijn ogen, om alles te kunnen plaatsen. Hij heeft geen taal in zijn hoofd die hem kan helpen zijn ervaringen vast te leggen, van hoe het hier ging, en hoe het daar ook alweer gaat. Ik denk dat hij het oplost door steeds weer in zijn hoofd een filmpje te maken. Ik denk door, ik denk aan al die voorbeelden die me radeloos maakten omdat ze zo vreemd waren: Ebel die een test de ene keer goed maakt en van bijna diezelfde test op een andere plek en met een andere uitleg helemaal niets bakt. Ebel die 's ochtends op de ene plek functioneerde op een heel redelijk niveau en die middag op een andere plek helemaal niets, niets, niets leek te snappen.

‘Verdomme Ebel,’ schreeuwde ik soms radeloos. ‘Je kunt dit best, je doet dit thuis altijd. Waarom laat je het nu niet even zien?’

Als Ebel het compartiment niet in kaart heeft gebracht, onvoldoende snapt wat er van hem verwacht wordt, dan legt dat hem lam, dan kan hij letterlijk niets meer.

Ik denk aan Ebel, aan kleine en doodsbange Ebel op de peuterspeelzaal, waar hij niemand meer herkende, maar zich meteen omdraaide toen hij mijn stem hoorde. Ebel die zijn lieve oppas thuis uitzwaaide en die hij twee uur later in de winkel zomaar voorbijliep.

De wereld is voor Ebel alleen in stukjes te begrijpen. Elk stukje wereld heeft een eigen Ebel.

Ebel is niet wie hij is, Ebel is wie hij denkt dat hij moet zijn.

‘Ebel is *locked in*, bij Ebel stroomt het niet, Ebel is vastgeklonterd van zijn darmen tot zijn brein.’

Ik zei het al tegen de specialisten, in die donkere en gruwelijke dagen in mijn leven toen ik mijn gezonde peuterzoon zag verdwijnen.

‘De kabels in zijn hersenen zitten niet goed op hun plek, er zitten obstakels in zijn brein, soms loopt alles vol en dan knapt Ebel bijna uit elkaar!’

Ik schreeuwde het tegen wie maar wilde luisteren en helaas ook tegen de velen die niet wilden luisteren. Alleen in mijn bed, met mijn hoofd onder de dekens, denk ik al meer dan twintig jaar aan Ebel en aan zijn innerlijke taal, de taal die hij maar zo weinig kon ontwikkelen. Als je zo weinig innerlijke taal hebt, kun je toch ook niet verbinden, denk ik dan. Als je niet met jezelf in gesprek kunt over wat je voelt, wat je wilt, waar je staat en wie je bent, hoe kun je je dan ontwikkelen tot iemand die zichzelf is, zichzelf kent, weet wat hij wel en niet kan, weet wat hij wel en niet wil. Alles wat ik zei, wat ik schreeuwde en wat ik dacht komt samen op dat ene punt: bij Ebel stroomt het niet.

Zo is Ebels leven elke dag weer de opgave van verbinden. Eerst moeten de drie pijlers staan. Voelt Ebel zich lichamelijk goed genoeg, is de relatie met de buitenwereld veilig genoeg, is er een stukje van de derde pijler mee, in Ebels hoofd of in de vorm van zijn Disneyrugsak, zijn Miceysokken of zijn shirt van de Disneystore? Ja? Dan kan de dag beginnen.

Elke dag moet Ebel weer rondkijken in het compartiment waar hij dan is. Hij kijkt naar de filmpjes in zijn hoofd, die spoelt hij heen en weer, naar voren en naar achteren, en hij bekijkt ze, elke dag opnieuw: Waar ben ik nu? Wat moet ik hier doen? Wie ben ik hier? Hoe doe ik het goed? Steeds weer moet hij de ene stap aan de volgende plakken. Dat gaat nooit vanzelf. De informatie in zijn hoofd stroomt immers nooit vanzelf. Ebel neemt alle informatie op zijn rug en sleept die van de ene plek naar de andere. En ondertussen maar in zijn hoofd naar die filmpjes kijken: hoe zat het hier ook alweer?

Hij werkt zich rot om te kunnen overleven. Dat lukt hem maar net en vaak gaat er onderweg iets fout. Dan heeft Ebel verkeerd verbonden, of helemaal niet verbonden, en dan doet hij iets niet of niet goed. Ebel is nog jong, maar hij heeft al veel te vaak meegemaakt dat mensen boos op hem worden als hij het niet goed doet. Veel delen van de wereld zijn voor hem onveilig. Elke dag opnieuw moet hij die marathon van begrip lopen.

Ebel is op de Stadjesmarkt. We gaan er al jaren heen. Ebel zoekt Disneypoppetjes en Disney-dvd's, maar het allerliefst zoekt en vindt hij video's van Disney. Die worden schaars, maar Ebel speurt altijd weer hoopvol in die dozen en op al die kleden vol spullen en ja hoor, hij ziet er een paar, een eindje verderop. Ebel loopt ernaartoe, met grote, blije passen. Er loopt ook een andere man naar datzelfde plekje. Hij is trager dan Ebel maar al veel dichterbij, dus hij is toch net iets sneller. Ebel ziet niets anders dan de video's. Hij stapt voor de man, strekt zijn hand uit. Er ligt een *special edition* van *De Leeuwenkoning*. Hij heeft hem bijna te pakken als de man hem ruw opzij duwt.

'Even geduld alsjeblieft, jongeman. Ik stond hier toch echt eerder.'

Ebel stapt achteruit, geschrokken, lamgeslagen, verloren.

Ebel verdween toen hij anderhalf was langzaam van deze wereld. Net op tijd, met heel hard werken en oneindig veel liefde, konden Frances, Robbert en ik zijn handen grijpen en hem vasthouden. Ebel zelf worstelde zich omhoog uit het moeras van onbegrip dat elke dag weer aan zijn voeten trekt. We zullen Ebels handen nooit kunnen loslaten. Ik ben altijd weer bang dat er een dag zal komen waarop hij het niet meer opbrengt, waarop hij niet meer kan, waarop het te zwaar wordt. Dat er toch nog een dag zal komen waarop hij verdwijnt en dit keer voorgoed.

'Wat heeft Ebel?' vragen mensen me nog steeds meermalen per week.

Tja, wat heeft Ebel? *Late onset autism*? Een taalontwikkelingsstoornis? Een auto-immuunstoornis? Darmen en een brein die niet goed verbonden zijn? Dat allemaal tegelijk? Ja, dat heeft hij allemaal tegelijk. Waardoor zijn al die elementen uit balans geraakt? Komt dat door dat gen van mij? Het zal een van de oorzaken zijn, maar misschien zijn er ook wel meerdere, nog weer andere oorzaken, die ik (nog) niet weet. Er is heel veel wat ik nog niet weet, maar er is zo langzamerhand ook best veel wat ik wel weet.

En ja, ik durf eindelijk te zeggen wat ik wel weet.

Ebel moet zijn leven elke dag weer opbouwen. Elke dag moet hij de LEGO-stukjes in zijn brein weer neerleggen: klopt het nog, staan ze goed? En dan moet hij ze gaan verbinden, wat door een gruwelijk onvermogen niet vanzelf gaat, omdat hij de taal en de beweging er niet voor heeft.

Denk eens terug aan al die eerste-keer-momenten in je eigen leven: je eerste schooldag, een vakantie in een ver en vreemd land, voor het eerst op bezoek bij je toekomstige schoonfamilie. Wij komen allemaal vaak genoeg in een nieuw compartiment terecht. Maar stel je nu eens voor dat je leven elke dag weer zo

is, dat je elke dag weer opnieuw moet beginnen en dat je de taal van de wereld nooit echt leert spreken. Altijd weer zo onzeker als op die eerste dag. Wat een lot!

Gelukkig kan Ebel altijd even naar binnen in zijn eigen Disneycompartiment, dat hij bouwde omdat hij het anders niet zou hebben kunnen volhouden. Gelukkig kan Ebel naar Schier. Gelukkig krijgt Ebel liefde en steun van mensen om zich heen bij wie hij het nooit fout kan doen, omdat ze te veel van hem houden. Gelukkig wordt hij steeds meer begrepen. Desondanks heeft Ebel een heel zwaar levenslot. Nog steeds – en tot mijn laatste dag – zou ik alles geven om zijn lot te kunnen verlichten.

Nu heb ik alles opgeschreven wat Ebel mij, zijn zus en zijn broer heeft geleerd.

Ik heb opgeschreven hoe Ebel ons leerde leven met zijn beperkingen.

Het was een lange en zware reis.

Het zal een lange en zware reis blijven.

Het had minder zwaar kunnen zijn en het zal minder zwaar zijn als je als gezin niet zoveel alleen moet doen.

Het kan echt anders!

Wat hadden we nodig gehad? Wat blijven we nodig hebben? Dat ga ik vertellen. Daarmee rond ik dit verhaal af.

Is het de enige, de juiste en de unieke oplossing? Natuurlijk niet! Het is mijn beschrijving van een van de vele mogelijkheden om samen verder te komen, en dat is alles wat ik wil: samen verder komen.

Frances en ik hebben jullie meegenomen in de uitwerking van het model dat Ebel ons heeft laten zien. Robbert heeft ons bij elke stap geholpen met zijn ongezoeten en liefdevolle feedback. We hebben jullie de drie pijlers laten zien. We hebben laten

zien dat Ebel alleen rechtop kan staan als die pijlers in balans zijn. We hebben tot slot uitgelegd dat als alle drie die pijlers in balans zijn en stevig staan, dat nog maar het begin is, want dan komt de dagelijkse uitdaging van het verbinden.

Toekomstmuziek

Als een kind ziek wordt, chronische gezondheidsklachten krijgt waardoor de levensruimte wordt ingeperkt, raakt de levensruimte van het hele gezin beperkt.

Als een kind de verbinding met de buitenwereld niet zelf kan vasthouden, raakt het hele gezin die verbinding kwijt.

Als een kind een uniek en veilig compartiment creëert om in hoofd en hart naartoe te gaan op de momenten dat het leven te zwaar en onbegrijpelijk wordt, dan verhuist het hele gezin mee naar dat compartiment.

Wij zijn ondertussen zeven keer naar Disneyland geweest. Ik spaar alweer voor kerst 2019 en ik spaar voorlopig door voor zoveel mogelijk bezoeken tot 2055. Dat zou haalbaar moeten zijn.

Alles wat een kind binnen een gezin raakt, alles wat de bewegingsruimte beïnvloedt, heeft direct effect op het hele gezin. Bij alles aan hulp en ondersteuning moet dus aan het hele gezin gedacht worden. Een kind blijft alleen overeind als de belangrijkste mensen om dat kind heen overeind blijven. Alle zorg en begeleiding moet dus verbonden zijn met alle betrokkenen.

De eerste pijler is bij Ebel die van zijn lichamelijk welzijn, of liever, zijn lichamelijk onwelzijn. Het verbijstert me tot op de dag van vandaag hoeveel medisch specialisten een vorm van autisme zien als een uitsluitend psychische stoornis. Alsof ons

lichaam en ons brein helemaal niet met elkaar verbonden zijn. Elke dag uit Ebels leven bewijst het tegendeel.

Laten we het simpel houden. Als je je ziek, beroerd en ellendig voelt, kom je niet verder. Als het met een jong kind zo ernstig misgaat, dan moeten de huisarts, de medisch specialisten, de logopedisten, fysiotherapeuten, voedingsdeskundigen en allen die verder kunnen bijdragen, in actie komen. En zelfs als ze samen niets begrijpelijks of verklaarbaars kunnen ontdekken, dan nog moeten ze alles op alles zetten om de symptomen te verlichten.

De lijstjes die overbezorgde ouders 's avonds laat schrijven, moeten gelezen worden. Ouders mogen niet met een kluitje in het riet gestuurd worden. En alle betrokken specialisten en deskundigen moeten met elkaar verbonden zijn, kennis en ervaring delen, vragen gezamenlijk bekijken, antwoorden samen uitwerken.

Ouders moeten op hun beurt uiteindelijk accepteren waar de grenzen van de mogelijkheden liggen. Dat gaan ze doen. Dat heb ik ook gedaan. Dat doe je als je weet dat er heel goed gekeken is, dat er geluisterd is naar wat je vertelde, dat er naar je kind gekeken is als mens, als kostbaar en waardevol mens. Dat doe je als je weet dat er alles aan gedaan is.

Maar dan ben je als professional nog niet klaar. De medische zorg blijft doorgaan. Ben je geschrokken toen je las wat ik schreef over Ebel, over dat ik zag dat hij al oud wordt, te vroeg te oud wordt? Ik wel! De symptomen zijn weliswaar beter in balans, maar de verstoorde balans daaronder is er nog altijd, elke dag weer. Medische begeleiding is levenslang van levensbelang.

Dan gaan we naar de tweede pijler, de relatie met de buitenwereld. Hoe houd je een kind op de wereld? Ik deed het min of meer op gevoel. Toen Ebel geen stap meer buiten durfde te

zetten, haalde ik buiten naar binnen, zette een soort onderwijs-systeempje op in de veiligheid van ons eigen huis.

Ik denk vaak na over de successen van de *early interventions*, de methoden zoals Feuerstein, Son-Rise, Applied Behavior Analysis of Discrete Trial Teaching. En ik denk aan een boek van een vader die een tijd met zijn zoon met autisme ging leven tussen de paarden in Mongolië. Veel mensen beschrijven dat ze daar goede resultaten mee behaalden, maar meteen schreeuwen anderen daar dan weer overheen dat autisme niet te genezen is, dat het valse verwachtingen wekt en ga zo maar door. Het gaat echter niet om de wonderbaarlijke genezing van autisme, het gaat om het leefbaar maken van het leven van een kind!

Ik zie in al die methodes een gemeenschappelijke deler: je gaat met een kind aan de slag binnen een veilig stukje wereld, een veilig compartiment. De grote buitenwereld laat je er even buiten. Je bent in een rustige, vriendelijke en prikkelarme kamer; zo komt er niet te veel informatie tegelijk binnen. Er is duidelijkheid in alles, er is overzicht, herhaling, beloning. Soms, zoals bij Ebel, gebruikt zelfs iedereen die met je werkt – vaste, vertrouwde en vriendelijke gezichten – letterlijk dezelfde woorden. Voor Ebel, die in die periode geen woord meer snapte, werd taal toen iets minder eng, hij kon zich er langzaam weer een beetje voor openstellen.

Het mooie van zo'n vroege interventie – welke je ook hanteert, wat je ook doet – is dat je het samen doet. Het kind is net zo goed de baas als jij dat bent. Wil het kind eindeloos met het wieltje van een rood autootje spelen, dan ga je allebei eindeloos met een wieltje van een rood autootje spelen. Wil het kind wiegen, dan wieg je samen. Wil het kind huilen en schreeuwen, dan kan dat, want alles kan wat voor het kind belangrijk is. Je straalt het in alles uit: dit is jouw wereld, je mag zijn wie je bent en wij gaan mee in wie jij bent.

Nu is veel er nog steeds te snel en te vaak op gericht om een kind te maken tot wat het (nog) niet is: hoe krijgen we het kind zover dat het mee kan doen, op welke school past het kind het best, waar kan het kind het meest leren van wat wij belangrijk vinden? Het kind moet de buitenwereld in. Nee, soms moet de buitenwereld eerst naar het kind komen!

Wat je in de basis doet, is zorgen dat een kind niet meer bang hoeft te zijn. Als er dan ruimte en rust komen, dan kun je verder bewegen. Als je dat vroeg inzet, is dat een manier om de stress en de angst zover terug te brengen, dat een kind zich verder kan ontwikkelen. Ik denk dat de hersenen dan, niet langer door angst en stress lamgelegd, weer op gang komen en verbindingen aanleggen, een oplichtend spinnenweb van mogelijkheden en uiteindelijk van vrijheid. Voorwaarde voor succes is dat je jong begint, niet veel later dan met een jaar of twee. Voor Ebel kwam dat te laat. Ik hoop dat het voor anderen op tijd komt.

Vroegbehandeling is dus van onschatbare waarde, en het is duur, behoorlijk duur, maar de kosten kunnen uit, want een kind dat meer in de wereld kan leven, kost minder aan zorg. Dat is de letterlijke winst die je kunt behalen. Dan is er ook nog de figuurlijke winst: je geeft een kind een menswaardig leven. Dat is onbetaalbaar.

Gedragsdeskundigen spelen hierin een heel belangrijke rol. Zij signaleren onmogelijkheden en onderzoeken mogelijkheden. Ze zetten het kind centraal. Ze hebben een wereld aan kennis die ze inzetten. Ze zijn de spin in het web van de ontwikkelingsmogelijkheden en hun werk eindigt niet met een dik rapport, een tussentijdse evaluatie, een indicatie, maar met het uitzetten van lijnen en het zoeken naar verbondenheid en wat daar verder voor nodig is. Hun observaties in verslagen zijn belangrijk, maar ze zijn geen eindpunt, ze zijn slechts het

begin! De uitwerkingen van die observaties (wat is een goede opvangplek, wie kunnen thuis komen ondersteunen, welke methodiek past goed bij dit kind?) kleuren elke dag weer het leven van het kind.

Dan de derde pijler, de pijler die de kern vormt van wie iemand is, de kern waarin je veilig bent.

Voor Ebel is dat Disney.

Van Disney blijven we nu af.

Disney is van Ebel.

En hoe dan verder? Hoe zorgen we dat er voldoende beweging en verbinding is, dat de pijlers allemaal voldoende aandacht krijgen? Dat doen de samenwerkende professionals, die zetten samen een werkwijze op waarbij er een verbindende schakel is. Er moet immers iemand zijn die alle informatie bijeenbrengt, bijeenhoudt en deelt. Wie dat moet zijn? Dat weet ik niet.

Ik weet wel wie dat niet moet zijn, en dat is de ouder. Een ouder is betrokken als geen ander, observeert als geen ander, neemt altijd weer initiatieven, maar een ouder is geen case-manager. Een ouder is een ouder.

Wat voor iemand moet dat dan wel zijn? Ik daag ziektekostenverzekeraars, deskundigen en professionals uit om daar iets voor te bedenken. Hoe geef je vorm aan de functie van zorgcoördinator voor een kind en een gezin die dat nodig hebben? Daar moet een antwoord op te vinden zijn.

Nog even verder over thuis. Thuis krijgt het gezin ondersteuning op maat en dus kan ik dat hier niet op een zinvolle manier verder uitwerken. Gezinnen die leven met zorg hebben allemaal namelijk een andere 'maat', we zijn niet allemaal *small* of *extra large*. Het gaat erom dat gekeken wordt naar alles wat

nodig is voor kind en gezin om te overleven en verder te komen.

Er is één ding dat een moeder zoals ik nooit zou moeten hoeven doen. Het is alweer een aantal jaar geleden dat het kabinet het onzalige plan opvatte, dat we voor zorg meer bij elkaar moesten kunnen aankloppen: de buurvrouw kan best eens helpen met dit, je achterneef kan weer helpen met dat. Ik woon op het fijnste plein van Nederland, met goede burens, en ik heb verre en naaste vrienden en familie. Ze helpen me binnen de grenzen waarbinnen ze me kunnen helpen. Ik probeer op mijn beurt de mensen om me heen te helpen waar ik dat kan. Maar als er sprake is van zorg die ver buiten de grenzen van normale hulp gaat, dan mag je niet verwachten dat mensen tegen hun buurvrouw of verre achterneef zeggen: 'Luister, ik wil graag even naar de kapper. Mijn zoon kan een angstaanval krijgen, of ineens een golf van overloopdiarree of heel hard gaan gillen door buikpijn of hoofdpijn. Hij kan je echter niet vertellen welke van de twee, want daarvoor kan hij niet goed genoeg praten. Nou ja, komt wel goed verder toch? Ik ga hoor, tot over een uurtje.'

Nee! Als zorg buitengewoon is, moet zorg ook buiten gewoon worden ingevuld.

Tot slot nog even iets over die ouders, ouders zoals ik: zal ik eens eerlijk over ons zijn?

We zijn vreselijk. We weten het beter, we willen het anders, we bemoeien ons overal mee. Je zal maar met ons te maken hebben. Als je met ons praat, denk je te praten met ons hoofd, maar uiteindelijk praat je met ons hart, ons hart dat zo vol angst is, zo vol zorgen en zo boordevol liefde. Ga heel even in onze schoenen staan. Wij zijn de ouders die hun kind nooit zelfstandig zullen zien uitvliegen, die ons kind zelf vaak zo moeilijk begrijpen en altijd bang zijn ons kind tekort te doen. Wij leven elke dag met onvermogen en vervlogen dromen. We

willen stokoud worden, niet om in alle rust van onze oude dag te kunnen genieten, maar om er zo lang mogelijk te zijn voor ons kind. Wij zullen nooit objectieve en realistische gesprekspartners zijn. We zijn anders, omdat onze kinderen anders zijn. We duwen en trekken en trekken en duwen. Soms gaan we te ver. Zet ons dan maar terug op onze plaats, maar doe dat met de duidelijke handen van begrip en waardering. Luister naar ons, want we hebben zoveel te vertellen. Verdraag ons alsjeblieft, want aan het einde van de dag kun jij als professional je zorg op je werk achterlaten, maar wij nemen die mee, overal en altijd.

We zijn er.

We zijn er samen gekomen.

Ik ben heel erg trots dat we hier zijn.

We hebben samen begrepen dat uiteindelijk alles gaat om verbinden. Ebel kan moeilijk informatie verbinden, iets in zijn lichaam en in zijn brein maakt dat heel moeilijk voor hem. Hij mist de taal der verbinding. Maar als zijn wankel drieluik stevig staat en als de wereld met hem samen naar verbinding zoekt, dan lukt het vaak wel.

Ebel moet verbinden en alle deskundigen om hem heen moeten verbinden. Ebel moet veilig leven in een web van verbinding, waar alle betrokkenen een draad van weven en vasthouden.

Een wreed sprookje is een verhaal van *verbinding*. Dat is de kern van het sprookje voor Ebel en voor ieder die extra zorg nodig heeft. Niemand kan zonder verbinding.

Het is 2029. Het is een vroege zomerdag op een mooie plek buiten. De tafel is binnen gedekt, de deuren naar buiten staan open. Er staat een heerlijke lunch klaar van allerlei soorten

verse salades. Straks komen er dampende schalen van de meest bijzondere rijstgerechten bij.

De betrokkenen komen eraan, lopen naar binnen. Ze plannen het overleg altijd graag in *Ebels Rijstaurantje*. Ze schuiven aan, de artsen zetten hun pieper uit, de gedragsdeskundige heeft de lange lijsten thuisgelaten en een korte samenvatting gemaakt. De logopediste heeft een filmpje klaargezet, de diëtiste maakt een nieuw overzicht en de persoonlijk begeleider heeft een map op tafel gelegd. Het is een map vol verrassingen, een map vol met wonderen van stappen die gezet zijn.

‘Leuk,’ zegt een van hen. ‘Leuk en fijn om elkaar weer te zien. Ik heb een aantal testresultaten meegenomen waar we echt wat mee kunnen. Ik ben zo benieuwd naar wat jullie hebben meegenomen en wat we vandaag allemaal weer gaan bedenken. Dit zijn de leukste dagen die er zijn, als ik mijn professionele kennis met anderen mag delen om zo echt verder te komen!’

‘Maar dit is en blijft wel een verdomd lastig geval,’ bromt een ander.

‘Dat is het zeker,’ zegt de volgende, die net binnenkomt stappen. ‘Verdomd lastig en dus is alles wat we kunnen bijdragen voor dit kind en zijn gezin van onschatbare waarde.’

In de keuken staat Ebel, roerend in zijn pannen met rijst. Hij doet wat hij kan en hij kan wat hij doet. Hij glimlacht, hij mag er zijn. Het was niet voor niets!

Is dit toekomstmuziek? Wat zijn nu de eerste gedachten van professionals en van lezers: waar halen we in vredesnaam de tijd vandaan om dat voor iedereen te doen? En wie gaat dat betalen?

Velen zullen dit zien als een onrealistische droom. Dat geeft niet. Ebel zal ze leren leven met zijn beperkingen. Al die anderen zoals Ebel zullen de wereld leren om te leven met beperkingen. Samen komen we er wel.

Nu keer ik terug, nog een keer terug naar jou, de lezer.

We bouwen allemaal een uniek leven, jij en ik. We bouwen alleen als we veilig zijn waar we zijn, met wie we zijn, als we niet bang hoeven te zijn, als we het snappen en aankunnen. We bouwen allemaal op dezelfde pijlers. We zijn allemaal anders en allemaal hetzelfde. Dit verhaal gaat over ons allemaal.

Ik dank je dat je meeging in ons wrede sprookje. Aan het begin ervan heb ik je iets beloofd: ik zou je aan het einde vertellen hoe het afloopt. Maar dat wist je al die tijd toch al? Ieder sprookje heeft hetzelfde einde, ook *Een wreed sprookje* van Ebel.

En hij leefde nog lang en gelukkig.

Het was vlak voor kerst.

Na veel te lange jaren was de koningin weer vrij en onafhankelijk, en ze vroeg aan de prinses en de prins en de ridder: 'Waar zullen we de goede afloop vieren?'

Eigenlijk een stomme vraag. Het was vlak voor kerst.

De ogen van de ridder worden groter en groter naarmate ze dichterbij hun bestemming komen. Als hij uitstapt, zijn spulletjes liefdevol in de hotelkamer neerlegt en dan zo snel als hij kan naar het park loopt, krijgen zijn grote voeten vleugels en vliegt hij, net zoals zeventien jaar geleden, voorop.

Het is pikdonker als de lichtshow begint. De ridder staat op de speciale plek voor speciale mensen, waar hij zichzelf kan zijn. De grote tovenaars Walt Disney begreep immers dat je in de mooiste sprookjes jezelf mag zijn. Als je een speciaal plekje nodig hebt, geeft Disneyland je een speciaal plekje, en niet alleen aan jou, ook aan de mensen om je heen. Speciale mensen hebben mensen nodig die heel dicht om hen heen staan.

Het wordt licht in het kasteel van Doornroosje en de muziek zwelt aan. De ridder gaat rechtop staan, rechterop dan hij ooit heeft gestaan, en hij heft zijn armen. Hij dirigeert de muziek, het licht en de beelden, volledig veilig in de wereld waar magie werkelijkheid wordt. Niemand lacht, wijst of fluistert. Iedereen is zichzelf en dan kan iedereen zichzelf zijn. Een half uur lang verliest de ridder, die altijd zo bang is zichzelf te verliezen, zichzelf. Dan verlicht het vuurwerk de donkere nacht en is het voorbij.

Al die duizenden, duizenden mensen lopen naar buiten, twee stappen vooruit, drie achteruit, om anderen erbij te laten. Het geeft niets, ze worden geleid door de lichtjes van de medewerkers langs de randen van de paden.

Hierheen.

Soms is niets fijner dan dat een ander de weg wijst.

Hierheen.

De koningin kijkt naar haar kinderen en dan kijkt ze om zich heen. Daar lopen Onvermogen en Angst en Verdriet en Verlies. Ze lopen waar de lichtjes ze leiden.

Hierheen.

Dicht om de ridder, de prinses, de prins en de koningin heen lopen Liefde, Hoop en Vertrouwen, en om hen heen danst Joy. Lot loopt dicht achter de koningin, de ridder, de prinses en de prins, zijn sterke armen om hen heen.

'Wie leidt nu eigenlijk wie?' broemt Lot in zichzelf. Dan lacht hij. Wat doet het ertoe!

Hierheen.

Dan gebeurt er iets wat alleen in een sprookje kan gebeuren. Muziek is een van de wonderen in het sprookje van deze ridder. Elke dag weer luistert hij uren naar muziek, herkent hij alles door muziek, muziek is voor hem een ophaalbrug van begrip en herkenning. In zijn begeleid-wonen-kasteel gaat de ridder elke maandagavond naar het koor. De ridder omringt zijn leven met muziek, maar zelf zingt hij niet. Nooit.

Toch, in de lange stoet van vreemden die allemaal als bekenden voelen, klinkt nu ineens een onbekend geluid, schor en voorzichtig. Het is vlak voor kerst. De nacht is donker, maar de paden zijn verlicht. Het is de stem van de ridder. Hij zingt. De prinses kijkt naar de prins en naar de koningin en de koningin kijkt naar de prins en de prinses en de prins kijkt naar de koningin en de prinses en niemand zegt iets.

De ridder, die in stilte leeft, loopt zingend vooruit en allen volgen hem.

Daarheen.

