

Het syndroom van Ebel

Willemien Vereijken

Het syndroom van Ebel

De eindeloze zoektocht van een moeder door
de Nederlandse gezondheidszorg

Artemis & co

ISBN 978 90 472 0029 1

© 2007 Willemien Vereijken

Omslagontwerp Janine Jansen

Omslagillustraties Brenda van Leeuwen voor *JAN* magazine

Verspreiding voor België:

Veen Bosch & Keuning uitgevers n.v., Wommelgem

Voor Bob, Frances, Ebel, Robbert

Als er een peuter verdwijnt, trekt dat meestal heel wat aandacht. De buurt komt in actie en zoekt in groepjes rond de vijver. De politie wordt ingeschakeld. Als het langer duurt komen televisie, radio en kranten in de weer. Op de foto's zien we de moeder en in haar ogen lezen we de wanhopige angst die ze nog niet erkennen wil.

Toen mijn zoon van achttien maanden verdween, wilde niemand me helpen. De omgeving wendde haar blik af en de ingehuurd professionals hadden geen tijd of belangstelling voor me. Niemand maakte een foto voor een landelijke zoekactie, en toch staan mijn ogen op de familiefoto's uit die dagen even angstig als die van de moeders die de publiciteit wel haalden.

'Maar hij is er toch nog?' zeiden ze, en ze wezen op het angstige wezentje dat met zijn warme hoofdje weggedoken onder mijn arm zat. Ik probeerde wanhopig uit te leggen dat ik hem toch kwijt was. Hoe kon ik ze duidelijk maken dat zijn levenslust, zijn woordenschat en zijn begrip van de wereld van het ene moment op het andere uit zijn hoofdje en uit ons leven waren verdwenen?

Ze keken naar ons en twijfelden nog meer aan mijn verstand dan aan dat van mijn kleine jongetje. We stonden eenzaam in een wereld die ons niet begreep en die wij op onze beurt niet meer begrepen.

Ik moest helemaal alleen de zoektocht naar mijn verdwenen peuter op touw zetten.

De Planeet van het Gewone Leven

Het is alsof ik mezelf met een raket moet terugsturen naar een andere planeet. De Planeet van het Gewone Leven, eentje die nu lichtjaren van me verwijderd is. Maar het moet. Ik moet bij het begin beginnen en zelfs dan is dit verhaal bijna onbegrijpelijk.

Bob en ik zijn op dat moment zeven jaar samen. We hebben een bijzondere start gehad, de lerares van vijftientig die verliefd wordt op de leerling van zeventien, dat is nog steeds niet gebruikelijk. We hebben ons ertegen verzet en we hebben elkaar ontweken, maar de liefde was sterker. Samen zijn we ons leven als een spannend avontuur tegemoet getreden.

Na precies zeven jaar overvalt ons een oerverlangen: we willen graag een kind. We willen onze unieke liefde voort laten leven in een heleboel leuke kindertjes die lachend door ons huis zullen rennen.

Al snel ben ik zwanger. Kokhalzend sleep ik me door de eerste drie maanden. Als ik eten ruik, moet ik al overgeven. Op weg naar mijn werk fiets ik langs de warme bakker. Ik kan nog net de vuilnisbak bereiken en daar spuug ik mijn ontbijt er weer uit.

‘Wat doet die mevrouw?’ vraagt een klein meisje.

‘Niets. Doorlopen. Dat is een junk,’ zegt haar moeder en ze trekt haar snel mee.

Na drie maanden keert het tij. Ik word steeds dikker en we zijn onvoorstelbaar gelukkig. Alles gaat zoals het moet. ‘Jullie

krijgen een knul, een flinke bouwvakker,' zegt de vroedvrouw. Dat durft ze na bijna veertig jaar baby's halen wel te voorspellen.

Enkele maanden later houdt Bob ons dochttertje Frances in zijn armen. Alles gaat fantastisch en we zijn helemaal overdoerd door het ouderschap. We vinden het allemaal even geweldig, hier kunnen we geen genoeg van krijgen. De inmiddels bekende misselijkheid begroet ik met vreugde; ik verwacht ons tweede kindje.

Op een vroege zondagochtend in februari maak ik Bob wakker. Hij belt de vroedvrouw. Ze komt en besluit meteen te blijven. De bevalling is al een aardig eindje op weg.

Mijn ouders halen onze slaperige kleine meid op en ik ruim de was weg. De weeën zijn al heftig, maar ook vertrouwd. Frances is immers pas ruim een jaar oud. Beneden zit de vroedvrouw met Bob te praten over de huizenprijzen die in onze buurt de laatste tijd enorm zijn gestegen.

Het natuurgeweld neemt flink toe en we gaan naar de slaapkamer, waar we een complete stelling hebben gebouwd. Ons bed staat op klossen en er ligt een groot stuk plastic onder het laken. Ik klim op het gevaarte. De ontsluiting is bijna volledig.

'Ga nu maar persen,' zegt de vroedvrouw.

Ik voel dezelfde verbazing als tijdens mijn eerste bevalling. In de draaikolk van pijn waar ik geen verweer tegen heb en die ik alleen maar kon ondergaan door alles over me heen te laten komen, moet ik nu ineens al mijn krachten bundelen. Ik kijk haar verbijsterd aan.

'Weer geen persweeën,' constateert ze zuchtend. Al ben ik door de pijn niet meer helemaal op de wereld, haar geërgerde ondertoon ontgaat me niet. Dan komt er een blozende kraamhulp binnenlopen. Voordat ze iets kan zeggen wendt de vroed-

vrouw zich tot haar met de woorden: ‘Dit wordt niets.’

Ze lopen samen naar beneden en komen weer naar boven. Ze zetten een kruk neer en ik moet opstaan van het bed en plaatsnemen op die blankhouten kruk waar in het midden een gat uitgezaagd is. Ik krijg bijna de slappe lach.

Mijn vroedvrouw is tot in detail opgemaakt, boven haar ogen dikke lagen groene oogschaduw en een grote, roodgeverfde mond. Haar handen zijn lang en dun en haar korte nagels vuurrood gelakt.

‘Ga maar zitten en pers zo hard je kunt,’ zegt ze.

Ik zie mezelf zitten, uit alle macht persend en daarbij mischien wel wat meer producerend dan alleen een kind, terwijl mijn vroedvrouw met haar perfect opgemaakte gezicht gluurt onder die kruk of er al wat komt.

‘Ik kan het niet,’ zeg ik.

De vroedvrouw pakt haar mobiel en belt het ziekenhuis. Ik kruip door de gang en leef van pijnloos moment naar pijnloos moment. De ambulance is er binnen enkele minuten en het ziekenhuis is gelukkig vlakbij.

De verlossing met behulp van de vacuümpomp gaat razendsnel en op de vroege zondagochtend van 5 februari 1995 wordt onze zoon Ebel geboren.

‘Wat een grote kerel, hij weegt negenenhalf pond,’ zegt de verpleegkundige.

Snel worden de standaardtestjes gedaan en Ebel wordt kerngezond verklaard. Hij heeft een Apgarscore van 9. Ze leggen hem bij me en ik kijk naar zijn zachte gezichtje en voel hoe zijn sterke lijfje zich naar me toe buigt. Dan neemt Bob hem voorzichtig over. Hij straalt.

Binnen een half uur is mijn vader er. Hij kijkt met liefdevolle verwondering naar zijn naamgenootje. Ineens mis ik mijn

dochtertje heel erg, mijn lieve meisje van vijftien maanden, dat ons huis al zozeer vult met het gelach en gepraat waar we ons twee jaar geleden zo op verheugden. Trots bedenk ik dat ik naar huis ga met een speelkameraadje voor haar.

Ebel en ik moeten nog een nachtje in het ziekenhuis blijven. Ebel heeft een heel lichte verhoging, en ze willen hem even in de gaten houden. De volgende dag meldt de kinderarts dat er geen enkele reden is om onze grote vent nog langer daar te houden en we mogen naar huis. Ik trek Ebel een warm rood baby-pakje aan en ga met hem in mijn armen op de rand van het bed zitten. Bob en Frances komen binnen en met z'n vieren gaan we naar huis.

In de auto terug kijk ik achterom en ik voel een onvoorstelbaar grote golf van geluk door me heen gaan. Achterin zitten onze kinderen, Frances op haar stoeltje en haar broertje ernaast in zijn Maxi-Cosi. Ik krijg visioenen van lange reizen naar verre landen. Wat zullen we met z'n vieren veel avonturen gaan beleven!

Thuisgekomen kruip ik in bed en de vrolijke kraamhulp wandelt met Frances naar de eendjes. Ebel ligt naast me. Hij slaapt en beweegt in volmaakte harmonie mee met mijn lichaam. Ik kijk naar hem. Hij heeft een ronde plek van de vacuümpomp en een donkerrode vlek, een ooievaarsbeet, op zijn ooglid en neusje. Hij ziet er niet volmaakt uit maar terwijl ik naar zijn slapende gezichtje kijk, denk ik: Wat ben jij goed gelukt!

Ik leg mijn wang op zijn zachte bolletje en slaap de gelukkige slaap van een moeder met een gezonde baby.

Eerst leek het een gezond wintersportkleurtje, maar in de daaropvolgende dagen wordt Ebel wel heel erg geel. Zijn lijfje kan

de bilirubine nog niet goed afbreken, hij heeft een soort baby-geelzucht. Dat is vaak niet zo erg, Frances had het ook en ze heeft in die eerste dagen in haar kinderwagen voor het raam gestaan in het volle licht van een zeldzame oktoberzon. Licht helpt om de bilirubine oplosbaar te maken. Nu is het februari en kil en grijs. De vroedvrouw stuurt ons voor de zekerheid terug naar het ziekenhuis en Ebel moet inderdaad blijven om onder een lamp te liggen. Hij ligt met een klein brilletje op in het volle licht en het valt me op hoe goed de verhoudingen van zijn lijfje zijn. Mijn zus moet lachen als ze hem ziet: 'Je ziet hem al later op het strand liggen. Wat zullen de meisjes naar hem kijken.'

In recordtijd is Ebels bilirubinegehalte gezakt en in plaats van na drie dagen mag hij al na een halve dag weer mee naar huis. De zusters stralen om zijn goede reactie. Dat voelt heerlijk: ik heb opnieuw een gezond kind op de wereld gezet.

De eerste weken zijn makkelijk en vol van geluk en tevredenheid. Ebel is een lieve en rustige baby, en al snel reageert hij op de dingen om hem heen. Het is een geweldig moment als hij me, net drie weken oud, na ons middagdutje aan lijkt te kijken en me zijn eerste hartveroverende glimlach schenkt.

Na zes weken moeten we voor controle naar de kinderarts. Ebel doet het geweldig. Hij is groot en sterk. Alleen de krampjes na de borstvoeding bezorgen hem een paar onrustige momenten. Hij trekt zijn kleine knietjes op en strekt ze weer en soms huilt hij hard.

Als de arts Ebel bekijkt heeft hij net gedronken. 'Heeft hij vaker kramp na de voeding?' vraagt hij me.

'Ja, regelmatig,' zeg ik.

'Geef hem dan gerust een fles melk. Hij is al zo'n grote kerel,' zegt de kinderarts. Dan aait hij Ebel over zijn bolletje. 'Neem hem maar gauw weer mee,' zegt hij. 'Die zien we hier de eerste tachtig jaar niet meer terug.'

Zo gaat het overal: op het consultatiebureau, op de crèche, waar Ebel na tien weken samen met zijn zusje naartoe gaat. Dat gevoel van verbazing dat ik in die eerste dagen na de bevalling had, heb ik vaker. Als hij op zijn aankleedkussen ligt, ongeveer twee maanden oud, en ik zijn rompertje pak – de vanzelfsprekendheid waarmee hij dan zijn armpjes omhoogsteekt. Als hij na een paar maanden al handig zelf zijn flesje vastpakt. Frances dribbelt om haar broertje heen, en ze praat, ze lacht en ze zingt voor hem.

Soms vragen mensen me zelfs of ik een tweeling heb. ‘Een bijna-tweeling,’ zeg ik dan trots. Ik fantaseer over hoe mijn dochtertje en mijn zoontje samen zullen opgroeien en elkaar tot steun zullen zijn. Soms kom ik met de dubbele buggy langs de lagere school en dan zie ik de kinderen daar rondrennen. Ik kan me nauwelijks voorstellen dat over een paar jaar ook Frances en Ebel daartussen zullen rondlopen.

Op de crèche noemen de leidsters Ebel inmiddels de turbo-baby. Hij is koploper in de babygroep als het gaat om kruipen en zitten en in zijn schriftje beschrijven ze uitgebreid hoe lief en sociaal hij is. Als er een ander kindje huilt, kruipt Ebel er snel naartoe om het kindje te troosten.

Ebel is negen maanden oud als hij bij Bob voor op de fiets in zijn stoeltje zit. Ik fiets ernaast met Frances achterop. Ineens kijkt Ebel opzij. Luid en duidelijk zegt hij: ‘Boe.’ We kijken opzij en zien inderdaad een paar koeien in het weiland verderop staan. Ebel wijst ernaar. Wij kijken elkaar aan en we zijn intens gelukkig.

Ter gelegenheid van Ebels eerste verjaardag maak ik een uitnodiging. ‘Onze grote kleine man wordt alweer een jaar,’ staat erop. Ik heb er een foto bij gedaan van mijn stoere peuter die lachend in de camera kijkt. Familie en burens, vrienden met klei-

ne kinderen – ze komen allemaal. Ebel straalt van alle aandacht. Bij elk ‘Hieperdepiep, hoera!’ steekt hij blij zijn armpjes in de lucht.

Aan het einde van een lange en vrolijke dag spelen Frances en Ebel samen met het nieuwe speelgoed. Ze schateren het uit. Bob en ik zitten tussen de resten van de taart, de chips en de lege wijnglazen. We kijken naar onze kinderen, alles is goed.

Kort na zijn eerste verjaardag krijgt Ebel last van oorontstekingen. Als hij met veertien maanden voor het eerst een gehoorstest ondergaat, blijkt hij bijna niets te horen. Hij zakt als een baksteen. Dat verbaast me niets, Ebel krijgt tandjes en ook Frances had zo’n periode van snotneuzen en looporen toen ze haar tandjes kreeg. Ze zakte ook voor haar eerste gehoorstest.

Ik vertel het de volgende dag toch maar even op de crèche. We zitten in de gemeenschappelijke ruimte en ik krijg nog een kopje thee voor ik naar mijn werk ga. Frances speelt al met vriendinnetjes in haar groep. Ebel staat bij ons. We pakken onze theekopjes. Ebel pakt een lepeltje van de tafel en geeft dat aan zijn groepsleidster. Ze lacht en aait hem over zijn blonde krullen. Samen roeren ze voorzichtig in het kopje. Ebel kijkt haar stralend aan. ‘Ik zou me helemaal nergens zorgen over maken,’ zegt ze tegen mij. Ze knuffelt hem en samen zwaaien ze naar me als ik over het paadje naar mijn auto loop.

Onbegrijpelijk dat mensen een kind zo laten rondlopen

Koninginnedag 1996. We gaan de rommelmarktjes in de buurt af en komen thuis met een vierkante doos met bovenop een schuifdeksel met gaten, een vormenstoof. In de deksel zitten openingen voor figuurtjes: cirkeltjes, driehoekjes enzovoort. Er horen verschillende blokjes bij die je door de openingen moet duwen. Ebel speelt ermee buiten voor ons huis. Meteen komen er twee buurjongetjes aan. Ze gaan bij hem zitten. Ebel heeft een enorme aantrekkingskracht op andere kinderen, omdat hij erg open is en altijd lacht.

‘Wat kan hij dat goed,’ zegt een van de jongens, terwijl hij naar Ebelte kijkt die behendig alle blokjes in het juiste vormpje duwt.

Op 1 mei hebben we een verjaardagsfeestje. De jarige wordt één. Hij is tweeënhalve maand jonger dan Ebel, maar hij zit in de box met een speen in de mond. Ebel loopt mee met de grotere kinderen en hij mag van de gastvrouw een grote schaal chips naar de lage tafel dragen. Hij begrijpt alles en doet het keurig. Ik drink koffie en zit op de bank te kijken naar dat handige mannetje en zijn lieve zusje dat verderop met de poes speelt. Veel vrouwen om me heen klagen over vermoeidheid en stress met een of meer peuters in je leven. Ik herken me daar niet echt in. Natuurlijk ben ik ook moe, Ebel heeft net twee keer een oorontsteking gehad en dan slaapt hij heel slecht. Overdag heb ik zelfs geen tijd meer om mijn krant te lezen, want mijn da-

gen zijn gevuld met slaapjes, flesjes en luiers. Mijn werk doe ik in drie dagen, en dat lukt maar net. Maar toch ben ik boven alles gelukkig. Mijn twee kinderen doen het zo goed dat ik niets meer te wensen heb.

Aan de oorontstekingen lijkt ondertussen geen eind meer te komen, maar ik wijt ze nog steeds aan de tandjes die nu in hoog tempo doorkomen. Ebel heeft ook vaak spruw en hij ziet er de laatste tijd wat moe en witjes uit. Ik maak me echter geen zorgen, het is vast een fase waar hij wel weer overheen groeit.

Als Ebel op 16 mei wordt ingeënt tegen BMR (bof, mazelen en rode hond) vraag ik aan de arts van het consultatiebureau of dat wel verstandig is, omdat hij wat slapjes is de laatste tijd. Ze verzekert me dat hij het prima kan hebben. 'Kijk toch eens hoe groot en sterk hij al is,' zegt ze en ze lacht mijn bezorgdheid weg.

Op 27 mei wordt mijn vader vijfenzestig. Hij geeft een groot feest, er zijn veel mensen en het is erg gezellig. Ik heb Ebel mooi aangekleed, hij is per slot van rekening de enige kleinzoon en mijn vaders naamgenoot. Hij draagt een blauw poloshirtje en een wijde broek. Zijn blonde haren krullen en zijn grote groene ogen kijken lief als altijd. Maar Ebel loopt tussen de mensen door alsof hij niemand hoort of ziet. Ik praat met verschillende mensen en ondertussen kijk ik naar mijn zoon. Voor het aller-eerst steekt een vreemde bezorgdheid de kop op. Mensen vragen iets aan Ebel of ze aaien hem over zijn hoofd, maar hij reageert er helemaal niet op. Te veel grote mensen en te veel drukte, stel ik mezelf gerust.

In de week daarna gaan we voor de derde keer voor een gehoortest. Nu lach ik de uitslag niet meer weg. Ik zie zelf ook dat Ebel niet goed op de geluiden reageert. De vrouw die de test afneemt, raadt me aan om met Ebel naar de huisarts te gaan. Ik

ga er de volgende dag meteen naartoe. Ebel krijgt antibiotica vanwege zijn oorontsteking en hij knapt er flink van op. Na twee weken is het echter alweer mis en opnieuw krijgt Ebel een antibioticakuur.

In juni gaat het niet langer. Ik zit alweer bij de huisarts. Met antibiotica gaan de oorontstekingen even weg, maar meteen daarna steken ze weer de kop op. Ook nu stroomt er weer pus uit Ebels rode oortjes. Hij slaapt slecht en durft bijna niet te gaan liggen vanwege de pijn. Hij staat in zijn bedje en zijn blonde haartjes plakken vochtig aan zijn veel te rode wangetjes. Uiteindelijk valt hij dan van uitputting in slaap.

De huisarts is bezorgd. ‘Hij was zo snel met praten,’ zegt ze.

‘Ja,’ zeg ik, ‘maar nu lijkt zijn ontwikkeling haast stil te staan. Hij is heel afwezig en hij speelt veel minder met andere kinderen. Hij reageert ook heel traag. We gaan over een week op vakantie, maar ik ben bang dat hij zo onder een auto loopt, het lijkt alsof hij bijna niets meer hoort.’

Er is gelukkig nog een KNO-arts die een plekje voor ons heeft. De huisarts waarschuwt me: hij is erg onaardig en daarom is hij nooit volgeboekt. Dat kan mij niets schelen, ik ga voor de oren en niet voor de man.

Daar zitten we. Ebel kijkt angstig naar het gezicht van de man, dat schuilgaat achter een grote ronde onderzoeksspiegel. Hij kijkt in Ebels oortjes.

‘Onbegrijpelijk dat mensen een kind zo laten rondlopen,’ mompelt hij zo hard dat ik het wel moet horen.

Gek genoeg word ik niet eens boos, ik ben voornamelijk enorm opgelucht. Want als het zo erg is, dan is het dus geen wonder dat Ebel zich zo vreemd gedroeg de afgelopen weken. De arts legt uit dat er pus en vocht in Ebels gehoorgangen zit, hij zal zijn oortjes leegzuigen, waardoor hij weer een stuk beter zal kunnen horen. Het gaat op vrijdagochtend gebeuren, om

kwart voor twaalf. Ebel moet nuchter zijn, hij mag hooguit een heel klein slokje water.

Ebel krijgt de hele vrijdagochtend van woede, hij kijkt me boos en verdrietig aan. Ik besluit nog even onze paspoorten op te halen bij het gemeentehuis en ga met mijn wanhopig brullende kind in de rij staan. Hij lurkt aan zijn lege fles. Mensen kijken me geërgerd aan, en een mevrouw constateert briljant: 'Die kan brullen.'

Dat ben ik niet gewend, zulke negatieve reacties. Het is wel even slikken voor de moeder die gewend is aan goedkeurende blikken. Ik blijf toch maar in de rij staan, want tegen die tijd ben ik bijna aan de beurt.

Om half twaalf gaan we eindelijk naar het ziekenhuis. Ebel hangt op mijn arm met een lege fles in zijn mond.

'U kunt dus weer naar huis,' zegt de KNO-arts zodra hij ons ziet. 'Ik had gezegd dat hij nuchter moest blijven, maar u hebt hem toch een fles drinken gegeven. Zo gaat dat hier niet.'

'Deze lege fles dient als speen, niet als voedsel,' snauw ik terug. Ik ben bekaf na een ochtend gebrul van Ebel.

Tot mijn verbazing bindt hij in en Ebels oren worden leeggelaten. Het zag er erbarmelijk uit, zo wordt me verteld. We krijgen ook nog een grote fles antibiotica mee, genoeg voor eenentwintig dagen.

'We moeten dit kind dit immers niet nog eens aandoen,' vindt de dokter. Wat kun je daarop zeggen?

We vertrekken naar Frankrijk. Het is al een paar weken prachtig weer en Frances en Ebel zitten allebei in een rompertje in hun kinderstoeltjes op de achterbank van de auto. Ze hebben heerlijk bruine armpjes en beentjes.

Rond middernacht zijn we bij Parijs. Frances slaapt allang,

maar tot mijn verbazing zit Ebel nog klaarwakker in zijn stoeltje. Hij kijkt vol aandacht naar alles wat er voorbijkomt, zonder een spoortje van vermoeidheid. Als het rond een uur of twee niet meer verantwoord is om nog verder te rijden zetten we de auto aan de kant en doen onze ogen dicht. Ook Ebel valt dan eindelijk in slaap.

Het worden zonovergoten weken. De eerste dagen staat Ebel nog voornamelijk bij de auto te spelen. Hij duwt een stokje achter de bumper en aait met zijn vingertje over de glanzende benzinedop. Dan lijkt hij langzaam terug te keren op onze planeet. In de draaimolen lacht hij luid en daarna loopt hij hand in hand met Frances verder over het gezellige marktpleintje.

Op een ochtend zitten Bob en ik aan de koffie in de stille tuin van een dorpscafé. Ebel en Frances zitten samen op een krokodil die kan schommelen. Ze lachen. Verderop kraait een haan. De tijd staat even stil; ik kijk naar Ebel. Ebel kijkt omhoog en speurt waar het geluid vandaan komt. Hij ziet de haan en lacht. Zijn gezichtje straalt. Even later lopen we door de stille straatjes van het Franse dorpje. ‘Kom op, Ebel,’ roept Frances, en Ebel rent naar haar toe. Samen rennen ze voor ons uit, ze lachen. Op die zonnige zondagochtend in juni voel ik me voor het eerst in weken weer vol optimisme en levenslust.

Langzaam verandert de zomer in de herfst. Er hangen 's ochtends lange slierten nevel over het gras en er kleeft een spinnenweb met duizend pareltjes in mijn haar als ik mijn fiets uit de schuur pakt. Ebels gezichtje verliest zijn gezonde kleur, en hij grijpt steeds vaker naar zijn oortjes. 's Avonds is hij weer warm en koortsig.

We worden in die herfstmaanden regelmatige bezoekers van de KNO-poli. De KNO-arts doet een aantal ingrepen, Ebel krijgt

buisjes, zijn amandelen worden geknipt. Het helpt niet, we krijgen meer antibiotica en speciale oordruppels. Ik neem steeds vaker vrij van mijn werk. Als de kinderen in bed liggen probeer ik alle achterstanden weg te werken. De hbo-opleiding waar ik werk zit in een heel moeilijke fase. We gaan fuseren met twee andere hbo-opleidingen. We zullen binnenkort met alle opleidingen naar een nieuwe locatie verhuizen en dat betekent dagelijks twee uur reistijd erbij, er zullen functies moeten verdwijnen. Ik ben de leidinggevende van de stafafdeling Onderwijs en Studentenzaken. Ik heb een geweldig team dat heel zelfstandig werkt, maar met al deze veranderingen hebben de medewerkers mij nodig. Ik schiet steeds vaker tekort. Op een belangrijke vergadering word ik gebeld. Het is de crèche. Het gaat niet meer met Ebel, hij is ziek en heeft koorts. Ik moet hem direct ophalen. Ik loop weg uit de vergadering. Boze en teleurgestelde ogen prikken in mijn rug. In de auto huil ik.

Ook thuis verlies ik mijn grip op de situatie, we schommelen tussen dagen van totale stilte, waarop het lijkt alsof Ebel niets meer kan en geen enkel woord meer kent, en dagen waarin Ebel kleur op zijn wangen heeft en zijn magere woordenschat weer uitprobeert. Ik kan er geen touw meer aan vastknopen. Steeds vaker val ik niet meteen in slaap, hoewel ik moe ben van de lange dagen met twee jonge kinderen. Steeds vaker hoor ik een klein vervelend rotstemmetje, dat ik niet meer het zwijgen kan opleggen.

Het fluistert in mijn oor: 'Er gaat iets helemaal niet goed.'

Dat weet je zelf toch ook wel

Het gebeurt op een middag in november. Ik bel de crèche om een ochtend te ruilen en de leidster zegt plompverloren: ‘Goed dat ik je spreek, want je zoon lijkt mij toch niet helemaal in orde. Hij maakt geen enkel contact. Wij denken eigenlijk dat hij autistisch is.’

De hoorn trilt in mijn hand. Ik voel een ijskoude angst in mijn borstkas. Vreemd genoeg bedank ik haar en hang op. Het duurt een paar minuten voordat ik weer kan nadenken. Dan word ik woedend. Wat verbeeldt zo’n mens zich wel om dat zomaar over de telefoon te zeggen en dan een woord te gebruiken als autistisch?! Autisten zijn toch eenzame figuren die in een hoek zitten en geen enkele relatie hebben met de mensen om hen heen? Wat een belediging van mijn Ebel! Maar de twijfel steekt wel de kop op; ik kan nu niet langer ontkennen dat het inderdaad niet goed gaat met mijn kleine mannetje. De vrolijke en sociale Ebel is steeds meer veranderd in een zwijgend en teruggetrokken kind.

Ik bel mijn vader. Mijn vader is arts, maar ik heb hem nog nooit in die hoedanigheid iets over Ebel gevraagd. Nu kan ik daar niet meer omheen. Hij praat rustig met me.

‘Het gaat inderdaad niet goed met Ebel,’ zegt hij. ‘Ik ben me de laatste tijd ook steeds meer zorgen gaan maken.’

‘Kan hij autistisch zijn?’ vraag ik en ik hoor zelf hoe angstig mijn stem klinkt.

‘Dat weet ik niet,’ zegt mijn vader. ‘Maar dat is ook moeilijk vast te stellen met die voortdurende oorontstekingen.’

Ik voel me rustiger. Mijn eigen vader is een goede en verstandige arts, en hij helpt me om mijn gedachten op een rijtje te krijgen.

‘Je moet terug naar de huisarts en ik zou ook met de crèche gaan praten,’ adviseert hij me aan het eind van ons gesprek.

Ik bel meteen naar de crèche voor een afspraak. Ik wil graag snel afspreken en ik kan de volgende avond al komen. Ik vraag mijn zus of ze meegaat.

Nog geen vier maanden geleden werd aan Ebel en mij gevraagd om tijdens het grote voorjaarsfeest een verjaardagscadeautje aan de leidster te geven. Ebel liep op zijn kleine, sterke beentjes naar haar toe en gaf haar haar pakje. Iedereen lachte vertederd naar Ebel en mij. En nu, zo kort na die glorieuze dag, durf ik opeens niet meer alleen naar dit gesprek toe.

De locatieleidster en de leidster van Ebels groep zitten met z’n tweeën achter de tafel. Voor hen ligt een stapel papieren. Mijn zus en ik gaan een beetje beduusd aan de andere kant zitten. Het lijkt haast of we examen komen doen. Ebels leidster steekt van wal. Ze kijkt even op de papieren.

‘Doet steeds de deuren open en dicht, speelt voortdurend met hetzelfde autootje.’ Hoe meer ze vertelt, des te minder ik mijn zoon in haar verhaal herken.

De locatieleidster knikt en kijkt me tobberig aan. Ik vertel hun dat wij ons ook veel zorgen maken. ‘En dat terwijl het toch allemaal zo ontzettend goed met hem ging zijn eerste jaar hier,’ zeg ik. Ze kijken me zwijgend aan – geen glimlach van herkenning, geen bevestiging. Mijn zin blijft in de lucht hangen. Ik kan hem bijna pakken en snel wegfrommelen.

We staan na een kwartier alweer buiten. We lopen even samen door de stille straat. We hebben geen verdere afspraken ge-

maakt en niets constructiefs overlegd. Mijn zus slaat haar arm om me heen.

‘Doet Ebel steeds de deur open en dicht op de crèche?’ vraag ik later aan Frances. Ik vind mezelf ongelooflijk kinderachtig, maar ik kan het niet laten. Natuurlijk is Frances nog maar drie, maar ze is zo verstandig.

‘Nee hoor, mamma,’ zegt Frances. ‘Maar als de juffen de deur opendoen, denkt hij dat we buiten gaan spelen en dan wil hij achter ze aan.’

Ik laat haar scherpe observatie op me inwerken. Dan kan ik het niet laten: ‘En de autootjes dan, speelt hij steeds met autootjes?’

‘Ebel houdt helemaal niet van autootjes,’ zegt ze minachtend. ‘Hij speelt altijd met de popjes in het poppenhuis. Dat weet je zelf toch ook wel?’ Ze draait zich om en danst naar buiten.

Ik schaam me een beetje dat ik haar heb uitgehoord, maar ik voel me ook opgelucht. Haar laatste woorden galmen na in mijn hoofd: ‘Dat weet je zelf toch ook wel.’ Zo zet ze me op mijn plaats. Ik weet heel veel niet en ik snap misschien helemaal niets van wat er de laatste maanden met Ebel aan de hand is, maar ik weet ook heel veel wel. Alles wat ik elke dag weer met hem doe en meemaak. Daar moet ik niet aan gaan twijfelen, daar moet ik me juist aan vasthouden.

Ik bel mijn zus.

‘Die ene juf had volgens mij net een cursus over autisme gevolgd,’ zegt zij. ‘Ik vraag me af of ze eigenlijk ooit goed naar Ebel heeft gekeken.’

We blijven voorlopig wat aanmodderen op de crèche. Toen wist ik nog niet wat ik nu wel weet: ligt het vertrouwen eenmaal aan scherven, dan valt dat niet meer te lijmen.

De laatste tijd huilt Ebel als hij naar de crèche moet. Ik ben zelf onzeker geworden en stap verlegen met mijn kinderen naar binnen. Ebel lijkt mijn onzekerheid feilloos aan te voelen en zijn reactie is dan een luide brulpartij. Ik laat hem krijsend achter, hij zwaait al weken niet meer.

Altijd ga ik met een steen in mijn maag naar het werk, maar als ik 's middags binnenkom om Ebel op te halen, steekt hij zijn armen naar me uit en schenkt hij me zijn liefste lach. In de auto terug babbelt Frances honderduit. Ebel niet, hij is stil. Maar als we uitstappen en ik mijn hand uitsteek, pakt hij mijn vinger en knelt zijn vingertjes daar stevig omheen. Zijn andere handje zoekt dat van zijn zus. Met ons mannetje tussen ons in lopen we naar ons veilige huis.

's Avonds in bed lig ik regelmatig te piekeren. Er is zoveel wat niet goed gaat. Ebel is steeds ziek en lusteloos en hangerig en hij doet nergens meer aan mee. Maar wat ik echt niet snap is dat hij de ene keer iets wel begrijpt en een uur later op dezelfde vraag geen enkele reactie vertoont. Soms vraag ik hem om zijn jasje te pakken en dan loopt hij meteen met stralende ogen naar de gang om te doen wat ik vraag. En vervolgens, soms maar een uur later, stel ik dezelfde vraag en dan kijkt hij me verbijsterd aan of hij reageert gewoon helemaal niet. In zijn ogen staat dan alleen nog maar verwarring te lezen. Voor mij is dat volkomen onbegrijpelijk. Het heeft er niets mee te maken of hij iets wel of niet wil doen, het lijkt alsof zijn begripsvermogen van het ene op het andere moment wordt uitgeschakeld.

Bob en ik praten niet eens zo vaak over alles wat er met Ebel gebeurt. De moeilijke dagen met een huilende Ebel blijven zich afwisselen met betere dagen. We hopen nog steeds dat de opwaartse lijn door gaat zetten. Daarbij ziet Bob alles wel, maar toch minder vaak dan ik. Hij heeft een drukke baan en doet er nog een post-hbo-opleiding bij. Hij maakt lange dagen. Toch

groeit nu ook bij Bob de bezorgdheid. Op een avond heeft hij zijn zoon op schoot. Hij kijkt naar het warme gezichtje, de uitslag bij zijn mond en de vochtige haartjes. Hij streelt Ebel over zijn wangetjes. Ebel kijkt naar hem op en lacht heel flauwtjes naar hem. Bob kijkt me aan, en ik zie mijn eigen angst gereflecteerd in zijn ogen.

‘Dit kunnen we zelf niet meer oplossen, Mien,’ zegt hij.

Ik ga weer naar de huisarts. Ze heeft goed nieuws in bange tijden. Laat er nu juist in onze universiteitsstad een Centrum voor Spraak en Communicatie zijn (CSK). Daar zitten specialisten die vanuit diverse disciplines naar een bijzonder geval als onze Ebel kunnen kijken. Het centrum is speciaal opgezet om tot een vroegtijdige diagnose en behandeling te komen. Ik kan haast niet wachten tot we er terecht kunnen. Anderzijds ben ik ook een beetje verbaasd. Hadden onze KNO-arts en de – naar eigen zeggen – zo goed geïnformeerde leidsters van de crèche ons niet eerder op het bestaan van dit centrum kunnen attenderen?

Vol goede moed het nieuwe jaar in

Voor het eerst krijgen we te maken met de wachtlijsten in de medische zorg. Het CSK is een centrum waar met name bij heel jonge kinderen een vroegtijdige diagnose met behandeling kan worden opgesteld, maar er is wel een wachttijd van drie maanden. ‘Hoezo vroegtijdige diagnose als je eerst drie maanden moet wachten?’ zeg ik kwaad tegen Bob. Gelukkig hebben we een goede huisarts, steeds weer doet ze haar best om ons snel ergens binnen te krijgen, en ook nu weet ze een afspraak te regelen voor over drie weken.

Ik ben de ochtend van de afspraak vroeg wakker, ik kleed me zorgvuldig aan en maak me op. Het lijkt wel alsof ik me voorbereid op een sollicitatiegesprek. Bob en ik merken steeds vaker dat het van groot belang is dat wij er verzorgd en georganiseerd uitzien. De eerste indruk die een arts van ons krijgt, speelt een grote rol in de mate van serieuze aandacht die Ebel ten deel valt. We zien er dus keurig uit wanneer we met Ebel binnenstappen in een grote onderzoekskamer. Aan het hoofd van de tafel zit een streng uitziende vrouw die autoriteit uitstraalt. Ze stelt zich voor als de spraakpathologe en het is duidelijk dat zij hier de baas is. Verder zijn er een ons onbekende KNO-arts en twee co-assistenten.

‘Uit zijn medische dossiers blijkt dat het niet goed gaat met uw zoon,’ constateert de vrouw. ‘We zullen hem uitgebreid onderzoeken.’

En dat doen ze. Ze knippen, meten, kloppen en turen; het duurt de hele dag. Ebel houdt zich flink en ondergaat alles dapper. Het duurt uren. Na elk onderzoek gaan we terug naar de wachtkamer, daar wordt het steeds stiller. Op het laatst is er nog maar één andere moeder met een klein jongetje over, dat hard zit te huilen. Dan vertrekt ook zij met haar verdrietige kindje. Wij blijven alleen achter in de grote stille wachtkamer.

Het is al een beetje donker geworden als wij aan het eind van de middag opnieuw mogen binnenkomen in de onderzoekskamer. Er liggen papieren op de tafel met grafieken, cijfers en tabellen erop. Aan de blikken van de artsen te zien is het niet best gesteld met Ebel. Dat is inderdaad hun conclusie. Ebel blijkt ernstig slechthorend te zijn met een uitval van tussen de 40 en 60 decibel. Bij zo'n uitval kun je niets meer verstaan van wat mensen om je heen zeggen. Er moet dus dringend iets gebeuren. Over een week gaan ze weer buisjes plaatsen. We zeggen dat dat al eerder gebeurd is, maar de artsen wuiven onze woorden weg. De andere problemen van Ebel – zijn lusteloosheid, het gebrek aan reactie en het feit dat hij niet meer leuk meedoet met andere kinderen – wijten ze helemaal aan zijn slechthorendheid.

We fietsen even langs mijn ouders om ze de uitslag te vertellen. Mijn vader kijkt opgelucht. 'Ik heb liever een dove dan een autistische kleinzoon,' zegt hij heel eerlijk.

We gaan naar huis, waar Frances op ons zit te wachten met de oppas. We vertellen haar wat de dokters gaan doen.

'Wat fijn dat er nu iets gaat gebeuren,' zegt de oppas blij. Maar waarom delen wij haar optimisme niet?

Voor de zoveelste keer zit ik een dagje in het ziekenhuis. We wachten op de operatie waarbij er opnieuw buisjes in Ebels trommelvliezen zullen worden aangebracht. Ebel draagt zijn giraffepyjama. Een verpleegkundige spreekt de procedure met me door. Ze

kijkt steeds naar Ebel. ‘Uw zoontje is wel heel erg van de wereld,’ zegt ze. Die opmerking treft me ineens als een mokerslag. Hoezo, van de wereld? Hoe haalt dat mens het in haar hoofd om hem zo te omschrijven? Hij zit hier toch bij mij op schoot met zijn vermoeide gezichtje tegen me aan. Hij is bij mij, op mijn stoel, in deze kamer, in dit ziekenhuis, in deze stad. Op deze wereld.

De verpleegkundige merkt dat haar opmerking niet helemaal goed valt. Ze dringt aan. ‘Weet u wat er met hem is?’ vraagt ze. Misschien bedoelt ze het vriendelijk, maar ik ervaar het als onprettige nieuwsgierigheid.

‘Nee,’ zeg ik kortaf. Ik weet er verder niets aan toe te voegen. Ze draait zich om en loopt weg. Ik verstop mijn gezicht in Ebels haren.

Als we vlak voor oud en nieuw terugkomen voor een controle heeft Ebel zo’n onverklaarbare dag van helder begrip. Hij loopt vrolijk bij de artsen naar binnen en kijkt ze helder en geconcentreerd aan. Men feliciteert ons met de geslaagde operatie. ‘Opgewekt en vol goede moed het nieuwe jaar in,’ zegt de KNO-arts vriendelijk. Hoezeer ik ook snak naar zulke woorden, ik merk dat ik niet meer in staat ben om er volledig op te vertrouwen.

Eenmaal thuisgekomen lijkt al het leven weer uit Ebel weg te stromen. Hij sleept zich naar zijn Disney-video’s en zakt ineen in zijn kleine stoeltje. ‘Een bekertje thee?’ vraag ik duidelijk vlak bij zijn oor. Hij kijkt opzij en aan zijn blik zie ik dat hij geen flauw idee heeft wat ik net tegen hem heb gezegd. Pas als hij de beker in mijn hand ziet, steekt hij zijn hand uit.

In februari – Ebel wordt dan twee – lijkt het feestje van een jaar daarvoor een mensenleven geleden. In een jaar tijd heeft Ebel eigenlijk niets meer bijgeleerd.

De vreemde afwisseling van goede en slechte momenten

maakt de situatie steeds moeilijker te begrijpen. Het is maar net wanneer je Ebel ziet. Zo roept de ene kennis, die hem op een goede dag ziet, vol optimisme dat het met Ebel toch reuze meevalt, terwijl een ander, die een mindere dag treft, juist grote bezorgdheid uitspreekt. Er komen ineens heel veel verhalen naar boven uit de eerste dan wel de tweede, derde of zelfs vierde hand. Zo heeft iemand een collega die een zoontje had dat tot zijn vierde geen woord sprak, en er is een neefje van een aange-trouwde oom die heel lang geen woord zei maar toen ineens in hele zinnen begon te praten. Ik ontleen een zinloze hoop aan dit soort anekdotes.

Mijn vriendin Marieken vertelt me op een dag een mop: Jantje was zes. Hij had nog nooit een woord gesproken. Op een dag zit hij aan het ontbijt. Ineens vraagt hij: ‘Waar is de hagelslag?’ Zijn moeder begint te huilen van vreugde. Dan zegt ze: ‘Waarom zei je eigenlijk nooit iets?’ ‘Nou, tot nu toe was alles in orde,’ antwoordt Jantje.

Bij ons is helaas niet alles in orde. De hele winter lang komt er groene pus uit Ebels oren. Bovendien is hij altijd een beetje koortsig en hij heeft vaak uitslag bij zijn mond. Zijn armen zijn erg dun en zijn handjes zijn slap. Hij heeft een harde, ronde buik. Hij gaat steeds vreemder eten. Hij strooit halve potten zout over zijn eten en ontwikkelt een obsessieve voorkeur voor koekjes, pasta en witte broodjes. Hij wil zelfs de deur niet meer uit zonder een paar koekjes of crackers angstig in zijn hand geklemd.

‘Weet je nog hoe het bij ons ging toen we nog rookten,’ vraag ik aan Bob. ‘Als we ergens naartoe moesten, keken we altijd of we wel genoeg sigaretten hadden en bij twijfel reden we snel even langs de benzinepomp voor een extra pakje.’

Voor we ergens met Ebel heen gaan, kijkt hij altijd even of hij zijn koekjes of crackers bij zich heeft. Zo niet, dan rent hij naar

de keuken om wat te pakken en hij houdt dat zo stevig vast dat zijn knokkeltjes wit worden.

‘Hij is ook een verslaafde,’ zeg ik tegen Bob.

Ik werk nog steeds, hoe moeilijk het soms ook valt te combineren met alle ziekenhuisbezoeken. Ik was trots op mijn baan en ik voelde me heel goed op mijn plaats als hoofd van de stafdienst Onderwijs en Studentenzaken. Ik heb werken altijd al heerlijk gevonden. Ik heb het nodig om iets voor mezelf te hebben. Maar de laatste tijd lukt het allemaal maar net. Alles wat ik doe, kost liters energie.

De crèche heb ik opgezegd, ik heb een oppas aan huis gezocht. Frances is nu ruim drie. Op ons woonerf zijn veel leuke kinderen, met wie ze naar hartenlust kan spelen. Na de zomervakantie gaat ze naar school. De kloof tussen Ebel en haar is ongemerkt enorm groot geworden. Toch voelt Frances Ebel haarfijn aan. Ze pusht hem nooit, maar ze betreft hem wel bij alles. Het contact gaat van haar uit, zij moet altijd de eerste stap doen. Het enige wat ze terugkrijgt, is de stralende blik in Ebels ogen als hij haar ziet. Wij zien dat er een bijzondere band is tussen onze kinderen, maar dit was niet wat Bob en mij voor ogen stond toen we onze toekomst voor ons zagen met vrolijk rondrennend kroost.

We grijpen alle mogelijke momenten aan om iets leuks te ondernemen met ons gezin. Op zondag gaan we fietsen, de kinderen achterop – Frances zit vrolijk te praten en te wijzen, Ebel hangt slap tegen me aan. Als we thuiskomen pakt Bob een bal en gaat met zijn stoere dochttertje voetballen. Ebel hangt dan voor de televisie. Frances en Ebel gaan vaak samen in bad. Frances houdt haar broertje met haar sterke armpjes heel goed vast. Hij is in veilige handen. Frances valt na zo’n dag snel in slaap, met rode wangen van de buitenlucht. Ebel ligt wakker tot

ver na middernacht. Zijn oogjes staren in het niets, hij trekt aan zijn oortjes en hij huilt zachtjes. Uiteindelijk valt hij in slaap.

Doodmoe gaan Bob en ik naar bed. Soms kan ik me bijna niet meer uitkleden.

Maandenlang leven we van dag tot dag, we proberen goede moed te houden, maar dat wordt steeds moeilijker. Ik kan alles wat er met Ebel gebeurt niet meer verklaren of begrijpen. Ik denk maar en ik analyseer maar, maar ik kom geen steek verder. Is hij nu ernstig slechthorend en praat hij daarom niet? Waarom heeft hij dan altijd die ontstekingen en is hij misschien toch inderdaad ook sociaal gehandicapt geraakt? Ik draai in een kringetje rond, totdat ik na weken van tobben ineens heel duidelijk inzie dat we al deze vragen zelf nooit kunnen beantwoorden. We hebben hulp nodig!

Ik laat Ebel heel stilletjes achter bij de oppas. Hij is witjes, met rode kringen om zijn oren en vuurrode oorschelpen. Zijn oogjes staan waterig en hij houdt zijn zakje koekjes in zijn hand geklemd. Ik loop naar buiten en stap in mijn auto. Mijn knokkels zijn net zo wit als de zijne als ik ze om het stuur klem.

‘Het is echt niet normaal,’ galmt een stem door mijn hoofd. Wie heeft er nu om de week een flinke oorontsteking, welk kind is het ene moment totaal lusteloos en uitgeput en veert na het eten van een flink bord macaroni, overgoten met drie eetlepels zout, overeind om ineens vol energie rond te rennen? Het klopt gewoon echt niet!

Er is onderweg iets ernstigs gebeurd

Ik zoek een algemeen kinderarts. Er zijn zoveel verschillende klachten en ik hoop dat iemand met een brede kennis daar wat lijn in kan ontdekken. Gelukkig kunnen we dit keer snel komen voor een eerste afspraak.

Ebel is nu twee, hij draagt een gestreepte trui en een stoer wijd broekje. Zijn haar is lichtblond en valt in krulletjes om zijn ronde, vriendelijke gezichtje. Met zijn hand stevig in de mijne geklemd stapt hij bij de kleine, vriendelijke man naar binnen. Ebel spreekt tegen die tijd helemaal niet meer, maar deze kinderarts is bijna net zo stil als Ebel.

Hij kijkt. Hij kijkt naar Ebel die in de hoek met speelgoed aan het spelen is. Hij kijkt naar mij. Hij kijkt naar ons samen en hij ziet hoe Ebel me woordeloos in zijn spel betreft.

‘Ik vind dat hij al behoorlijk wat kan voor zijn leeftijd,’ zegt hij dan.

‘Dit kon hij allemaal een jaar geleden ook al,’ zeg ik en door zijn vriendelijke rust springen de tranen in mijn ogen. ‘Dat zult u zich wel verbeeld hebben,’ verwacht ik te horen, maar nee.

‘Dan is er onderweg iets ernstigs gebeurd,’ zegt de dokter nadenkend. Ik vertel over de oorontstekingen, de spruw en de ontstekingen rond zijn mond, zijn vermoeidheid en het slechte slapen, zijn rare eetgewoonten. Ik vertel ook dat Ebel het ene moment iets wel snapt, maar hetzelfde een uur later totaal niet meer lijkt te begrijpen. De arts informeert naar een eventuele

hersenvliesontsteking, koortsstuipen, een kleine hersenbloeding, een scheef mondje misschien? Ik zeg overal nee op, maar ineens wens ik heel even dat ik ergens ja op kon zeggen. Dan zou het tenminste duidelijk zijn wat er aan de hand is.

Ebel en ik blijven lang. De kinderarts observeert Ebel alsof er geen wachtkamer bestaat. Alleen al voor die rustige aandacht ben ik dankbaar.

De week daarop kom ik alleen terug voor een tweede gesprek. In de dagen en nachten daarvoor had ik het gevoel alsof ik voor een doorbraak zou kunnen staan. Als ik binnenkom, schuift de kinderarts al zijn papieren opzij, een gebaar dat me duidelijk maakt dat hij alle tijd en aandacht voor me heeft.

‘Ik zal het maar meteen zeggen,’ zegt hij. ‘Ik heb nagedacht, vakliteratuur gelezen en gepuzzeld en ik heb maar één antwoord voor je: ik heb echt geen flauw idee wat er aan de hand is. Ik weet het gewoon niet. Het is duidelijk dat er met Ebel iets mis is, maar ik weet niet wat. Het enige wat ik kan doen is je terugsturen naar een KNO-arts, en dit keer naar een aardige. Het spijt me dat ik jullie niet meer te bieden heb.’

Ik sta op en krijg een stevige hand. Ik bedank hem hartelijk. Hij kijkt me verbaasd aan. Waarschijnlijk had hij diepe teleurstelling verwacht.

Als ik terugfiets, merk ik dat ik niet teleurgesteld ben. Natuurlijk hoopte ik dat deze dokter de oplossing zo uit zijn mouw zou schudden, maar ik voel een vreemde rust en zelfs bijna een soort blijdschap. Ik denk nu al maanden dat er iets vreemds met mijn zoon aan de hand is, en de erkenning van iemand die zich overduidelijk heeft ingezet om er iets van te begrijpen doet wonderen voor mijn gevoel van eigenwaarde.

Thuis zit Ebel op de schommel. Met eindeloos geduld wordt hij door de oppas geduwd. Soms staart hij in de verte, maar nu

staat zijn blik helder en hij straalt als hij me ziet. ‘Kijk eens wat hij kan,’ zegt de oppas blij. Ze duwt de schommel omhoog, houdt hem even vast en telt: ‘Een, twee...’

‘Drie...’ vult Ebel lachend aan.

Ik til hem uit de schommel, knuffel hem en luister naar de verhalen van Frances. Ik stop Ebel in zijn bedje. Na een uurtje ga ik naar boven om te kijken of hij nog slaapt. Hij staat echter rechtop in zijn bed met twee vuurrode wangen en een vinger in zijn oor. Als ik de deur opendoe, kijkt hij niet op of om. Hij staart naar de muur. Ik til hem eruit en hij hangt slap tegen me aan.

Beneden pak ik de telefoon en maak meteen afspraak bij de aardige KNO-arts.

Deze man komt vriendelijk en rustig over. Als we binnenkomen, geeft hij mij een hand. Vervolgens gaat hij door zijn knieën om Ebel ook een hand te geven. Ebel kijkt langs hem heen en reageert niet op zijn aanraking. Ik verontschuldig me voor hem, dat wordt de laatste tijd een vaste gewoonte. De arts let echter niet op mij. Hij laat Ebel een paar instrumenten zien en wijst dan naar de grote stoel. Ebel klimt er meteen op en laat zijn kleine, vuurrode oortjes rustig onderzoeken.

‘Het trommelvlies lijkt wel een gatenkaas, en het is verkleurd en slap,’ mompelt de arts. ‘Hoe komen al die grote gaten in zijn trommelvlies?’

Ik vertel dat er in vrij korte tijd zeker vier keer buisjes in Ebels oren geplaatst zijn. De arts kijkt verbaasd op. Ik schaam me direct – waarom heb ik ze eigenlijk zo vaak hun gang laten gaan? Maar de dokter lijkt het mij niet kwalijk te nemen en hij tuurt aandachtig verder in de kleine oortjes.

In de daaropvolgende maanden doet deze arts enorm zijn best. Ebels amandelen worden opnieuw geknipt – ze waren alweer vergroeid tot twee kleine bloemkooltjes. Verder krijgt hij

druppels, zalfjes en kuurtjes mee. Bij elke druppel heb ik hoop, elk zalfje smeer ik met extra liefde, en ik weet zeker dat juist die ene kuur de langverwachte redding zal brengen. Er verandert echter niets en de lichte verhoging die Ebel de laatste maanden heeft ontwikkeld gaat ook niet omhoog.

‘Ik moet jullie terugsturen naar het Centrum voor Spraak en Communicatie in het Academisch Ziekenhuis,’ bekent de vriendelijke man na een paar maanden. ‘Dit is extreem, hier krijg ik geen grip op.’

Ondertussen is de verandering definitief in het leven van Bob en mij gesloten. We zitten in een maalstroom van ziekenhuisbezoeken, en de zorgen en de dagelijkse realiteit van een continu ziek kind zijn zwaar en laten geen enkele ruimte voor alle plannen en avonturen die we samen dachten te gaan beleven.

Onze eerste afspraak in dat donkere café is inmiddels bijna tien jaar geleden. Op die avond ontdekten we een leeftijdsverschil van ruim acht jaar en we schrokken daar zo van dat we elkaar maanden niet zagen. Als we elkaar in de gang van de school voorbijliepen, knetterde de spanning tussen ons. Het leek eindeloos te duren voordat het eindexamen achter de rug was, maar toen Bob en ik uiteindelijk samen waren, leek de wereld aan onze voeten te liggen.

Twee jaar later trouwden we en we gingen in Egypte voor de British Council werken. Dat was voor ons het begin van wat een avontuurlijk leven met banen over de hele wereld beloofde te gaan worden.

En nu is onze wereld gekrompen tot een paar vierkante meters. Ons leven speelt zich grotendeels thuis af, in het ziekenhuis of in de buitenwereld met zijn lastige vragen en geërgerde blikken. Ons leven is ineens onvoorstelbaar begrensd, we kunnen bijna geen stap meer buitenshuis zetten zonder gedoe. Af

en toe stuurt de British Council ons vacatures voor uitdagende functies in verre uithoeken van de wereld. We wilden onze kinderen meenemen naar het buitenland. We verheugden ons erop om ze veel te laten zien en te laten ervaren. Ze zouden als ze klein waren meteen meer talen leren spreken. Nu hebben we een kind van ruim twee dat niet één woord Nederlands spreekt. Ik lees de vacatures nog wel en ik kijk lang naar de exotische namen en de bijzondere functies. Dan gooi ik ze met een gevoel van verlies in de prullenbak. Ik laat ze Bob niet eens zien.

De impact van Ebels ziekte op ons leven wordt steeds groter. Mijn twee zwangerschapsverloven zo kort na elkaar hadden mijn positie op mijn werk al niet versterkt. Sommige taken waren door anderen overgenomen en die hadden weinig zin om ze weer af te staan. Andere zaken waren in het fusiegeweld uit beeld verdwenen. Sindsdien is mijn werksituatie alleen maar moeilijker geworden. Wil ik de rust op mijn afdeling terugkrijgen, dan zal me dat al mijn inzet en strijdvaardigheid gaan kosten. Ik begin me te realiseren dat dat onhaalbaar is. Ik doe het op mijn werk niet goed genoeg. En thuis kan ik mijn zoon ook niet meer gezond maken. Ik word moedeloos en somber. Het is tijd om knopen door te hakken.

Ik kijk in de krant en zie een baan als personeelsfunctionaris bij een kleine welzijnsorganisatie. Die organisatie is de laatste tijd sterk gegroeid en nu is het allemaal een beetje rommelig geworden. Ze zoeken iemand die alle veranderingen in kaart kan brengen om vervolgens de afdelingen en de processen beter te structureren. Een kolfje naar mijn hand. Ik solliciteer direct. In het gesprek wordt me een beetje verbaasd gevraagd waarom ik mijn huidige baan wil opgeven voor deze baan, die toch wel een stapje terug betekent.

‘Ik wil graag voldoende tijd overhebben voor mijn kleine kin-

deren,' zeg ik. De mannen rond de tafel zijn begin veertig. Ze lachen naar me als ik dit zeg.

Ik krijg de baan en ik voel me blij en opgelucht. Dit moet ik aankunnen naast de loodzware lieve last die thuis op me wacht.

Sorry, hij is doof

Niets gaat meer vanzelf. Ebel is lusteloos en angstig. Zijn begrip van de wereld is zodanig afgenomen dat hij alle greep op zijn eigen leven begint kwijt te raken. Huilen en gillen lijken dan de enige oplossing, en dat doet hij, vaak zelfs.

Ik was een leuke jonge moeder met twee mooie en schattige kindjes. Mensen keken ons goedkeurend na en lachten naar me. Maar nu is alles anders en de reacties van de buitenwereld zijn hard, keihard. Vooral de medemens op leeftijd wil je graag toebijten dat ze hem ‘wel eens een weekje willen meenemen om hem op te voeden’. Maar ook de dame bij Albert Heijn die hem een plakje worst aanbiedt, ontziet ons niet als ze het plakje vlak voor zijn uitgestoken handje terugtrekt: ‘Als jij niet netjes dank je wel zegt, krijg je het niet.’

Elke dag gebeurt er wel iets dergelijks. Ineens zijn we een ongewenste diersoort, ik en mijn onopgevoede kind. ‘Nou, nou, het kan wel wat zachter,’ hoor ik bijna dagelijks als ik Ebel roep. In die tijd leer ik mezelf aan om maar eenvoudigweg te zeggen: ‘Hij is doof.’ Dat scheelt soms een beetje en een heel enkele keer zegt iemand: ‘O, sorry hoor, dat had ik niet door.’ Maar dat zijn de uitzonderingen. Nooit heb ik geweten hoe vreselijk kwetsend en onaardig willekeurige voorbijgangers kunnen zijn. Nu krijg ik een spoedcursus.

Een ontspannen middag op Schiermonnikoog. Ik ben met Ebel in mijn geliefde boekwinkel; hij kijkt bij het speelgoed, ik bij de boeken. Ebel komt naar me toe en loopt onhandig voor een vrouw langs. ‘Kun je niet even vragen of je erlangs mag,’ snauwt ze. Op de automatische piloot zeg ik: ‘Sorry, hij is doof.’

Dat is in haar geval niet tegen dovemansoren gezegd. Zij is namelijk logopediste in Amsterdam, roept ze meteen op hoge toon. En haar cliënten kunnen wel degelijk aangeven dat ze erlangs willen en het is maar wat schandalig dat ik dat mijn kind nog niet geleerd heb. Zo stoomt ze nog een tijdje door. Ebel en ik worden bang en krimpen ineen, we kruipen bijna naar buiten. Daar stromen de tranen over mijn wangen als ik me realiseer dat ook in deze uithoek, op dit kleine Waddeneiland waar ik me altijd zo beschermd heb gevoeld, de boze buitenwereld mijn vreemde kind en mij geen rust meer zal gunnen.

Zomaar even op bezoek gaan bij iemand is niet meer vanzelfsprekend. Omdat Ebel niet snapt waar we naartoe gaan, zit hij onrustig te huilen voor op de fiets. Zo kom je al niet gezellig binnen. En wat doe je als je op bezoek gaat bij een vriendin? Juist, kletsen.

Wanneer je moeder iets doet wat jij helemaal niet kunt, dan is dat absoluut niet leuk. En dus hangt Ebel aan mijn arm en probeert me mee te sleuren naar de deur. Terwijl ik nooit eerder in mijn leven zo’n immense behoefte heb gehad om even gewoon ergens te kunnen zitten met een kopje koffie of thee. Heel even over koetjes en kalfjes praten.

Ze doen hun best, de meeste mensen in onze directe omgeving. Maar er zijn er ook een paar die ons nooit bellen, nooit eens vragen hoe het gaat. En dat doet pijn. We ervaren aan den lijve

wat je zo vaak hoort: in tijden van nood leer je je echte vrienden en familie kennen. Ik vond het altijd een beetje een tegeltjes-wijsheid, maar door onze ervaring zie ik hoe waar het is.

Gelukkig zijn er behalve Bob en Frances meer mensen die intens meelevend met Ebel, onder wie mijn zus Fenny, mijn ouders en een paar vrienden. Ook bij hen overheersen zorg en machteloosheid. Van al die mensen snap ik toch nog het meest van Ebel, dus ze vragen aan mij wat hij bedoelt en wat hij wil. Maar ik weet het ook niet altijd en hun vragen maken me nog eenzamer. Wat voor moeder ben ik als ik niemand kan vertellen wie mijn kind is?

Er is gelukkig meer in ons leven. Onze dochter. Ze vraagt nooit meer dan wij haar kunnen geven. Ze is vrolijk en ze ziet er lief en leuk uit met haar donkere ogen en haar lange blonde haren. Iedereen wil wel met haar spelen; ze heeft een rits vriendjes en vriendinnetjes. Ze wordt gevraagd voor haar eerste feestjes, fietst om het huis. Ze speelt buiten met haar vriendjes, en komt huilend binnen als een vriendinnetje boos is weggelopen. Kortom, ze is een heel gewone peuter. Ze houdt ons leven en ons gezin normaal. Vaak realiseer ik me dat ik dankbaar mag zijn dat Ebel niet ons oudste of ons enige kind is! Daarnaast helpt ze me om haar broertje beter te begrijpen. Vaak merk ik namelijk dat Frances Ebels mogelijkheden en beperkingen perfect inschat. En soms, als ik het echt niet meer weet, is zij mijn redding. Als ze ziet dat ik huilend op de bank zit met een brullende Ebel naast me, loopt ze naar Ebel toe en maakt hem aan het lachen. En als ik dat zie, mijn twee kinderen die samen lachen, dan weet ik dat ik alles zal doen wat nodig is om die blijdschap voor ons vieren vast te houden.

Frances doet meer dan dat. In de afkeuring die ons zo ruimschoots ten deel valt, herstelt zij de balans. Als ze meegaat naar de zoveelste dokter, hem keurig een handje geeft en netjes op

haar stoeltje gaat zitten wachten, illustreert ze dat Ebels problemen toch niet helemaal aan ons te wijten zijn. Het ene kind kunnen we misschien niet opvoeden, maar het andere blijkbaar wel.

Als ik één ding wil voorkomen, dan is het dat Frances het zusje wordt van een gehandicapt broertje. Ze is gewoon het zusje van Ebel. Ik doe extra mijn best om het thuis zo leuk en gezellig mogelijk te maken. En dat werkt. We hebben het goed thuis. Het is gezellig, andere kinderen komen graag spelen. Ebel gedraagt zich vreemd, maar is nooit agressief of vervelend. Meestal vinden andere kinderen hem erg lief – grappig zelfs. Bij ons kun je jezelf zijn, en dat vinden de meeste kinderen heerlijk. Voor ons gezin is het goed om andere kinderen over de vloer te hebben. Ze dwingen Ebel om zich te blijven aanpassen, zijn best te doen. Hij doet dat, dus hij kan dat blijkbaar.

Frances gaat bij ons eerstvolgende bezoek aan het Centrum voor Spraak en Communicatie gewoon mee. De spraakpathologe bekijkt ons inmiddels met afgrijzen. Ze had een behandelplan opgesteld voor Ebel, bestaande uit het plaatsen van buisjes in zijn oren. Dat heeft niet geholpen en dat lijkt ze ons haast kwalijk te nemen. Je ziet haar denken: daar heb je die lui ook weer. Ze is onaardig, maar ze is vooral laf, en ze gebruikt mijn dochter om haar afkeur over dit vreemde gezin te laten blijken. ‘Sturen papa en mamma jou niet naar school?’ vraagt ze op sneurende toon.

Frances kijkt angstig naar mij.

‘Kinderen van drie gaan in Nederland nog niet naar school,’ zeg ik hard genoeg om zeker te weten dat zij het hoort. Dan treedt er een mechanisme in werking dat steeds vaker voorkomt. Ebel raakt steeds afhankelijker van mij, want ik ben als

het ware zijn tolk en zijn vertaler. Hij is volledig op mij ingespeeld. Als hij ziet dat mijn wangen rood worden, kruipt hij bij me op schoot en voelt het boze bonzen van mijn hart. Hij stopt tegenwoordig zelfs regelmatig zijn neus even onder mijn oksel om mijn boze en angstige zweet te ruiken. En als dat gebeurt, zoals nu, wordt hij wanhopig. Er gaat iets niet goed, mamma is onrustig. Help! Hij gaat op de grond liggen, trapt en schreeuwt en ik word daardoor nog onrustiger: de vicieuze cirkel is geboren. Mevrouw wendt zich vol afschuw af en de KNO-arts grapt: 'Is papa klaar voor een potje worstelen?' Er wordt een gehoor-test afgenomen bij de krijsende Ebel. De uitval ligt nog steeds rond de 50 decibel. De spraakpathologe en de KNO-arts turen met sombere blikken op hun papieren.

Ze weten het allemaal ook niet meer.

Dan kijkt de spraakpathologe op. Of we al bij de kinderpsychiater zijn geweest, vraagt ze.

Ze raadt ons aan ons aan te melden bij het Autismeteam Noord. 'Doen die ook iets aan zijn ontstekingsproblematiek?' vraag ik nog snel tussen Ebels gekrijs door. Ze vindt het een kwestie van prioriteiten stellen en blijkbaar vallen de medische problemen nu weg tegen de gedragsproblemen. Hoewel wij er niet blij mee zijn dat het medische traject hiermee voorlopig wordt stopgezet, gaan we wel akkoord. Het CSK zal ons aanmelden en dan krijgen we vanzelf een oproep van het Autismeteam.

Muchacho Malo

In de bibliotheek leen ik boeken over autisme. Ik zal eraan moeten geloven en me er verder in moeten verdiepen. De diagnose autisme jaagt me angst aan en ik zie geïsoleerde mensen voor me die hooguit in staat zijn tot rare trucjes, zoals in de film *Rain Man*.

Ik heb twee boeken geleend. Het eerste is al bijna dertig jaar oud en vertelt over gekwelde mensen die hun hoofd kapotslaan tegen de muur als je hun theekopje niet op de juiste plaats neerzet. Ze lopen op hun tenen en fladderen met hun handen en armen. Het boek vervult me met diep verdriet. Het beschrijft levens die onmenselijk wreed zijn, een erger lot lijkt nauwelijks denkbaar. Een vriendin van me die psychologie heeft gestudeerd ziet het boek bij me thuis liggen. Ik laat het haar zien en lees een aantal passages voor. Ze schrikt. ‘Die ideeën zijn echt achterhaald,’ zegt ze. ‘Eigenlijk zouden ze zo’n boek niet eens meer in de bibliotheek moeten hebben. Het stamt uit de tijd dat autisme nog vaak werd gezien als veroorzaakt door de moeder. Ze spraken destijds over “koelkastmoeders” die hun kind emotioneel lieten bevriezen.’

Ik kijk haar vol afgrijzen aan. Wat een geluk dat Ebel niet dertig jaar geleden geboren is.

Gelukkig haalde ik ook het *Boek van Job*, van Lydia Rood. Ze beschrijft daarin het leven van haar autistische broer. Het is een ontroerend mooi verhaal en het geeft hoop. Sommige stukjes

zijn echt prachtig. De schrijfster vraagt aan haar moeder wat ze zou kiezen als dat mogelijk zou zijn. ‘Zou je een normaal kind kiezen?’ vraagt ze. ‘Of toch Job.’ Haar moeder denkt lang na. ‘Dan kies ik toch Job,’ zegt ze.

De beschrijving van Job maakt me overigens wel één ding duidelijk: Ebel is totaal anders dan Job. Job heeft heel duidelijke afbakening nodig om zijn leven aan te kunnen. Ebel is juist dol op verandering en avontuur, maar vaak te ellendig om er energie voor te hebben. De lichamelijke klachten komen bij Job weer niet of nauwelijks voor.

Terwijl ik zit te lezen kruipt Ebel bij me op schoot en hij legt zijn vermoeide en warme gezichtje tegen me aan.

Het is een koud en nat voorjaar. Ik pak Ebel onder de arm en zet hem voor op de fiets. Frances zit achterop. Ik fiets door de regen naar het reisbureau en boek een weekje naar Mallorca. Als ik nog één dag in huis moet zitten, waar de regendruppels en Ebels tranen om het hardst naar beneden glijden, dan word ik gek.

Vlak voor ons vertrek zie ik Ebel op het plein voor ons huis lopen. Ineens zie ik tot mijn ontzetting dat hij raar op zijn tenen loopt. Ik schrik me lam: zou ik dan toch de overduidelijke symptomen van autisme over het hoofd zien? Snel haal ik Ebel naar binnen.

Later op de middag ga ik nog even naar buiten, mijn schoonmoeder is er. Ze trekt Ebel zijn schoentjes aan. ‘Wat zijn je voetjes ineens gegroeid,’ zegt ze. ‘Je kunt deze schoenen echt niet meer aan, je tenen zitten helemaal dubbel.’ Gelukkig had ik al een groter paar schoenen gekocht. Ik trek ze Ebel aan en nu rent hij het plein op. Ik schrik als ik merk hoe snel je dingen verkeerd gaat interpreteren.

We stappen in de stromende regen in Eelde op het vliegtuig. Ebel zit met rode wangen naar buiten te kijken, de verandering

van omgeving brengt hem absoluut niet in paniek. Integendeel, hij geniet. We landen in het donker en rijden diep in de nacht naar het hotel. Frances slaapt, Ebel kijkt met glanzende oogjes rond. De volgende ochtend verkennen Frances en Ebel de tuin rond het hotel. Maar al straalt Ebel door alle nieuwe indrukken, hij blijft verder wit en pips. Hij is duidelijk niet gezond. Hij lijkt de kracht niet meer te hebben om nog op te staan en zit urenlang stilletjes in zijn buggy. ‘Muchacho malo,’ zegt de serveerster in het restaurant en ze aait hem over zijn wangetje. Vlak bij het restaurant is een klein speeltuintje en op een warme avond til ik Ebel uit de buggy. Hij gaat op de grond zitten en laat het fijne zand tussen zijn vingers door glijden. Frances gaat bij hem zitten en geeft hem heel voorzichtig handjes zand. Dan staat ze op en klimt op de glijbaan. Dat was altijd Ebels favoriete speelplek. Ineens voel ik me geïrriteerd. Ik wil het niet meer zo. Ik loop op Ebel af, til hem op en zet hem op de glijbaan. Ik geef hem een zetje en hij glijdt naar beneden. Met een klein schokje komt hij beneden aan. Maar dat is al te veel. Hij schreeuwt het uit van pijn en klemt zijn beide handjes om zijn hoofdje.

Een jaar geleden speelden onze kinderen samen. Hoe klein ze ook waren, ze waren helemaal op elkaar gericht. In een jaar tijd is dat volkomen veranderd. Ebel heeft de kracht niet meer om nog met zijn zus te spelen. Hij begrijpt niet meer wat ze zegt, hij kan geen antwoord geven, hij is machteloos.

In deze vakantieweek ontstaat een nieuwe balans. Bob speelt met Frances aan het strand. Ze gooien met een bal en rennen de zee in. Ebel ligt op een handdoek in de schaduw, ik lig naast hem te lezen met mijn hand op zijn kleine, opgezwollen buikje. We wennen aan dit nieuwe patroon. We beginnen ons als vanzelfsprekend op te splitsen in twee groepjes. Als Frances en Bob terug komen rennen uit de zee, wachten Ebel en ik ze op. We

drogen ons af en lopen het winkelstraatje in. Bob gaat op een terrasje zitten, Ebel zit in de buggy bij hem. Frances en ik lopen langs de winkeltjes. Soms stappen we ergens naar binnen. We kopen een T-shirt voor ons jarige nichtje Hester. Als we terugkomen, wachten de mannen ons op. Ze stralen naar ons, Bob heeft al een kop koffie voor me besteld. Ik ben trots op ons gezin, we maken ervan wat we kunnen.

Op de laatste ochtend wandelen we over een klein smal paadje achter het hotel. Het voert ons naar hoge rotsen aan zee. De rotsen rijzen loodrecht op uit het helderblauwe water. Er is een wankel hekje langs de rand getimmerd met gescheurd kippengaas. Op een van de paaltjes hangt een houten bordje, er staat vast een waarschuwing op, maar de letters zijn helemaal vervaagd. Bob en ik houden allebei een kind stevig bij de hand, maar ze kijken zelf ook heel goed uit waar ze hun voetjes neerzetten. Ik gluur even naar beneden, de zee kolkt woest onder me en slaat stuk op de rotsen. We lopen verder. De wind waait om onze gezichten, de zon straalt. We komen geen mens tegen. Het is moeilijk om terug te keren naar het hotel, want daar wachten de koffers en de terugkeer naar het dagelijkse leven.

We vliegen terug en het regent opnieuw of nog steeds als we landen op vliegveld Eelde. Alles ziet er somber en grauw uit. Nu wacht mij de afspraak met het Autismeteam. Ik vertrek de volgende middag met Ebel naar het grote centrum voor geestelijke gezondheidszorg. De stap over de drempel voelt loodzwaar.

Na een tijdje worden we opgehaald door een vrouw met kort krullend haar. Ze kijkt me vriendelijk aan. Van haar begin ik niet te zweten, dus Ebel blijft ook rustig.

We praten in een speelkamer. Ebel speelt naar hartenlust,

daar is hij een meester in. Hij kan zichzelf met twee jaar al heel erg goed vermaken. De arts lijkt hij nauwelijks op te merken. Maar als ik iets aan hem vraag, kijkt hij meteen op. Ik heb een pakje appelsap in mijn tas. Ebel pakt het eruit en houdt het vragend omhoog. Ik knik. Hij plukt er zelf het rietje af en steekt dat in het pakje. Snel neemt hij het eerste slokje.

De arts stelt vragen en ik geef antwoord. Ze vraagt naar interesses en of Ebel snel van slag is door veranderingen. Kan hij tegen nieuwe indrukken? ‘We zijn net terug uit Mallorca,’ vertel ik. Ze kijkt verbaasd en buigt zich dichterbij me toe. Ze wil tot in detail over Ebels reacties horen. Ze vraagt of er dingen zijn waar hij niet zonder kan. ‘Ja,’ zeg ik. ‘Hij kan niet zonder ons, zijn papa en zijn mamma en zijn grote zus.’ Ze kijkt op en lacht naar me. Dan vraagt ze naar Ebels lichamelijke welzijn. Ik vertel haar over zijn vele klachten. ‘Het is onbegrijpelijk,’ zeg ik. ‘Ebel heeft altijd ontstekingen, met name bij zijn oren, maar ook bij zijn mond en op alle kleine wondjes die hij heeft. Dat lijkt echter geen enkele arts te alarmeren.’

Ze kijkt naar Ebel en zucht even. Ze schrijft veel op en bedankt me voor alle informatie.

We zijn klaar en ik vraag aan Ebel of hij met me meegaat. Daar reageert hij niet op. Maar als ik mijn jas en mijn tas pak, staat hij ook snel op en pakt zijn eigen jasje. Hij zegt geen gedag.

Ik moet na twee weken alleen terugkomen voor een evaluatiegesprek, ik fiets er alleen naar toe. Het is een stralende vroege zomerdag. Alles om me heen barst uit zijn voegen van levenslust. Het voelt even alsof ik van deze hoopvolle wereld geen deel uitmaak. Ik stel me voor dat ik straks aan de overkant terugfiets. Heeft de aandoening van mijn zoon straks een naam? Ben ik dan de moeder van een autist, of van een kind met Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified (PDD-NOS)? Nu ben ik nog gewoon de moeder van Frances en Ebel,

maar dat kan heel snel veranderen. Die gedachte is bevreedend. Ik ben zelf een heel gewoon kind, van gewone ouders en gewone grootouders. Ook aan Bobs kant zijn er geen vreemde afwijkingen of erfelijke ziekten. Niets kan dit verklaren, niets geeft ons houvast.

In de wachtkamer zitten twee andere vrouwen. De ene ziet er heel ontspannen uit en ze is mooi aangekleed. De andere vrouw is mager en heeft vet haar. Ze kijkt naar haar handen, die een beetje trillen. Zelfs nu ik helemaal in beslag word genomen door mijn gedachten over Ebel, kan ik mijn nieuwsgierigheid niet bedwingen. Waarom zijn zij hier, waar wachten zij op?

Ik word opgehaald. Beide dames kijken naar me. Ze vragen zich vast ook af waarom ik hier ben. Ik ben dikker dan ik ooit ben geweest, ik voel me opgeblazen. De kleren die ik aanheb zijn niet meer te vergelijken met mijn strakke carrièrepakjes van een paar jaar geleden. Ik denk dat ik eruitzie als een slonzige, licht overspannen moeder. En dat ben ik eigenlijk ook.

De kinderarts wacht me op en steekt meteen van wal.

‘Ebel kon zich hier prima vermaken,’ zegt ze vriendelijk. Dan komt ze to the point. ‘We hebben hem uitgebreid besproken in het team. De ontwikkeling van je zoon verloopt niet voorspoedig. Hij reageerde niet normaal op mij; hij begroette me niet en zocht ook verder helemaal geen contact met me. Anderzijds heeft hij met jou een normale, zij het non-verbale relatie, hij speelt gevarieerd en met veel fantasie. Het zou in dit stadium te vroeg, en ook onjuist, zijn om hem als autist te diagnosticeren. We gaan dan ook niet over tot aanmelding binnen ons Autismeteam. Het medische aspect van het verhaal lijkt ons op dit moment het belangrijkste.’ Ze kijkt even naar me. ‘Al die ontstekingen maken mij wel ongerust. We zullen jullie dan ook terugverwijzen naar het Universitair Me-

disch Centrum Groningen (UMCG).’ Ze staat op en geeft me een hand. ‘Het is heel moeilijk,’ zegt ze. ‘Ik kan je niet zeggen wat er met jullie zoon aan de hand is en dat spijt me.’

‘Het geeft niet, bedankt voor uw moeite,’ zeg ik. Opnieuw voel ik een vreemd soort opluchting door de erkenning dat ook deze arts het eigenlijk gewoon niet weet. Door de jaren heen heb ik een enorme voorkeur ontwikkeld voor mensen die erkennen dat ze iets niet weten. Dat heb ik duizend keer liever dan figuren die kortaf en zonder voldoende argumenten een diagnose willen stellen om maar van ons gezeur af te zijn. Het lijkt alsof alleen echt goede vakmensen niet bang zijn om ook eens te zeggen dat ze het niet weten.

Op de fiets terug ben ik nog steeds gewoon de moeder van Frances en van Ebel, en aan mijn complexe toekomst zie ik smalle, rooskleurige randjes. We gaan gewoon verder zoeken. De arts van het Autismeteam verwijst ons terug naar het ziekenhuis en daar zullen de dokters Ebel verder gaan onderzoeken. Met deze verwijzing gaan ze vast eindelijk heel serieus onderzoeken wat er medisch gezien allemaal aan de hand is. Er gaat precies gebeuren wat ik zo graag wil.

De zon schijnt en de vogels zingen uitbundig en ik hoor er weer helemaal bij. Thuis wachten mijn kinderen op me. Ik ga een lekker eind met ze wandelen, ook al heeft Ebel daar eigenlijk nooit zo’n zin in. Hij huilt en piept als we weggaan, maar gaandeweg lijkt hij er plezier in te krijgen. Er komt een blos op zijn wangen, hij begint te huppelen en te springen.

Na de wandeling bekijk ik Ebels luier. De afgelopen maanden heeft hij steeds meer moeite met zijn ontlasting gekregen: die is er steeds vreemder uit gaan zien en ruikt sterk naar ammoniak. Het ergste is nog dat hij steeds meer moeite heeft om er nog een drol uit te krijgen, hij zit er tijden op te zuchten en te

steunen. Een wandeling helpt soms enorm en ook deze keer worden we beloond met een mooie drol. Ik verschoon Ebel. Dat is voorlopig mijn realiteit en mijn optimisme wordt er enigszins door naar de achtergrond verdrongen.

Een cirkel om mijn kwetsbare jongetje

Er is even rust gekomen. Ik wacht op een oproep van het ziekenhuis als ze de reactie van het Autismeteam hebben ontvangen. Maar ondertussen weet ik dat dat best even kan duren. Dat komt niet slecht uit, want al die onderzoeken gaan niet ongemerkt aan ons voorbij. We beginnen een heel vreemd leven te leiden, dat voor een groot deel bestaat uit zitten in wachtkamers, gevolgd door gesprekken, observaties, metingen en evaluaties. De laatste tijd is Ebel, tussen al die onderzoeken door, ook al een paar keer gelaxeerd: met een klyisma worden dan zijn darmen schoongespoeld. Daarna klonteren ze net zo snel weer vol. Ebel, die al zo stil en zo angstig is, wordt zo langzamerhand wel een heel klein en bang vogeltje. Gelukkig wordt het mooier weer. We kunnen veel met Ebel naar buiten, veel bewegen, en dat doet hem altijd goed.

De naderende zomer heeft opnieuw een positieve invloed op Ebel. Hij ziet er veel beter uit, zijn lichaam is minder opgezet en minder geel en bleek. We gaan elke dag fietsen en wandelen zoveel mogelijk. Ebel kijkt goed om zich heen, maar zegt niets. Hoewel, soms komen er uit de diepte nog woorden naar boven. Woorden als 'miauw' of 'open', de woordjes die hij in zijn eerste jaar zo snel geleerd had en die hij nu, tweeënhalf jaar oud, weer naar boven haalt. Steeds vaker doet hij me denken aan een computer waarvan een kabel loszit. Soms zit die kabel min of meer op zijn plek en dan heeft hij toegang tot de harde schijf

waar hij indertijd een aantal woordjes op heeft gezet. Maar even vaak is de kabel niet aangesloten en dan komt er niets in of uit.

Ebel hoort slecht. Hij verstaat bijna niets en hij slaat de plank voortdurend net mis. Mijn mimiek en gezichtsuitdrukkingen zijn onmisbaar in zijn pogingen om tenminste iets van de wereld te begrijpen. Ik sper mijn mond wijd open, trek boze en blij gezichten als een clown in een circus. De expressierimpels in mijn gezicht nemen schrikbarend toe en op de vele gezichten om me heen lees ik verbazing en vaak ook ergernis over mijn gekke bekken. Ik ben een raar mens, een overdreven type geworden. Ebel heeft er als enige veel aan.

Hij begint nu trouwens duidelijk achter te lopen bij leeftijdgenootjes. 'Je zult wel jaloers zijn op mijn zoontje,' zegt iemand op een dag tegen me. Daar moet ik heel lang over denken. Nee, ik ben nooit jaloers op een ander kind of een andere moeder. Ik ben alleen maar intens verdrietig en soms zelfs wanhopig. Ebel begon net zo als alle andere kinderen, was zelfs nog sneller dan de meesten, en nog steeds zoek ik naar die ingreep of dat medicijn dat het mogelijk maakt hem weer bij de rest te trekken.

Er zijn steeds meer angstige momenten. De kabels in Ebels hoofd lijken nu bijna altijd los te zitten. Ebel is zijn grip vaak totaal kwijt en onze communicatie lijkt ook helemaal op te houden. Zelfs de kostbare laatste woordjes verdwijnen.

Zijn stilte maakt ons heel erg bang. 's Avonds zitten Bob en ik bij elkaar, maar we durven niets te zeggen, de angst is te groot om te verwoorden.

Toch merk ik na een paar maanden dat het dan ook wel weer meevalt. Het is wonderbaarlijk hoe je met beperkte middelen iets weet op te bouwen. Ebel wijst nauwelijks en vindt het moeilijk om een wijzende vinger te begrijpen. Maar voorwerpen

snaapt hij heel goed en daar praat hij dan ook mee. Hij pakt een lepel als hij honger heeft, of zijn schoentjes als hij buiten wil spelen. Vaak weet hij dingen heel slim aan te geven en dan hebben Bob en ik 's avonds weer iets om trots over te praten. Ik blijf bang, maar ik leer ook om vertrouwen te hebben in Ebels vermogen om toch steeds weer een oplossing te vinden.

Op een ochtend zit ik even te praten bij een buurvrouw. Ebel vindt dat maar niks. Hij kan niet praten en hij vindt het vreselijk als ik een gesprek met iemand voer. Hij hangt dus aan mijn mouw en jengelt en huilt zonder overtuiging. Ik kan me daar inmiddels al heel goed voor afsluiten. Ik reageer gewoon niet. Dan loopt Ebel naar de gang. Hij komt terug en sleept mijn jas achter zich aan. Ik pak de jas, maar ik reageer verder niet en praat door. Dan zoekt Ebel in de jas naar de sleutel en drukt die in mijn handen. Ik moet erom lachen, maar ik reageer nog steeds niet. Het wordt hem nu echt te gortig, dus hij loopt opnieuw de gang in en pakt mijn tas. Die zet hij met een flinke plof op mijn schoot en zijn groene ogen kijken me onderzoekend en geërgerd aan. We moeten er enorm om lachen en ik zeg: 'Hij denkt vast dat we niet goed snik zijn. Wat hij al niet moet doen om ons iets duidelijk te maken!' Af en toe speelt die gedachte inderdaad door mijn hoofd. Ebel lijkt het soms bijna op te geven om iets duidelijk te maken, omdat hij lijkt te denken dat anderen hem toch niet kunnen snappen. Hij kan mensen dan ook aankijken alsof ze oliedom zijn. Maar hij is twee, dus die gedachten wuif ik weer weg.

We gaan die zomer met mijn familie in de autoslaaptrein naar Italië. Mijn ouders hebben hun kinderen, partners en hun kleinkinderen (twee van mijn zus en twee van ons) uitgenodigd voor een week in Toscane.

Ebels toestand baart iedereen grote zorgen en maakt de familierelaties er niet altijd makkelijker op. Mijn ouders kunnen hun bezorgdheid maar moeilijk verbergen en dat maakt mij dan weer angstig en onrustig. Ik wil dat degenen die me echt goed kennen me helpen en ondersteunen, maar ik weet eigenlijk niet hoe. Als ze te bezorgd zijn, dan stoort me dat. Als ze niet bezorgd genoeg doen, dan stoort me dat ook. Uiteindelijk wil ik natuurlijk iets wat niemand me kan geven: ik wil niet in deze situatie zitten. Mijn ouders zijn vaak verlamd door hun eigen bezorgdheid. Mijn broer en zijn vriendin willen graag kinderen, maar die komen niet. Ze houden wat afstand van Ebel en praten er niet over.

Alleen bij mijn zus durf ik altijd aan te kloppen. Ik stel honderd keer dezelfde vraag, honderd keer geeft ze me antwoord en al die honderden keren weet zij het ook niet. Maar haar hulpeloze antwoorden worden ingegeven door liefde voor mij en Ebel, en dus zijn haar antwoorden altijd goed.

Mijn zus heeft twee dochters, die ze alleen opvoedt. Ze zijn een paar jaar ouder dan onze kinderen. Bob en ik hebben altijd geprobeerd mijn zus te helpen als het voor haar alleen te zwaar werd. We zijn dol op haar meisjes. Nu worden onze nichtjes op hun beurt een steun voor ons.

Tijdens het pakken van onze koffers denk ik aan alles wat ik de laatste tijd over autisme heb gelezen. Voor een gezin met een autistisch kind zou dit bepaald geen droomvakantie zijn, het kind zou radeloos worden door de onbegrepen veranderingen. Ebel zit te stralen bij elke koffer die wordt gepakt.

In de autoslaaptrein gaat Ebel bij het raam zitten. Van Breda tot diep in Duitsland neemt hij alle beelden aandachtig in zich op. Hij geniet. Pas heel laat vallen zijn oogjes dicht.

's Ochtends vroeg, in Lugano, zit hij alweer paraat voor nog meer mooie plaatjes. Hij heeft daar alle gelegenheid voor. Hij

geeft geen kik, daarvoor is de reis veel te mooi.

We stappen uit in Milaan en rijden de heuvels van Toscane in. Hotel Arcobaleno is een droom boven op de heuvels bij het slaperige dorpje Sannicola. Wij hebben met z'n vieren een appartement in een naburig huis en de rest van de familie zit in het hotel. Al aan de ontbijttafel, als we genieten van de broodjes, cakejes en cappuccino, drijven de geuren van rozemarijn en tijm door de gangen. Als je de trap van het hotel af loopt zie je in de keuken de *nonna*, klein en in het zwart gekleed, verse pasta uitrollen. Mijn vader zit onder de grote plataan op het binnenplaatsje en drinkt een espresso, mijn moeder leest en regelt de excursies en de vier kinderen vermaken zichzelf. Mijn zus heeft een houten trein met kleine dieren erin meegenomen voor Ebel, waar hij op zijn buik mee ligt te spelen. Hoe gezellig hij het ook vindt en hoe tevreden hij ook is, de rest van het gezelschap lijkt hij nauwelijks op te merken of te herkennen.

We eten 's avonds uitgebreid en na het voorgerecht pakt mijn oudste nichtje Ebel bij de hand om in de warme zomeravond samen buiten te spelen. Onze dochter en onze twee nichtjes vormen een kleine cirkel om ons kwetsbare jongetje. Voor het eerst in vele maanden leun ik achterover en laat me nog een glas wijn inschenken.

Ook hier zijn er momenten dat Ebel lusteloos en spierwit onderuitgezakt in zijn buggy zit. Het is eng om te zien hoe ver hij kan wegglijden. Ik zie dat ook de anderen er met verbazing en bezorgdheid naar kijken. Dan ineens komt de kleur weer terug op zijn wangjes, klimt hij uit de buggy en rent hij op zijn bruine beentjes over het grasveld bij de toren van Pisa.

Zwemmen of spartelen in het water kan hij niet, daar heeft hij de kracht niet voor. Hij slaat zijn armpjes als een aapje om de nek van zijn vader die onvermoeibaar met hem heen en weer zwemt.

We zien het allemaal aan. Niemand begrijpt er iets van en ie-

dereen maakt zich zorgen. Maar we hebben het er deze week niet over.

Terug in Nederland genieten we nog even na van de warmte van de Italiaanse zon. De eerste mistige herfstdag kondigt echter voor Ebel opnieuw het eerste loopoor aan. Ik wacht nog steeds op een oproep van het ziekenhuis, maar er komt niets.

Frances gaat voor het eerst naar school. Dapper stapt ze naar binnen, en Ebel en ik brengen en halen haar elke ochtend en elke middag. We staan samen tussen alle andere ouders en kinderen en al na een paar dagen zie ik de eerste vragende blikken en hoor ik het eerste gefluisterde commentaar: 'Wat is er met dat jongetje aan de hand?'

We spelen een heel leuk spelletje

Steeds vaker lig ik 's nachts weer wakker. Ik hoor geluiden op Ebels kamer: hij kan niet meer in slaap komen en als dat wel lukt, is hij vaak midden in de nacht weer wakker. Hij blijft weliswaar zoet op zijn kamer, maar je hoort steeds zachte geluiden. Ebel speelt, zijn eindeloze fantasie helpt hem en ons door de nachtelijke uren. Ik wen eraan om de speelgeluiden te horen en me om te draaien en verder te slapen.

Op een nacht hoor ik echter een bonk. Ik schrik ervan. Is een van de kinderen uit bed gevallen? Maar dan hoor ik het bekende getik. Ebel is wakker en hij speelt. Hij is vrij luidruchtig die nacht.

Als ik de volgende ochtend beneden kom, staat het keukenraam wijd open. Er is ingebroken. De videorecorder is weg en – veel erger – mijn tas met daarin mijn portemonnee en mijn agenda met afspraken. Verder is er behoorlijk in de kasten gesnuffeld.

‘En je hebt helemaal niets gehoord?’ vraagt iedereen verbaasd.

Wat kan ik daarop zeggen? Mijn zoon maakt elke nacht zoveel geluiden. Ik houd me maar stil.

Ebel had al langer moeite met woorden, maar nu lijkt hij zo langzamerhand ook geen enkel geluid meer te herkennen; een grasmaaier, de trein, een auto, hij herkent helemaal niets meer.

Wel kijkt hij zoekend rond alsof hij in de verte iets hoort, maar je ziet dat hij geluiden steeds minder met voorwerpen in verband kan brengen. Mijn onrust groeit. Het wordt ook steeds moeilijker voor me om Ebel even uit het oog te verliezen. Hij let helemaal niet op, hij kan zó onder een auto lopen en als hij uit zicht is kan ik hem niet meer roepen. Vaak is hij te versuft om iets te ondernemen en daar ben ik bijna blij om, want als hij fit is heb ik geen seconde rust. Zijn besef van wat wel en niet kan wordt met de dag minder.

Mijn zus viert haar veertigste verjaardag. Ze heeft een zaaltje afgehuurd in een gezellig restaurant in de stad. Ze heeft goed nagedacht over wat we met Ebel erbij wel en niet kunnen doen. We hebben allemaal ongemerkt al heel wat grenzen verlegd.

We zitten aan een grote tafel te eten, Ebel speelt in de hoek. Dan gaat de deur open en wordt de tafel afgeruimd en een volgende gang binnengebracht. Heel even let ik niet op. Als ik weer naar de hoek kijk is Ebel verdwenen. Ik loop snel de zaal uit en kijk snel rond. Ebel is nergens te bekennen. Dan loop ik naar de grote ingang die uitkomt op een van de drukste straten van onze stad. Ik kijk snel beide kanten op. Vlak bij de hoek naar de Grote Markt zie ik zijn witte truitje om de hoek verdwijnen. Ik ren achter hem aan en grijp hem in zijn nekvel. Hij kijkt me lachend aan alsof we een heel leuk spelletje spelen.

Als ik een paar seconden later naar buiten was gestapt, dan zou hij al om de hoek in de mensenmassa zijn verdwenen. Het was weer op het nippertje. Razendsnel neem ik hem mee terug. Niemand heeft iets gemerkt.

Een andere keer ben ik in de stad. Ik betaal iets in een winkel. Als ik omkijk is Ebel weg. Meteen ga ik in gedachten alle mogelijkheden langs. Twee zijn het meest waarschijnlijk, het is de Jamin op de Grote Markt of de Bart Smit aan de overkant van de

drukke weg. Ik gok op de laatste. Het is de juiste keuze, want Ebel staat er op zijn dooie gemak naar een video te kijken. Ik sleur hem mee naar buiten, maar straffen heeft geen zin.

‘Hij kwam bijna onder een auto,’ zegt een marktkoopman tegen me. ‘Ik zou hem maar wat beter in de gaten houden.’

Het zijn juist die druppels die mijn emmer doen overlopen. Huilend fiets ik naar huis. Mijn dagen worden steeds onrustiger, er is bijna geen ontspannen moment meer. Als ik in de spiegel kijk zie ik een opgeblazen, rond gezicht met grote, bange ogen.

De enige rust biedt een eindeloze collectie video’s van Walt Disney. Ebel kan urenlang naar Disney-films kijken. Hij spoelt ze voortdurend voor- en achteruit. Op het eerste gezicht behoorlijk autistisch misschien? Maar ik zie maar al te goed waarom hij dat doet: hij probeert op die manier een relatie tussen woord en beeld te leggen. Vooral de muziekstukjes bekijkt hij vol aandacht, zijn oor tegen de speaker gedrukt, de televisie staat altijd keihard. Disney-knuffels worden zijn vriendjes. Naast zijn onafscheidelijke koekjes of crackers heeft hij altijd een beestje of een knuffel in de hand. Zijn favorieten zijn Pinokkio en Mickey. Ebel kan in de kamer zitten en in een vreemd en onverklaarbaar isolement raken. Als Frances en ik dan voor hem gaan staan en een Disney-liedje zingen is hij in één klap terug op de wereld en dan lacht hij breeduit naar ons.

Nog steeds hebben we niets van het ziekenhuis gehoord. Het duurt me allemaal veel te lang en ik ga naar de huisarts. Met haar bespreek ik wat we allemaal gedaan hebben en we gaan samen na wat we verder nog zouden kunnen doen. Ze is ons altijd heel erg ter wille geweest, maar ik merk nu dat ze terughoudender is; ze lijkt zelfs een beetje geïrriteerd. Het is begrijpelijk dat

zij ook aan het eind van haar Latijn raakt, maar haar afstandelijkheid maakt me bang. Ik heb weinig bondgenoten in mijn eenzame strijd en nu heb ik het gevoel dat ook zij me in de steek laat. Ik voel me niet meer helemaal op mijn gemak en word onrustig, en Ebel pikt dat op zijn beurt weer feilloos op. Hij gaat vreemd doen, trekt me van mijn stoel en begint te huilen. Dat moet ik nu net niet hebben. Ik spreek Ebel geërgerd toe en duw hem terug op zijn stoel, maar hij klimt er meteen weer af. De huisarts kucht. Ik ben eigenhandig bezig de poten onder onze stoel vandaan te zagen. Zo loopt het gesprek niet soepel en komen we er niet uit. Het afgelopen jaar heb ik het hele traject bewandeld: ik ging naar de KNO-arts, de kinderarts, naar het CSK en naar het Autismeteam. Die zouden ons terugverwijzen, maar we horen er niets meer van. Uiteindelijk spreken we af dat de huisarts zelf een nieuwe afspraak voor ons maakt bij het CSK.

Op een ochtend krijg ik een vreemd telefoontje. Het is de secretaresse van het CSK. Ze kan geen afspraak voor ons maken, zegt ze. Het CSK kan ons namelijk niet helpen. Zij hadden ons immers doorverwezen naar het Autismeteam en daar hebben wij geen gehoor aan gegeven. Ik leg de hoorn verbluft neer. Steeds vaker merk ik dat ik me in een vacuüm bevind waarin ik zelf ook niet meer weet wat ik wel en niet heb gedaan. Half in paniek bel ik Bob. Hij bevestigt dat ik in ieder geval niet gek ben, ik ben echt wel bij het Autismeteam geweest. Ik bel terug naar het CSK en geef de naam van de arts van het Autismeteam door. Ik vermeld de datum van ons bezoek, beschrijf in het kort de conclusie van de arts. Ze vonden dat Ebel dringend verder onderzocht moest worden vanwege zijn vele lichamelijke klachten. Hun advies was dan ook om terug te gaan naar het ziekenhuis. Het CSK zou daarvan bericht krijgen. Ik vraag de secretaresse dringend om dat lange verhaal goed door te geven. Misschien kunnen ze zelf nog even contact opnemen met het Autismeteam?

Ik merk dat ik te lang praat, te lang aandring. De secretaresse klinkt lauw, ik zie haar in gedachten naar haar nagels staren. Ik doe nog een klein slotoffensief: het gaat helemaal niet goed met mijn kind, ik heb het UMCG echt nodig! De secretaresse zegt dat ik teruggebeld zal worden.

Na een paar weken hebben we nog steeds niets gehoord. Ik weet niet meer wat ik nog kan ondernemen. Ik wil zo graag verder laten onderzoeken wat er met Ebel aan de hand kan zijn. Maar het lijkt alsof het ziekenhuis een onneembare vesting geworden is, waar wij onmogelijk meer kunnen binnenkomen.

De kosten gaan boven de baten uit

Ondertussen zit het lange jaar 1997 er bijna op. Ebel wordt begin februari drie. Ik merk dat ik voortdurend gespannen ben, het gevoel heb dat de tijd me op de hielen zit. Toen hij één was liep Ebel voor, met twee was hij nog redelijk gemiddeld, maar nu ligt hij ver achter op zijn leeftijdgenootjes. Hij herkent geen spraak, zegt zelf helemaal niets en is steeds meer van de wereld vervreemd. Toch vraag ik me 's avonds in bed af of er nog iets in te halen valt. Ebel is in aanleg zo goed en sterk en hij is nog zo jong, misschien kan het nog, maar dan moet ik wel snel zijn. Maar het medisch bolwerk is gesloten en ik kan geen ingang meer bedenken. Alles lijkt hopeloos. Ik slaap goed, want ik ben gewoon totaal uitgeput. Maar als ik wakker ben, ben ik voortdurend onrustig.

Ineens lijkt elk artikel in de kranten en tijdschriften over autisme, doofheid en ontwikkelingsachterstand te gaan. Aldoor lees ik over wonderbaarlijke behandelingen met een goede afloop. Die wil ik ook, maar ik weet niet meer waar ik ze moet zoeken.

Frances blijft onze dagen vullen met afleiding en vrolijkheid en bovenal met een enorme dosis normaal kinderleven. Ik heb mijn eerste oudergesprek op school en de juf is heel positief. Frances is lief en sociaal en heeft een goed verstand. Dat dacht ik allemaal wel, maar dat dacht ik bij Ebel ook. Ik vertrouw mijn eigen intuïtie ten opzichte van mijn kinderen niet meer, kijk

maar eens hoever ik er met mijn 'perfecte' Ebel naast zat.

Nu laat ik dit verhaal langzaam over me heen komen. Elk positief woord drink ik in, ik proef het langzaam en laat het smelten op mijn tong. 'Doet leuk mee, is lief en sociaal. Goed verstand, en heel sportief.' Geen van die woorden is voor mij meer gewoon. Ik koester ze en prent ze in mijn hoofd voor moeilijke momenten. Als ik 's avonds na het gesprek thuiskom, ligt Frances al in bed. Ze slaapt. Ik strijk haar haren uit haar gezicht. Ze heeft rode wangen van een hele middag buiten spelen. Ik kruip even naast haar en leg mijn gezicht tegen haar rug. Ik val bijna in slaap en moet mezelf dwingen om haar warme lijfje los te laten. Heel voorzichtig doe ik haar slaapkamerdeur dicht. Ik loop door naar de slaapkamer ernaast. Als ik de deur opendoe kijkt Ebel snel op. Hij zit op zijn knietjes en speelt met het poppenhuis. Ook zijn wangen zijn rood, maar niet van het buiten spelen. Ik loop naar hem toe en leg mijn hoofd op zijn arme, verwarde hoofdje.

Ebel is elke dag thuis. Ik word er gek van en het kost ons handenvol geld. Bij elke stap die ik even alleen wil zetten moet ik een oppas inhuren. Frances kan ik even bij de buurman brengen, maar bij Ebel is daar geen sprake van. Hij krijgt nu vaak in winkels de hele boel bij elkaar, dus ik huur steeds vaker een oppas als ik maar tien minuten weg wil. Ik voel me steeds meer bezwaard: op een kind passen dat stil in een hoekje zit is helemaal niet leuk. Dus rond ik elke betaling naar boven af.

Bob gaat over naar een particuliere verzekering, en die weigert Ebel bij ons in het pakket op te nemen. Ze bieden Ebel een peperduur basispakket waarin bijna niets wordt vergoed. Ik probeer de maatschappij te bellen. De eerste keren meldt een elektronische stem me dat het op dat moment erg druk is. De stem adviseert me op een later moment terug te bellen en verbreekt

vervolgens de verbinding. Na een paar keer bellen heb ik geluk, het wachten duurt bijna een half uur, maar dan heb ik een telefoniste aan de lijn. Zij vindt het erg vervelend voor me, maar zij is niet degene die dit soort beslissingen neemt, zegt ze. Ik vraag haar me door te verbinden met iemand die dan wel dit soort beslissingen neemt, maar ze mag me niet intern doorverbinden.

‘Mag ik dan een naam of een afdeling?’ vraag ik. ‘Dan kan ik misschien een brief schrijven waarin ik mijn verhaal uiteen kan zetten.’

Helaas, ze mag me geen namen geven.

‘Hoe kan ik dan in vredesnaam met iemand in contact komen om deze zaak door te spreken?’ vraag ik wanhopig.

Daar kan ze me helaas niet mee helpen, maar ze wenst me een heel prettige dag verder. Uiteindelijk schrijf ik maar gewoon een brief aan Menzis en ik zet op de envelop: ‘Vraag over verzekering.’ Ik ben aangenaam verrast als ik na een paar weken een brief terugkrijg. Die is kort. Ze leggen me uit dat ze verwachten dat bij onze zoon de kosten boven de baten uit zullen gaan. Vandaar dat ze hem niet bij de overige familieleden in het pakket willen opnemen. De brief is niet ondertekend en er staat ook geen naam onder, alleen maar: ‘De afdeling Klantenservice.’

Geen verzekering, geen peuterspeelzaal, geen vriendjes, nooit uit logeren – het kost ons heel wat, qua geld en energie. Ik ben twee dagen minder gaan werken in een veel minder goed betaalde baan. De tijd waarin we de dingen makkelijk konden doen ligt achter ons. Ons spaargeld verdampt als sneeuw voor de zon.

Dan hoor ik over de peuterspeelzaal van de Vrije School. Een aardige moeder tipt me; haar zoon mocht er ook heen, ook al was hij in die tijd vrijwel onhandelbaar. Ik ga er praten. Ebel

mag één ochtend per week komen proefdraaien. De eerste keer gaan we samen. De juf vraagt niets van Ebel, hij mag gewoon zijn eigen gang gaan. De afleiding bevalt hem prima. De juf geeft aan dat hij op die ene ochtend vast mag komen. Als ik Ebel de eerste keren ophaal, reageert ze positief. Ebel bemoeit zich met niemand en doet nauwelijks mee; hij zit alleen maar voor het oventje waarin ze verse broodjes bakken. Maar de juf vindt dat allang goed genoeg, zij kan wel wat hebben.

Ik ben een hele ochtend vrij, van kwart over negen tot kwart over elf. Als ik een van die eerste keren door de stad fiets, ervaar ik een gevoel van rust en vrijheid dat ik in geen twee jaar meer heb meegemaakt. Toch is het niet volmaakt, want een stemmetje in mijn achterhoofd vraagt zich angstig af hoe het op de peuterspeelzaal gaat. Als ik terugfiets en bij de deur sta spits ik mijn oren of ik Ebel hoor brullen. Ik gluur door het raam en zie alle kindertjes in de kring zitten; ze zingen en praten en lachen. Ebel zit in zijn eentje op een klein stoeltje naast het fornuis.

Ook hier kijken alle moeders naar ons als we naar buiten lopen.

Na twee maanden is er een ouderavond van de peuterspeelzaal. De leidster dringt erop aan dat ik ook kom. Eigenlijk durf ik niet zo goed, al die vragende blikken schrikken me af. Maar ze is zo aardig dat ik niet durf te weigeren, want ik voel dat ze me graag bij de gewone gang van zaken wil betrekken. En dus stap ik op die avond binnen, mijn hart klopt in mijn keel.

In de kring staan de kleine houten stoeltjes van de kinderen. Ik ga snel zitten. Er is eerst een themagesprek over voorlezen. Er worden anekdotes verteld, moeders lachen herkenkend bij lievelingsboekjes en vertellen over hun avondrituelen en de spannende verhalen die ze met hun kinderen delen. Ik voel me steeds kleiner worden, op het laatst pas ik bijna op het stoeltje.

Eindelijk is het pauze. Een moeder komt op me af. Ze stelt zich voor als de moeder van een jongetje uit Ebels groep. Ik heb nooit van haar kind gehoord. Hoe zou dat ook kunnen? Ebel kan me niets vertellen. Dan gaat ze verder: haar zoontje is Ebels vriendje, vertelt ze. 'Ze spelen vaak samen. Zullen we eens een keer iets afspreken?'

Ik weet niet wat ik hoor. Ze vergist zich vast, maar dat durf ik niet te zeggen. Ze blijft me maar aankijken. We spreken uiteindelijk af voor de vrijdagmiddag. Ik kan niet wachten tot ik thuis ben. 'Ebel heeft een vriendje,' juich ik tegen Bob. Hij kijkt me stomverbaasd aan. Meteen knaagt de onzekerheid met venijnige tandjes aan mijn enthousiasme.

Op vrijdagmiddag ruim ik de kamer op en zet wat speelgoed klaar. Ebel kijkt televisie. Er wordt aangebeld. De moeder en haar zoontje staan op de stoep. Ze komen binnen en begroeten Ebel. Er is dus in ieder geval geen sprake van persoonsverwisseling, bedenk ik opgelucht. De moeder gaat zitten, ze wil graag thee. Haar zoontje loopt wat verloren door de kamer. Ebel kijkt nog steeds televisie. Frances loopt naar het jongetje toe. Ze vraagt hem of hij met haar wil spelen. Al snel klinkt hun gelach. Ebel kijkt nog steeds televisie.

De moeder gaat zitten en kijkt naar Ebel en mij. Haar blik schiet heen en weer. Ineens voel ik een golf van afkeer. Ik voel me als een beroemde filmster die thuis wordt lastiggevallen door een fan die met ongezonde nieuwsgierigheid alles bekijkt en begluurt. Maar ik ben geen filmster, ik ben een eenzame moeder met een zielig kind. We zijn geen bezienswaardigheid! Ik verzin ter plekke een afspraak en werk de moeder zo snel als maar kan de deur uit. Als ze weg is voel ik me helemaal leeg en bijna een beetje vies.

Bob is een echte zakenman aan het worden, vaak komt hij thuis met zijn mobiel aan zijn oor, pratend over rendementen en marges. Hij mompelt een begroeting en krabbelt zakelijke afspraken in onze agenda. Maar die vrijdag komt hij snel naar me toe en vraagt blij naar het vermeende vriendje. Ik zie zijn hoop en heel even overweeg ik een leugen: gezellige middag en leuk samen gespeeld, Ebel is uitgenodigd om binnenkort ook eens een middag daar te komen.

Maar ik kan het niet doen. Ik vertel over hun foute belangstelling. ‘Het waren gewoon gluurdere,’ zeg ik. Bob is niet altijd even snel met troostwoorden, maar nu wel. Hij slaat zijn armen om me heen. Ik leun niet te dicht tegen hem aan, want ik weet niet of hij het volle gewicht van mijn wanhoop wel kan dragen.

Hij wordt nog voor de kankers geplaatst

We lopen helemaal vast. Ik weet niet meer wie ik nu nog kan benaderen, dus we zitten de oorontstekingen zo'n beetje uit en genieten van de rustige dagen of soms weken tussendoor.

In februari vieren we Ebels derde verjaardag en dat doen we uitgebreid. Trouwe familieleden en vrienden zijn er op zijn verjaardag altijd bij, maar het is niet zo'n grote club meer. In anderhalf jaar tijd is onze vriendenkring opvallend uitgedund, maar degenen die wel komen, hebben goed over een cadeau nagedacht. Unaniem hebben ze besloten dat het leuk is om voor Ebel iets mee te nemen dat geluid maakt. De kamer ligt vol met keyboards, toeters en plastic gitaren met echt geluid. Inderdaad, Ebel vindt het prachtig. Hij maakt de hele dag een onvoorstelbaar lawaai. Ik word er gek van en zorg dat vrij snel een groot deel van de goedbedoelde herrie boven op de kasten verdwijnt.

De dagen rijgen zich aaneen, worden weken en maanden. Ebel loopt vaak verdwaasd door de wereld. Op een dag lopen we over het paadje achter ons huis. Ebel loopt voorop. Mijn moeder komt onverwacht van de andere kant aangelopen. Ebel botst bijna tegen haar op. 'Ebel, hier is oma,' zegt mijn moeder blij, maar Ebel loopt gewoon door, rakelings langs haar heen zonder een blik van herkenning.

Als we naar mijn ouders fietsen en ik hem uit zijn stoeltje til, dan rent hij meteen naar de goede deur en wacht tot die open-

gaat. Dan loopt hij blij naar binnen. Zijn gedrag wordt echt steeds vreemder.

Bob maakt lange dagen, maar zodra hij thuiskomt delen we de zorg voor onze kinderen. Er is geen moment meer om even samen op de bank te zitten, of even lui een boek te lezen. Ebel moet eigenlijk steeds beziggehouden worden, want anders zakt hij helemaal weg. Frances moet zich toch al voortdurend aanpassen aan Ebel. De situatie krijgt steeds meer invloed op haar leven. We kunnen heel veel dingen niet met beide kinderen tegelijk doen. Niet naar kindertoneel, niet samen met andere kinderen spelen, geen boeken voorlezen, geen spelletjes doen. Ebels niveau is toch sterk bepalend. Als Bob en ik samen thuis zijn, probeert een van ons iets extra's met Frances te doen, maar vaak schiet dat erbij in. Daardoor komt Frances tekort. Ik kan dat voor mezelf natuurlijk verklaren, maar toch knaagt er een hardnekkig schuldgevoel.

's Nachts in bed lig ik te piekeren over ons leven. Hoe zal het met Ebel verder gaan en hoe lang houd ik dit nog vol? Ik neem het grootste gedeelte van de zorg voor hem voor mijn rekening, en dat doe ik mezelf aan. Ergens ben ik ervan overtuigd dat niemand dit beter kan dan ik. Maar toen ik twee jaar geleden minder ging werken om meer bij hem thuis te zijn, wist ik niet dat het zo zwaar zou worden. Als ik het niet meer volhoud, moeten Bob en Frances veel inleveren. En dat wil ik niet van ze vragen. Tegelijkertijd zie ik soms geen lichtpuntjes en geen ontwikkeling bij Ebel meer. Er is geen moment dat ik mijn zorgen even helemaal kan loslaten.

Dan bedenk ik dat er altijd een oplossing is. Ik zie mezelf met Ebel op het smalle rotspadje aan de kust van Mallorca lopen. Ik stap over de afrastering van verroest kippengaas. Ebel kijkt me vragend aan, maar hij stribbelt niet tegen als ik hem optil.

We gaan op het randje staan, de blauwe zee slaat heel diep onder ons stuk op de rotsen. Ebel staat naast me. Ik heb zijn handje stevig vast. We hoeven maar één stap te doen. Vanaf dat punt kan ik wegvliegen, hand in hand met Ebel.

De gedachte vervult me met een diepe rust. Het is een uitweg, niet meer dan dat. De gedachte aan een ontsnapping is er alleen maar voor als Ebel en ik er echt niet meer uitkomen. Ik slaap die nacht diep en word ontspannen wakker.

In het vroege voorjaar geven de eerste warme dagen me weer meer energie en ik word vanzelf weer actiever. Ebel heeft een aantal zeer concrete klachten. Waar dat allemaal aan ligt, dat weet ik niet. En dat hoeft ik ook niet meer te weten; daar zijn andere mensen voor opgeleid. De arts die zijn opleiding met goed gevolg afsluit, doet een belofte. Ik lees de eed van Hippocrates nog eens voor mezelf door en daar staat het: *Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten.*

Dat zijn toch verdorie geen loze woorden! Ik heb mezelf zo opgeladen dat ik de huisarts weer durf te bellen. Ik leg haar uit dat ik wil dat er verder gekeken wordt naar Ebel, omdat het helemaal niet goed met hem gaat. Dan vertel ik dat er een misverstand was, waardoor we niet bij het CSK terecht konden. Ze schrikt van mijn verhaal en belt er zelf meteen achteraan om een nieuwe afspraak te maken. Dat lukt en we worden dit keer niet afgebeld.

De wachtkamer van het CSK ligt tegenover een gezellig koffiepunt. Het UMCG is een stad in een stad, met koffiehoekjes en boekenwinkels. Twee dingen waar ik dol op ben, maar niet hier. Bob en ik zijn dit keer samen gekomen, dat doen we niet vaak meer. We kunnen onmogelijk allebei zoveel uren vrij nemen.

In de wachtkamer gaan we met Ebel in het verste hoekje zitten. Ik kijk naar de andere mensen. Er komt een rolstoel aan met een jongetje erin. Zijn been zit helemaal in het gips. Zijn ouders gaan zitten en drinken koffie. Ze zijn nog wit van de schrik. Het jongetje drinkt een flesje cola. Dan staan ze op en de vader duwt zijn zoontje naar de uitgang. Dat been groeit weer aan elkaar en de schrik zal langzaam wegebben. Over twee maanden rent dat jongetje weer rond op het schoolplein, denk ik.

Hij wel.

Ik heb me er steeds tegen proberen te verzetten, maar nu is het er: een felle steek van jaloezie schiet door me heen.

Een vriendelijke jongen komt op ons afgelopen, hij gaat een gehoortest afnemen. Ebel zit op een stoeltje, strategisch tussen twee grote boxen geplaatst. Vrolijk kwakende eendjes en miauwende poesjes weerklinken. Ebel kijkt niet op of om. Dan klinken er piepjes en tuutjes. Opnieuw reageert Ebel niet. Tot slot horen we korte stukjes van liedjes. Van zacht tot hard. Ebel kijkt elke keer precies de juiste kant op. ‘Wat is er eigenlijk met hem?’ vraagt de jongen die de test afneemt. Ik moet me inhouden om niet te zeggen dat we hier niet zaten als we dat wisten. Maar hij kijkt me heel vriendelijk aan. Hij bedoelt het echt goed.

‘Dat weten we niet,’ zeg ik.

‘Ik vind het heel vreemd dat hij zo wisselt,’ gaat hij verder. ‘Bij het ene geluid is hij heel geconcentreerd maar het andere dringt absoluut niet tot hem door.’

Ik kijk hem verbaasd aan. Hij heeft het scherper gezien dan zijn superieuren.

Hij praat verder: ‘Een paar jaar terug was er ook zo’n jongetje.’ Nu doet hij er het zwijgen toe, maar wat hij zegt appelleert aan een vraag die nu al maanden diep binnen in mij borrelt. Ik vraag me steeds af of Ebel nu echt het enige kind is met deze

symptomen. We willen allemaal graag een uniek kind, maar zo uniek nou ook weer niet. Ik schuif naar voren.

‘Weet je hoe het verder met dat jongetje is gegaan?’ vraag ik.

‘Ik heb hem eigenlijk al jaren niet meer gezien,’ zegt de jongen peinzend.

Ik leun weer achterover. We wachten tot we de uitslag van de gehoortest krijgen. We spreken alleen de KNO-arts, dat scheelt. Hoe minder witte jassen, hoe beter Ebel zich gedraagt. Hij zit dan ook rustig in zijn buggy door een stripboek van de Leeuwenkoning te bladeren.

‘Een heel bijzonder mannetje,’ zegt de KNO-arts. ‘Ik zou hem het liefst een gehoorversterker aanmeten, maar dat kan niet. Zijn oren zijn al voortdurend ontstoken en als we de gehoorgang dan ook nog eens afsluiten, kan dat nog veel erger worden. Ik weet het eigenlijk niet meer zo goed.’ Hij staat half op uit zijn stoel, ten teken dat het er wat hem betreft op zit.

Maar dan verheft Bob zijn stem, iets wat hij zelden doet, maar wat veel meer indruk maakt dan mijn opgewonden geraatel. Hij vraagt om een fatsoenlijk onderzoek, een scan met alles erop en eraan. ‘Als er niets uitkomt, zult u van ons geen last meer hebben.’

Kijk, dat is duidelijke taal, hier kan de KNO-arts iets mee. Er wordt een scan gepland voor de week daarop.

De dag na de scan worden we al gebeld. Ebel moet met spoed worden geopereerd. Zijn oren zijn helemaal niet in orde. Het is heel urgent.

‘Hij is zelfs nog voor de kankers geplaatst.’ Met deze bemoeidigende informatie besluit de arts het gesprek.

Dat is niet mijn probleem

Het volgende gesprek met de KNO-arts biedt meer verheldering. Door alle oorontstekingen is er weefsel vergroeid, en dat zit tot op het bot van zijn schedel. Dat ontstekingsweefsel moet eraf geschraapt worden, want als je het door laat groeien, woekert het steeds verder. Het slaat dan als het ware verder naar binnen en kan de hersenen beschadigen. Een operatie is dus noodzakelijk.

Wij knikken alleen maar. Naast alle zorgen overheerst de opluchting dat er iets aantoonbaar mis is en dat ze gaan proberen daar iets aan te doen. Er blijven nog genoeg klachten en onduidelijkheden over, maar wie weet hoeveel we met deze ingreep al kunnen winnen?

We moeten nog even naar de verpleegafdeling voor verdere informatie. Hoewel het vrijdagmiddag is en heel rustig lijkt, heeft niemand tijd voor ons. Ik probeer ons bij een balie te melden, maar dat is vergeefse moeite. Verpleegsters lopen met verbeten gezichten langs. Uiteindelijk slagen we er na drie kwartier in iemand aan te spreken. Wij staan niet op haar lijst, zo meldt ze ons. We leggen uit dat dit een spoedgeval is en dat dokter die en die ons gestuurd heeft. Ze loopt weg en keert niet terug.

Naast de gang is een speelkamer. Er ligt een speelmat om op te rollen en er is wat speelgoed. Ebel en Frances zijn zo langzamerhand aan het eind van hun Latijn. Ik heb ze wat water gegeven in de wc, maar durf ook niet verder weg te gaan. We wacht-

ten immers op de terugkeer van de verpleegster.

‘Mag ik even daar spelen?’ vraagt Frances. Ze heeft kringen onder haar ogen. Ik kijk naar Bob, hij knikt. Ik trek de kinderen hun schoentjes uit en laat ze even spelen. Ze zijn stilletjes en voorzichtig. Maar nu zijn we wel opgemerkt.

‘De speelruimte is alleen voor patiëntjes,’ zegt een onvriendelijke stem. Ik probeer de verpleegster uit te leggen dat we inmiddels anderhalf uur zitten te wachten. Dat is niet haar probleem, meldt ze op hoge toon. En het zou wat moois zijn als iedereen die even moest wachten hier maar naar binnen zou stormen. De kinderen zijn angstig bij ons gaan staan. Wij houden verder maar onze mond en trekken snel hun schoentjes weer aan. Van de andere kant nadert haar collega. Ze duwt ons een folder in de hand, die kunnen we thuis lezen. Verbluft staan we in de gang en kijken naar de twee boze, witte ruggen die snel om de hoek verdwijnen.

In de auto blader ik door de folder. Het eerste wat ik lees is dat deze ingreep bij kinderen een relatief hoog risico geeft op blijvende hersenbeschadiging.

In het weekend lezen we de folder verder door. Er zijn nog meer fikse risico’s: blijvend gehoorverlies of beschadigingen aan de buis van Eustachius, levenslange evenwichtsstoornissen.

Toch twijfelen we geen moment of we het moeten doen, daarvoor is Ebel al veel te ver weggezakt. Wij hebben de rijkdom van de keuze niet meer.

Op maandagochtend ga ik met Ebel naar het ziekenhuis. We hebben afgesproken dat ik de dagen voor mijn rekening neem, Bob zal ’s nachts op het smalle uittrekbedje in het ziekenhuis slapen.

De verpleging kan net de moeite opbrengen om ons het bed

te wijzen. Verder hebben wij het duidelijk voorgoed verbruid door onze vergaande brutaliteit van afgelopen vrijdag. Ebel is rustig en lief. De KNO-arts komt. Hij is een en al vriendelijkheid en bezorgdheid.

‘Ik hoop dat deze operatie ons brengt wat we hopen,’ zegt hij en hij aait Ebel over zijn bolletje. ‘Dit mannetje heeft het bepaald niet gemakkelijk gehad de laatste tijd. Ik ga goed mijn best doen, mevrouw.’

Als hij dat zegt, durf ik hem pas goed aan te kijken. Ik zie dat hij heel vriendelijke ogen heeft. Ik moet Ebels pyjama uittrekken en hij krijgt een operatiejasje aan. Hij kijkt doodsbang, maar geeft geen kik. We gaan naar de operatiekamer en ik mag blijven tot Ebel in slaap is gebracht. De anesthesist begroet me, maar ik herken hem niet. Hij trekt zijn mondstukje naar beneden en ik zie het vriendelijke gezicht van een buurman die een paar huizen verderop woont en vaak met zijn hond door de straat wandelt.

‘Pas je goed op hem?’ vraag ik. Hij knikt.

Dan begint het wachten. Het duurt lang, langer dan de voor-spelde anderhalf uur. Na twee uur komt de KNO-arts eraan. Hij is tevreden, alles is goed gegaan. Hij vertelt dat ze een neusamandel aantreffen van uitzonderlijke grootte, totale wildgroei. Verder hebben ze daaromheen al het ontstekingsweefsel weggekrabd. Ebel mag in het bedje mee naar boven om wakker te worden, maar de arts waarschuwt mij hem niet uit het oog te verliezen. Om zijn hoofd zit een groot verband en dat mag hij er absoluut niet aftrekken. Ik zit aan de rand van zijn bedje en kijk naar zijn slapende gezichtje. De verpleging loopt binnen, ze bieden de moeder bij het andere bed een kopje thee aan. Haar zontje moest zijn keelamandelen laten knippen. Mij zien ze niet.

Na tweeënhalf uur houd ik het niet meer uit, ik moet plassen

en ben totaal uitgedroogd door de airconditioning. Ik bel. Ik bel nog eens. Na enige tijd verschijnt er een verpleegster.

‘Waarom belde u zo vaak?’ vraagt ze.

‘Ik moet echt even plassen,’ zeg ik.

Ze kijkt me wezenloos aan.

‘Er moet iemand bij hem blijven,’ zeg ik. ‘Hij mag niet aan het verband komen.’

Ze zegt niets en blijft verderop in de kamer staan. Ik ren naar de wc en drink een slok uit de kraan.

Na een tijdje wordt Ebel wakker. Hij huult niet, maar zijn oogjes stralen me tegemoet. Ik leg mijn hand op de zijne. Hij voelt met zijn andere hand verbaasd aan zijn tulband, maar trekt er niet aan.

’s Avonds komt Bob met een broodje in plastic en een flesje water. Hij loopt meteen naar Ebel en die strekt zijn kleine handje uit naar zijn vader. Bob kijkt naar me en strekt zijn andere hand naar mij uit. Ik pak die hand heel stevig vast. De zucht van opluchting komt uit onze tenen.

Ebel moet vijf dagen in het ziekenhuis blijven. De dagen en nachten duren lang. De verpleging laat zich nauwelijks zien. Ze lopen wel binnen, meestal met z’n tweeën, en praten dan op luidde toon over andere kinderen. ‘Zo’n lastpak, ik zou hem een pilletje geven.’

De KNO-arts bezoekt ons gelukkig regelmatig, hij is lief en zacht voor Ebel. Hij toont zich tevreden en voorzichtig optimistisch.

Op dinsdag komt er een verpleegster met een infuus. Dat wil ze bij Ebel aanbrengen.

‘Waarom moet hij dat ineens?’ vraag ik verbaasd. De arts is net weg en hij heeft er niets over gezegd.

‘Uw zoon wordt toch behandeld voor leukemie,’ zegt ze kortaf.

‘Welnee, hij is aan zijn oren geopereerd,’ zeg ik. Ze loopt weg en ik heb haar niet meer teruggezien.

Op donderdagochtend komt er een nieuwe verpleegster. Ze ziet er jong en vrolijk uit. ‘Hoe gaat het?’ zegt ze zacht.

Ik kijk verbaasd op, dankbaar voor zo’n simpele vraag. De uren in het ziekenhuis zijn lang en stil, en ik kan niet met Ebel praten.

‘Goed, geloof ik, of hoop ik,’ zeg ik terug.

Ze trekt een stoel bij en praat even met me. Als ze wegloopt, kijkt ze nog even verbaasd om en lacht verlegen naar me.

De KNO-arts komt. Het herstel gaat voorspoedig. We mogen de volgende ochtend naar huis. Hij trekt een stoel bij en gaat zitten.

‘Soms kom je zo’n raadsel tegen,’ zegt hij. ‘Ik heb geen idee of deze ingreep gaat doen wat we allemaal hopen.’ Hij staat op en loopt naar de deur. Dan draait hij zich om. ‘Ik zal voor jullie duimen,’ zegt hij.

Op vrijdagochtend hebben we onze tas gepakt. De vriendelijke verpleegster geeft ons een evaluatieformulier mee, of we het willen invullen. ‘Het is anoniem,’ zegt ze er snel bij. Terwijl Bob met Ebel naar beneden loopt, vul ik het formulier naar waarheid in, zoals gevraagd. Ik stop het velletje in de enveloppe en leg die op de tafel. We lopen naar de parkeergarage en we rijden naar huis.

Thuis gaat na een half uur de telefoon. Het is een van de verpleegsters. Ze wil graag even met ons praten.

‘Dat kan,’ zeg ik.

Hoe we het in ons hoofd halen dat formulier zo in te vullen? Wij waren tenslotte zelf ook heel vervelend geweest op die vrijdagmiddag en mijn man had trouwens een paar keer de verpleegkundige ’s ochtends niet eens gegroet. Ze heeft een slotzin

bewaard die ze krachtig uitspreekt. Dat we goed moeten beseffen dat het voor het eerst in haar carrière is dat iemand de dokter als vriendelijker beoordeelt dan de verpleegkundige!

Ik leg neer, Bob heeft alles gehoord en kijkt me verbijsterd aan. Dan schieten we in de lach. Ik lach tot de tranen over mijn wangen lopen.

Als ik op zaterdag naar Albert Heijn fiets, passeer ik de buurman met hond. Hij groet me vriendelijk. Het duurt heel even voordat ik me realiseer wie hij is. Dan roep ik nog snel: 'Bedankt.'

Ik weet niet of hij het heeft gehoord.

Boeken over vulkanen en grotten

Opnieuw wordt het zomer en de zonnestralen brengen verlichting en kleur op de wangen. Net als het voorgaande jaar besluiten we tot een periode van rust. We moeten nu eerst de resultaten van de operatie afwachten. Ik wil eigenlijk alleen maar thuis zijn met Ebel. Daarnaast geniet ik van elke minuut die ik met mijn dochter doorbreng. Als ze me vertelt over school, over alles wat ze meemaakt en wat ze van dingen vindt, dan verbaas ik me vaak over de woorden die ze moeiteloos aaneenrijgt. Ze is verbaal en sociaal erg sterk. Natuurlijk ben ik daar trots op, maar soms ben ik ook bang dat het leven met een ziek broertje haar al zo vroeg ouder en wijzer heeft gemaakt dan haar leeftijdsgenootjes. Vraag toch of ze al door kan naar groep 2, adviseren sommige ouders me. Ik peins daar niet over, ik ben juist blij dat ze op school zo gemakkelijk meekomt. Het biedt haar ontspanning in een leven met meer zorgen dan ze op haar leeftijd zou moeten hebben. Als je broertje huilt van de buikpijn, als je moeder gestrest uit het ziekenhuis komt en als je je ouders hoort praten over hersenbeschadigingen, dan is het heerlijk als je je op school nergens zorgen over hoeft te maken. En dus blijft Frances nog een heel jaar in groep 1.

Op een dag komt er een buurman langs. Hij weet dat Bob droomt van een oude camper. Hij werkt bij een grote garage en hij heeft net iets voor ons. Die avond rijdt hij voor in een dertig jaar oude Ford, die ooit is omgebouwd tot camper. De voor-

kant lijkt wel zo'n ouderwetse vrachtauto. De koplampen lijken op oogjes die me vriendelijk aankijken. De camper is wit met zachtgroen. Binnenin kun je twee grote bedden maken.

We zijn verkocht en de camper dus ook. Hij staat voor mij op dat moment symbool voor ruimte en avontuur. We plannen drie weken zomervakantie en reserveren een plekje aan het Gardameer.

Ondertussen werk ik nog steeds twee dagen, ik draai op mijn jarenlange routine. Thuis heb ik een geweldige oppas, Maria, aan wie ik Ebel zonder zorgen kan overdragen. Ik had echt zin om me in die twee dagen bezig te gaan houden met het verbeteren van allerlei arbeidsprocessen in de nieuwe baan die ik kreeg. Maar als snel vraag ik me af of ze eigenlijk echt willen dat er wat gaat verbeteren. Mijn collega's besteden hun tijd namelijk voor het grootste gedeelte aan het bespreken van elkaar, liefst met een sigaret in de hand. Er zijn verschillende werkteams en binnen die teams zijn verschillende groepjes gevormd die elkaar het licht in de ogen niet gunnen. De directeur is een respectabele man, die al jaren probeert om er een professionele club van te maken. Ik begrijp nu ook goed waarom hij mij heeft aangenomen. In het begin houdt hij de vaart er nog een beetje in, maar dan valt hij uit: hij is overspannen.

Ik heb de afleiding van het werk heel erg nodig gehad, maar steeds vaker vraag ik me nu af waarom ik in vredesnaam mijn kostbare tijd hieraan verspil in plaats van meer te doen met mijn kind dat me zo hard nodig heeft.

De littekens achter Ebels oren groeien dicht tot keurige witte streepjes. Hij is fit en vrolijk. Soms denk ik stiekem even dat het de goede kant op lijkt te gaan met hem. Maar die gedachten duw ik snel weer weg, want ik wil geen valse verwachtingen koesteren

en gewoon kijken wat er gaat gebeuren.

De Disney-films blijven Ebels steun en toeverlaat. Alle videobanden zijn zwart met dezelfde gele sticker. De namen van de films die erop geschreven staan, verschillen natuurlijk wel. Op een dag leg ik een tiental videobanden naast elkaar.

‘Pinokkio,’ zeg ik. Ebel pakt meteen feilloos de juiste band. ‘Assepoester,’ probeer ik. Weer meteen raak. Ik krijg er lol in, Ebel ook. We voeren het tempo op. Hij kan razendsnel doen wat ik vraag.

Als Bob ’s avonds thuiskomt, borrel ik over van enthousiasme. Ik vertel over Ebels prestatie.

‘Stel je voor dat we hem kunnen leren lezen?’ Lezen als toegang tot de rest van de wereld. Alles zal ik hem indirect kunnen vertellen. Ik zie boeken voor me over vulkanen en grotten. Over ridders en jonkvrouwen. Over goed en slecht. Er zal geen enkele beperking meer zijn. Die avond droom ik weg over de mogelijkheden die er misschien toch zijn. Pas de volgende ochtend bedenk ik me dat Ebel nog geen woorden kent. Maar het gevoel van nieuwe mogelijkheden blijft bij me.

De camper heeft een grote beurt gekregen die ons een rib uit het lijf heeft gekost, maar nu zijn we dan ook klaar voor vertrek. De topsnelheid is wat verouderd en we tuffen met maximaal 80 kilometer per uur richten zuiden. Het past op de een of andere manier helemaal bij ons gevoel. We hebben geen haast, de wereld ligt weer voor ons open. We rijden een stukje, zoeken een camping met zwembad en eten laat en lui buiten op onze klapstoelen, de kinderen aan hun picknicktafeltje.

Ebel is heel vrolijk, hij heeft er in geen twee jaar zo goed uitgezien. Vaak is zijn buik enorm opgezwollen, maar nu is hij gespierd en fit. Frances is een klein bruin vrouwtje met blonde krullen. Ze zien er allebei prachtig uit. Vaak wijzen mensen ons

na en maken een opmerking over onze mooie kinderen. We lijken even zo'n happy family. Dat voelt na de afgelopen jaren echt heerlijk.

Op een Duitse camping wordt gevoetbald. Kinderen en volwassenen door elkaar. Bob loopt het veld op en tot mijn stomme verbazing loopt Ebel erachteraan. Hij rent naar de goal, raakt geen bal, maar staat lachend te kijken. Ook Frances doet mee, zij heeft een heel hard schot in de benen. Na afloop loopt Bob lachend met zijn kinderen terug. Het beeld brandt zich op mijn netvlies.

In Zwitserland bestijgt de camper hoge bergen. Het allerlaatste stukje moet hij in z'n één. We hijgen en puffen allemaal mee. Maar we redden het, we hebben de hoge top gehaald. Het lijkt bijna symbolisch. Ebel is echt niet helemaal genezen – verre van dat – maar hij is helderder en zijn ogen staan scherper. Hij let op zijn omgeving. 's Avonds slaapt hij gewoon, het urenlange wakker liggen lijkt ineens veel minder.

We komen in het plaatsje Limone, er hangen grote citroenen aan de bomen. Het is een prachtig plaatsje. We hebben een appartementje bij een groot hotel. De oude camper mag even uitrusten. Als we 's avonds op het terras zitten flonkeren de lichtjes rond het meer als heldere sterretjes.

Op een dag ligt Ebel op ons bed, hij heeft zijn zwembroek aan en zijn buik is heerlijk bruin. Ik doe alsof ik er een hapje van neem, ik doe de stem na van Stampertje uit *Bambi*: 'Het smaakt erg goed, het is verrukkelijk.' Ebel kijkt me recht aan, en zijn groene ogen kijken volledig begrijpend.

Het is alsof de wereld even stilstaat. Er hangt een mogelijkheid tussen ons in de heldere Italiaanse ochtendzon. Ik grijp hem voor hij wegvliegt en roep Bob en Frances. Ik herhaal het spelletje. Ebel lacht nu echt hardop. Bob neemt het over. Ebel schatert.

Dan loop ik naar de deur, ik probeer opnieuw precies de juiste klank in mijn stem te leggen als ik Stampertje nadoe. ‘Vooruit. Schiet toch eens een beetje op.’ Ebel komt overeind van het bed en komt naar me toe.

Die avond zitten we buiten en onder de flonkerende sterrenhemel vertel ik het verhaal van Bambi. Het verhaal dat Ebel al duizenden keren op de video heeft bekeken. Hij zit dicht tegen me aan. Hij luistert vol aandacht. Zijn oogjes zien de beelden die hij nodig heeft om mijn woorden te begrijpen. Het is voor het eerst in twee jaar dat ik hem ’s avonds een verhaaltje kan vertellen.

Frances zit ook heel dicht bij me. Ze is vol aandacht, niet voor het verhaal, maar voor haar broertje. Ze kijkt naar hem en ziet zijn reacties. Ze kijkt met stralende ogen naar mij. Mijn liefde voor haar overspoelt me, ik ben even stil. Ebel kijkt meteen naar me op en ik vertel snel verder. Bob drinkt zijn wijn en hij kijkt uit over het water. Als hij zich omdraait, zie ik tranen in zijn ogen.

Tijdens deze vakantie vinden we een heel klein sleuteltje.

Op de terugweg in de camper pak ik een pepermuntje. Het smaakt me niet, ik voel me ineens even misselijk. Opgewonden leg ik mijn hand op mijn buik. Direct weet ik het, het is de kroon op deze hoopvolle weken. Ik verwacht ons derde kindje.

Terug in Nederland lijkt de opwaartse lijn door te zetten. Op een dag houdt de juf van de peuterspeelzaal me aan. Ze vraagt of ik een momentje voor haar heb. Ik schrik me lam. Als iemand me wil spreken over Ebel is dat nooit positief. Altijd maar weer vragen mensen me naar het waarom en het hoe, en altijd weer kan ik de antwoorden niet geven. De juf ziet mijn schrik, ze legt haar hand op mijn arm en lacht naar me.

‘Niet schrikken hoor,’ zegt ze. ‘Het gaat juist erg goed met Ebel en ik zou willen voorstellen dat hij vanaf volgende week vier ochtenden komt, wie weet kan hij zo zijn achterstand snel wegwerken.’

Geen enkele moeder is ooit blijer naar huis gefietst.

Ik hoef me geen zorgen te maken

Mijn zwangerschap verloopt geweldig, ik ben weer misselijk en beroerd maar bovenal gelukkig. We zijn blij en verheugen ons op de baby. Als ik op mijn werk in de koffiekamer zit en de koffie ruik, komt er ineens golf van misselijkheid over me heen. Ik duw het kopje weg. Een collega kijkt me vragend aan. Trots zeg ik dat ik in verwachting ben. Een andere collega mengt zich in het gesprek.

‘Je hebt toch een ongelukkig kindje?’ vraagt ze. Ik knik verbaasd.

‘Ben je dan niet bang dat je er nog zo een krijgt?’ gaat ze verder. De vraag overvalt me volledig, ik heb er geen antwoord op. Ik ben eigenlijk verbijsterd over mezelf, waarom heb ik daar geen seconde aan gedacht? Terwijl ik elke dag vol zorgen doorbreng, heb ik nooit gedacht dat er iets aan de hand zou kunnen zijn met dat kleine wezentje in mijn buik.

Misschien zou het anders zijn als ik precies wist wat er allemaal met Ebel gebeurd was, dan zou ik me over iets concreets zorgen kunnen maken. Dan zou ik misschien statistieken kunnen bestuderen die me een kansberekening zouden kunnen voorschotelen. Wat zouden Bob en ik doen bij een kans op een afwijking van zeven procent, of zelfs zeventig procent?

Ik kan niet wachten tot ik thuis ben en zodra Bob binnenkomt, ren ik naar hem toe. ‘Stel je voor dat dit kindje hetzelfde heeft als Ebel,’ zeg ik en ik hoor zelf hoe paniekerig mijn stem

klinkt. Bob reageert niet meteen. Hij denkt na. Hij zegt niets. Zijn stilte maakt me bang, ik dring aan. ‘Wat doen we dan?’ vraag ik. Dan loopt Bob op me af en hij legt zijn hand op mijn buik.

‘Jij bent van harte welkom,’ zegt hij. Hij draait zich om om zijn hockeykleren aan te trekken, hij is al laat voor de training. De zaak is hiermee voor hem afgedaan. Nu weet ik ook waarom ik er verder niet over heb nagedacht. Bob heeft de essentie verwoord.

Toch laat ik een vlokkestest doen, alleen maar vanwege mijn leeftijd van achtendertig jaar. De gynaecoloog bekijkt alles langdurig. Ze kijkt zorgelijk. De zwangerschap verloopt op zich voorspoedig, maar ze vindt dat mijn baarmoedermond er vreemd uitziet. Plompverloren zegt ze dat er alle reden is me te laten controleren op kanker.

Als ik twee uur later Ebel ophaal van de peuterspeelzaal staat de juf me op te wachten. Dit keer lacht ze niet. Het gaat niet zoals ze hoopte. Ebel heeft zijn stoeltje weer voor het oventje gezet en zit daarop de twee uur uit. Het meespelen en meezingen van twee weken geleden is plotseling op onverklaarbare wijze weer opgehouden.

De mooie zomer is ten einde.

Eerst ga ik zelf voor onderzoek naar een andere gynaecoloog. Ze zegt dat alles haar in orde lijkt, maar voor de zekerheid haalt ze er nog even een oudere en zeer ervaren collega bij. Die schiet in de lach. ‘Tja,’ zegt hij. ‘Dit zien we niet zoveel meer. Heftige bevallingen van grote kinderen laten soms hun sporen na op de baarmoedermond. Gaat u maar gerust naar huis en maakt u zich vooral geen zorgen.’ Het klinkt zo aardig, maar de goede man heeft geen idee van de impact van die woorden. Stel je voor dat ik naar huis zou kunnen gaan en me geen zorgen meer zou hoeven maken.

Ebel is in een paar dagen tijd weer helemaal teruggeleden. De vreemde lusteloosheid is weer terug. Zijn ogen staren in het niets. De met moeite verkregen woordjes zijn weer verdwenen. Het enige wat blijft zijn de liedjes.

Weer aankloppen bij het CSK lijkt me zinloos. Ik pak het telefoonboek en prik er op goed geluk een logopediste uit. Het lijkt me dat we nu maar met de meest praktische aanpak moeten beginnen.

Ik heb goed geprikt, de logopediste is bereid om bij ons thuis te komen kijken. Ze blijkt ook nog eens zeer ervaren te zijn. Ze bekijkt Ebel met de verbazing die ik al eerder heb gezien. Ze ziet zijn gebrek aan taalbegrip. Als ze een paar keer is geweest, vertelt ze dat ze het een en ander heeft onderzocht. Ze heeft een syndroom, het syndroom van Landau Kleffner, gevonden dat taalverlies veroorzaakt. Dat gaat met ups en downs en het leidt uiteindelijk tot een verlies van elk begrip van woorden en geluid. Het syndroom is goed te behandelen door de kinderen een heel hoge dosering prednison te geven. Het syndroom is moeilijk vast te stellen, maar ongeveer negentig procent van de kinderen die het hebben heeft last van epilepsie. Ze raadt me aan om met een kinderneuroloog over dit syndroom te overleggen. Dat wil ik maar al te graag.

Ondertussen helpt ze ons praktisch verder, we kopen zo'n ouderwetse polaroidcamera en maken foto's van alle mensen uit onze omgeving en ook van alle voorwerpen die we veel gebruiken. Het boekje lijkt nauwelijks te werken, Ebel herkent voor mijn gevoel geen mensen, maar met voorwerpen gaat het een stuk beter. Daarnaast gebruiken we de liedjes. Als ik Ebel op de fiets zet, of in de auto, dan weet hij nooit wat we gaan doen. Alles overkomt hem, hij kan nergens invloed op uitoefenen. Ik realiseer me heel goed dat hij daardoor zijn persoonlijk-

heid niet goed kan ontwikkelen. Ik kies dus een liedje bij de dingen en de mensen in de omgeving die we het meeste zien. Zo kies ik het liedje van Elsje Fiederelsje voor de Albert Heijn. Als ik Ebel op de fiets zet, dan zing ik dat liedje. Het werkt al snel. Ebel heeft meteen door dat ik met dat deuntje de supermarkt bedoel. In totaal heb ik misschien maar zes deuntjes, maar daardoor kan ik wel aangeven waar we naartoe gaan. Dat scheelt een hoop tranen en ongerustheid. Na een tijdje kan ik zelfs twee liedjes zingen en Ebel herhaalt dan het liedje van datgene waar hij het liefst naartoe wil. Hij kan zo een heel bescheiden keuze maken in zijn eigen leven.

In de zaterdagbijlage van de krant lees ik een stukje over demente bejaarden. Die hebben vaak heel veel plezier als ze de liedjes uit hun kindertijd horen, ze zingen ze dan feilloos mee. Uiteindelijk staat er dat het centrum voor muziek in de hersenen een heel andere plek heeft dan dat voor taal. Dat geeft me weer denkvoer voor dagen.

Uiteindelijk belt mijn vader een oud-collega om de suggestie van Landau Kleffner verder met ons te onderzoeken. Mijn vader heeft het soms moeilijk met zijn dubbele pet van opa en dokter. Waarmee moet hij zich wel bemoeien en waarmee niet? Met een concrete suggestie, zoals een onderzoek naar dit syndroom, kan hij beter uit de voeten.

Zo kunnen we in november terecht bij een kinderneuroloog. In de wachtkamer staat een enorme rolstoel, waar een kind in ligt. Het hoofd wordt ondersteund door een soort draaggedeelte. Verder lijkt het kind nauwelijks te kunnen bewegen. De moeder staat op en duwt een rietje in de mond, het kind drinkt, maar een groot gedeelte loopt langs de openhangende mond en druppelt in de nek. De moeder pakt een doekje en veegt alles liefdevol weg.

Ik kijk naar Ebel, die op een klein autootje rondrijdt. Ik realiseer me ineens hoeveel ik heb om dankbaar voor te zijn. We worden geroepen en lopen naar binnen. Het dankbare gevoel hangt nog om me heen. Ebel is rustig, ik ga zitten en vertel het hele verhaal. Als ik over autisme begin, knikt de arts herkenkend.

‘In de kinderneurologie vermoeden we al lang dat de kinderen die na anderhalf jaar autistisch lijken te worden in werkelijkheid vaak iets heel anders mankeren,’ zegt hij. Hij vindt de theorie van Landau Kleffner interessant. Sterker nog, hij heeft altijd al eens zo’n geval willen zien.

Er wordt een dag-EEG gemaakt van Ebels hersenactiviteit. Ze moeten een flink aantal dopjes op Ebels hoofd plakken. Een paar plukjes haar worden weggeschoren. Ebel blijft eerst dapper, maar begint dan toch te huilen. Ik praat rustig tegen hem, vertel een paar Disney-verhaaltjes. Hij kijkt me dankbaar aan en verzet zich niet. Op de EEG lijkt alle hersenactiviteit volkomen normaal.

Ze besluiten tot een nacht-EEG, want daarop is epileptische activiteit vaak beter te zien. Ik breng de nacht door in het ziekenhuis met Ebel. Rond tien uur worden de dopjes op zijn hoofd geplakt.

‘Hij zal nu toch vast snel in slaap vallen,’ zegt de verpleegster. Ik vertel dat Ebel vaak hele nachten half wakker doorbrengt. Ze loopt maar gauw de kamer uit. Gelukkig hebben ze nog wel een videorecorder voor me kunnen regelen. De Disney-films houden Ebel rustig. Ik zit naast hem, mijn hand op zijn arm. Zijn oogjes blijven open. Hij valt pas rond een uur of drie ’s nachts in slaap en om zeven uur is hij alweer wakker.

De beelden van de nacht-EEG worden snel bekeken. Ook hier is alle activiteit volledig normaal. We komen bij de neuroloog voor een vervolgesprek. Het vermoeden van Landau Kleffner

is onwaarschijnlijk, maar nog niet uitgesloten. Niet bij alle patiënten wordt daadwerkelijk epileptische activiteit vastgesteld. De kinderneuroloog kan zich dan ook goed voorstellen dat we Ebel prednison willen geven om te kijken wat er gebeurt. Ik dring aan, wil het graag proberen. Het is eind november 1998. Ebel wordt al bijna vier, en het lijkt me dat we haast moeten maken. Wie weet ligt de redding toch nog net om de hoek.

Het is gek als ik zie hoe sterk de invloed van de seizoenen is op mijn houding tegenover Ebel. Zo rond de jaarwisseling steekt een enorme onrust de kop op. Het nieuwe jaar kan nieuwe kansen bieden, dus we moeten snel zijn. Ebel is op 5 februari jarig en elk jaar erbij maakt de achterstand ten opzichte van zijn leeftijdgenoten pijnlijk duidelijk. Hij wordt straks vier, ik moet over een school gaan nadenken.

Op zoek naar een plattegrondje

Ebel krijgt de prednison, in de megadosering die bij deze behandeling nodig is. Na vier dagen vraag ik aan Bob of hij Ebels schoenen voor me wil pakken. Maar Ebel staat zelf op en loopt naar de gang. Hij komt weer binnen met zijn schoentjes in de hand.

Eind december meten we ongeveer vijftien teruggekeerde woordjes, en daarnaast zo'n zeven nieuwe. Dat is niks voor een kind van bijna vier. Maar voor Ebel is het een enorme hoeveelheid, want de teller stond op nul. Iedereen is enthousiast, veel co-assistenten komen het kind met Landau Kleffner bekijken. Maar in de laatste week van januari gaat het mis. Ebel zwelt op als een ballon en zijn bloeddruk is angstaanjagend hoog. Het is onverantwoord nog langer met de prednison door te gaan.

We stoppen met de prednison en na korte tijd is alle taal weer verdwenen. Vlak voor Ebels verjaardag hebben we een afrondend gesprek met de neuroloog. We zijn benieuwd of hij nog andere ideeën heeft. Hij vindt Ebel immers zo interessant en de resultaten van de prednison waren toch heel hoopgevend.

Maar daar vergissen we ons in. De neuroloog zit achter zijn bureau, de hele kamer ademt zwaarmoedigheid. Het gezicht van de arts staat somber. De logopediste is ook bij het gesprek aanwezig. Zij heeft dit traject immers in gang gezet.

‘Ik kan jullie niet verder helpen,’ is de openingszin. ‘Jullie

zoon lijkt me ernstig autistisch en verstandelijk zeer zwaar beperkt. Ik zou maar een goede opvang voor hem regelen.'

Stomverbaasd kijken we elkaar aan en ik kijk naar de logopediste. Ze zegt niets en kijkt naar haar handen. Een paar tellen later staan we weer buiten. Bob gaat terug naar zijn werk. Wat moeten we nog zeggen? Hier is het inmiddels bekende mechanisme aan het werk. Als Ebel niet volgens het medische protocol reageert, dan is men snel op hem uitgekeken. Sterker nog, ze kunnen nauwelijks hun ergernis verbergen over de ongehoorde brutaliteit van een kind dat ervoor kiest zo vreemd te zijn!

Ik weet het niet meer, ik ben ook maar een mens. Ik ga naar de stad en koop een peperdure jas. Hij is prachtig. Hij kost veel te veel geld, maar het is het enige wat me nog een beetje kan troosten.

Twee dagen later drink ik thee bij mijn ouders. We praten over Ebel. Ook mijn vader is teleurgesteld in zijn collega. Wij praten verder waar de kinderneuroloog ophield. Het is duidelijk dat er een stukje in Ebels hersenen niet bediend wordt, zo concluderen we. Mijn vader oppert dat Ebel prosopagnosie zou kunnen hebben, het onvermogen om gezichten te herkennen. Dat lijkt eigenlijk zeer voor de hand liggend. Dat zou betekenen dat hij naast zijn spraak- en taalproblemen ook nog eens geen gezichten herkent. Dat zou het ook zo goed als onmogelijk maken om tot sociale interactie te komen. Ineens springen we overeind. Stel dat het hersencentrum voor spraakherkenning en dat voor gezichtsherkenning vlak bij elkaar liggen? Dan zouden we weten dat dat knooppunt beschadigd is. Het verbindingslijntje naar muziek is wel in orde, dus dat zou ergens anders moeten liggen. We bladeren in neurologische boeken, op zoek naar een soort plattegrondje waarop je de verschillen-

de hersencentra kunt zien liggen. Dat vinden we niet direct. Toch hebben we het gevoel dat we op de goede weg zijn, er lijkt zich een patroon af te tekenen. Met de kennis van mijn vader en mijn gedrevenheid moeten we dit toch verder kunnen uitzoeken.

Ik fiets naar huis. Ik ben blij dat we zo hebben kunnen praten. We zijn voor het eerst constructief bezig geweest met onze zorg over Ebel. Ebels problemen hangen vaak als een onzichtbaar gordijn tussen mij en mijn ouders in. Ze vinden het allemaal zo moeilijk en verdrietig en elke keer als ik met Ebel bij ze ben, zie ik die emoties haarscherp op hun gezichten staan. Op zijn heldere dagen glimmen ze van opluchting, op zijn momenten van totale afwezigheid kunnen ze hun pijn niet voor me verbergen. Ik neem Ebel de laatste maanden dan ook niet erg vaak meer mee. Maar vandaag hebben we een keerpunt bereikt. We hebben onze angsten voor het eerst omgezet in gezamenlijke actie en we gaan ons richten op het ontrafelen van het mysterie. We zijn een sterke familie, we moeten een eind kunnen komen.

Een paar dagen later is Ebel jarig. Hij krijgt van mijn ouders een poppenhuis waar hij uren zoet mee is. Iedereen is er, het is druk en gezellig. Ik spreek mijn vader nauwelijks, er zijn zoveel mensen. Het feestje is op vrijdag, in het weekend zien we mijn ouders niet.

Bob en ik gaan op zondagavond uit eten. Al betekent dat weer extra oppaskosten, we proberen af en toe samen buiten de deur te eten. We eten heel lekker. Als we uit het restaurant komen is er een dik pak sneeuw gevallen. De wereld is sprookjesachtig wit. Thuisgekomen luister ik de voicemail af. 'Zijn jullie voorzichtig met de gladheid, kinderen?' vraagt de stem van mijn vader in het ingesproken bericht. De warme bezorgdheid

in zijn stem ontroert me, wat is het heerlijk als iemand op zo'n manier aan je denkt! Ik bel niet terug, want het is al vrij laat.

Blijf bij je eigen overtuiging

Op maandag ben ik moe, mijn buik is erg zwaar en ik besluit vroeg naar bed te gaan. De telefoon gaat, maar ik neem niet op. Dan gaat de deurbel. Mijn moeder en mijn zus staan voor de deur. De blik in hun ogen vertelt het me direct. ‘Ach lieverd,’ zegt mijn moeder. ‘Va is dood.’ Hun verdriet is er even niet voor henzelf, maar voor mij. Ik stap achteruit en ga op de trap zitten met mijn armen om mijn dikke buik. Bob komt heel hard naar beneden gerend. ‘Niet Va,’ roept hij. ‘Niet weer!’ Toen hij zijn eigen vader verloor was hij pas dertien.

In tien jaar tijd had hij in mijn vader een vader teruggevonden.

Mijn vader overleed tijdens het tennissen aan een hartaanval. Hij wordt zo snel mogelijk naar huis gebracht. Zijn kist staat in de voorkamer, naast de vleugel waar hij elke avond op speelde. Het is er oorverdovend stil. De meisjes, Frances en mijn beide nichtjes, komen gauw kijken. ‘Wat is opa stil,’ zegt Frances. ‘Hij heeft een blauwe plek op zijn hand. Doet dat nog pijn? Als ik hem een kus geeft, voelt hij dat dan nog?’ Ze kust hem heel voorzichtig.

Hij heeft zijn stropdas met hondjes om, die hij van haar had gekregen. Ik zit naast mijn stille, koude vader. Ik neem hem heel goed in me op, zie tot mijn verbazing nu ineens hoe mooi hij is. Ik wil zijn beeld voor eeuwig op mijn netvlies branden.

Na twee dagen neem ik Ebel mee. Hij gaat bij de kist staan en

kijkt erin. Hij kijkt lang en aandachtig. Dan loopt hij naar de gang en pakt zijn lievelingsdier, een kleine giraffe. Die gooit hij met een zwaai in de kist en dan loopt hij de kamer uit en doet de deur met een klap dicht. Hij heeft zijn afscheid genomen.

Vier dagen lang zijn we allemaal terug in het ouderlijk huis. ‘Weet je wat,’ zegt mijn broertje op een gegeven moment, ‘we houden hem hier. Zelfs nu hij dood is, is het nog gezellig om hem heen. We zetten hem op, net als Lenin, en met Pasen en Kerstmis halen we hem er gewoon bij.’ Een seconde lang overwegen we zijn voorstel, dan lachen we erom. Godzijdank kan dat ook nog.

Dan komt de ochtend dat we hem wegbrengen. We lopen met de kist over het besneeuwde tuinpad. Ik til niet mee vanwege mijn ruim zeven maanden zwangere buik. We praten over Va en nemen afscheid van hem – er zijn heel veel mensen. Schuberts *Winterreise* begeleidt hem naar buiten. Nog één keer wandelen we allemaal met hem mee. We lopen achter de kist aan naar de besneeuwde begraafplaats. Ik draag mijn nieuwe, peperdure jas. Ebel is bij de oppas. Ze staat langs de kant van de weg. Ebel zit voor in het zitje. Hij ziet ons lopen en huilt.

In de weken daarna komt Bob elke avond snel thuis en neemt de kinderen over. Ik ga naar mijn moeder en dan zitten we in het stille huis. Soms praten we over mijn vader, soms zeggen we niets. Onze wereld is tot stilstand gekomen. Alleen mijn buik groeit nog.

Ondertussen is Ebel vier, maar hij gaat niet naar school. Hij was nog steeds die ene dag op de peuterspeelzaal, maar een week na het overlijden van mijn vader geeft de juf aan dat hij niet meer kan komen, hij kost te veel energie. Daar gaan mijn twee vrije

uurtjes. Ik zou niet weten waar hij naartoe zou kunnen. Hij is zo vaak ongelukkig en boos, dan huilt en schreeuwt hij. Soms vraag ik me af in wat voor wereld dit kleine baby'tje in mijn buik terecht komt. Zou het kindje mijn wanhoop voelen? Het ergste zijn de momenten waarop ik het niet meer aankan. Ik schreeuw dan en een paar keer geef ik Ebel zelfs een tik. Heel af en toe staan er blauwe vingers op zijn arm als ik hem te ruw heb beetgepakt. Ik kan op zulke dagen bijna niet met mezelf leven.

De dagopvang voor zwaar verstandelijk gehandicapten die de kinderneuroloog zo geschikt lijkt, zie ik niet echt zitten. Niet dat die opvang niet goed zou zijn, maar volgens mij moet ik voor Ebel eerst verder zoeken.

Dan is er weer zo'n ochtend dat Ebel niets begrijpt en nergens op reageert. Ik ben zo kwetsbaar. Ik bedenk dat de kinderneuroloog misschien toch gelijk kan hebben. Ik kan Ebel dan wel ervaren als verstandelijk normaal, maar waar baseer ik dat op? Hij zegt niets, hij doet niets. Misschien ben ik degene die zo langzamerhand naar de psychiater moet, omdat ik de waarheid niet onder ogen kan zien. Ik pak het telefoonboek en bel om een kennismakingsafpraak te maken bij de dagopvang voor verstandelijk gehandicapte kinderen.

Ik ga met Ebel naar de antroposofische dagopvang. Het meest opvallend in het gebouw zijn de levendige kleuren en de speelse elementen. Je wordt er helemaal vrolijk en rustig van. We mogen alles zien, maar ik zie alleen de rolstoelen, de kwijlende monden en de spastische gebaren. En ik kijk naar Ebel, die klein en rustig op zijn stoeltje zit en zijn mond afveegt na een slokje appelsap. Ik probeer al mijn vooroordelen opzij te zetten, ik wil blanco zijn. De directeur is aardig. Het gebouw is mooi, de begeleiding lijkt me zeer professioneel en de kinderen zijn leuk. We hebben een goede ochtend.

Na een week bel ik met de directeur. Hij vraagt me wat ik er-

van vond. Ik zeg in alle eerlijkheid dat ik het geweldig vond. Daar is hij blij mee.

‘Maar dit is niets voor Ebel,’ vult hij aan. ‘Die functioneert op een veel hoger niveau.’ Er klinkt verbazing in zijn stem, alsof hij me vraagt of ik dat zelf niet kan zien.

Ik antwoord snel dat ik dat eigenlijk ook al dacht, maar de specialist niet.

‘Blijf bij je eigen overtuiging,’ zegt hij. ‘Niemand kent je kind beter dan jij!’ Dan vraagt hij me of ik wel eens gehoord heb van het Medisch Kinderdagverblijf (MKD). Ik antwoord van niet. Hij belooft me diezelfde dag nog een folder te sturen.

Hij heeft helemaal gelijk, ik deed het weer. Opnieuw liet ik me door iemand van mijn stuk brengen. Opnieuw bracht iemand die mijn zoon slechts een paar keer had gezien, mijn fundamentele overtuigingen aan het wankelen. Ik loop naar Ebel. ‘Sorry,’ zeg ik. ‘Sorry.’

Ebel pakt mijn hand en drukt die tegen zich aan. Als ik hem niet hooghoud, zal niemand anders het doen.

De volgende dag lees ik met stijgende verbazing, maar ook met de inmiddels welbekende verontwaardiging, de folder van het MKD. Het is een dagopvang, hooguit vijf kilometer bij ons vandaan, voor kinderen met onduidelijke medische en gedragsproblemen. In het dagverblijf worden die kinderen opgevangen, ze krijgen er onderwijs en medische begeleiding.

‘Is er dan niemand die ons in al die jaren daarop had kunnen wijzen!’ roep ik boos door de kamer. Al die artsen en al die deskundigen, hoe vaak heb ik niet gevraagd of er een mogelijkheid was om Ebel wat langduriger ergens te laten observeren? Niemand gaf ooit een kik. Ik voel de woede als een golf over me heen slaan. Snel duw ik die weg, dat helpt me geen stap verder. Ik hoop dat de woede niet doordringt tot mijn kleintje. Ik praat

zachtjes tegen mijn buik. Leg mijn boosheid uit, en vraag be-
grip van het kind dat nog niet eens op de wereld is.

Ik bel met het Medisch Kinderdagverblijf. Ze zijn heel vriende-
lijk, maar ze kunnen me niet zomaar helpen, er moet een ver-
wijzing komen op medische gronden.

‘Wat jammer dat u zich niet een paar weken eerder heeft aan-
gemeld,’ zegt de telefoniste. ‘Dan zou een briefje van de huis-
arts voldoende geweest zijn, maar de procedure is net helemaal
gewijzigd en nu moet u een heel indicatietraject door.’

Meteen schiet er een dikke prop in mijn keel. Ik slik hem met
moeite weg en bel de huisarts, die het indicatietraject in gang
zet, ze regelt verwijzing naar een kinderpsychiater. En zoals al-
tijd regelt ze dat ik er heel snel heen kan.

Een grote man, lang en grijs, met een uiterst vriendelijk ge-
zicht ontvangt ons. Ik ben hoogzwanger, Ebel is stil en witjes.
Hij laat ons plaatsnemen en brengt me zorgzaam een kopje
thee. Ebel begint zoals gewoonlijk te spelen, hij heeft verder
geen blijk van herkenning gegeven en de uitgestoken hand ge-
negeerd. De psychiater vraagt me wat er aan de hand is. Ik ver-
tel de hele geschiedenis, de oorontstekingen, de temperatuur-
verhoging, het vreemde eetpatroon, het slechte slapen. En op
het laatst vertel ik hem zelfs over de theorie die Va en ik in ons
laatste gesprek ontwikkelden. Een tekort aan impulsen, door
wat voor oorzaak dan ook, naar een of meerdere hersencentra.
Menigeen zou bij deze stortvloed aan informatie zijn afgehaakt,
maar deze man luistert geconcentreerd en kijkt me oprecht
geïnteresseerd aan.

‘Hoe heb je dat allemaal zo bedacht?’ vraagt hij. ‘En wat ga je
er verder mee doen?’

Ik zeg: ‘Ik heb het niet alleen gedaan.’ En dan begin ik te hui-
len en vertel hem dat ik dat samen met mijn vader heb gedaan

en dat die nu dood is en dat ik zonder hem deze weg niet kan bewandelen. De psychiater staat op en strijkt Ebel over zijn zachte haartjes. Hij zal snel iets laten horen, hij gaat er spoed achter zetten. Ik krijg een stevige hand.

Ik verbied elke gedachte

Op een woensdagochtend in april heb ik een afspraak bij de gynaecoloog. Hij is een oud-collega van mijn vader, mijn vader was zevenenzestig en nog maar net met pensioen toen hij overleed. Tot de laatste dag kwam hij fluitend op zijn fiets naar het ziekenhuis gereden. Zijn dood heeft veel collega's geschokt. Ook deze man weet wat er net gebeurd is. Hij heeft zijn medeleven getoond en me beloofd dat hij me zal helpen om te zorgen dat de bevalling goed verloopt. Zijn woorden doen me goed, want ik weet echt niet hoe mijn intens vermoeide lijf er nog een baby uit kan persen.

Ik blijk tijdens het consult al lichte ontsluiting te hebben. Ik bel Bob. Hij komt eraan met de tas die al twee weken klaarstond. Als hij de kamer binnenkomt, valt me op hoe getekend en verdrietig hij eruitziet. Boven in de tas zitten twee boeken. We lezen samen in een rustige, stille kamer. De weeën zijn hevig, maar ik ben zo moe dat ze over me heen golven. Ik wieg mee op hun ritme. Pas op het allerlaatst grijp ik Bobs hand.

‘Het is zover,’ zeg ik. ‘Ga je iemand halen?’

Bob kijkt me stomverbaasd aan, hij heeft de vorige keren urenlang mee gepuift. Snel staat hij op en haalt een verpleegster.

Een uur later is onze tweede zoon er. Een prachtig klein ventje. Hij brult hard en kijkt ons boos aan. Hebben wij hem uit dat lekkere warme vruchtwater geduwd? Ze leggen hem bij me, hij voegt zijn lijfje soepel naar het mijne. Ik verbied elke gedachte.

De deur gaat open en Frances stapt binnen. Bob legt haar broertje in haar armen. Ons grote meisje en ons sterke, kleine mannetje. Bob kijkt naar ze, zijn gezicht is helemaal veranderd, er staat puur geluk op te lezen.

Bij Frances en Ebel was mijn vader de eerste die kwam kijken, hij stapte binnen, zijn haren verward, hij had heel hard gefietst. Nu blijft de deur dicht. Maar dan komt mijn moeder binnen. Ze is de afgelopen weken heel klein geworden. Net als Bob straalt ze van geluk als ze naar haar jongste kleinkind kijkt. De volgende dag laat ze een reusachtige taart voor Robbert Willem maken. ‘Prachtige namen,’ vindt iedereen. ‘Hoe verzin je het?’ Voor Bob (Robert) en mij (Willemien) is het een dierbare woordspeling.

Ik ga naar huis, Robbert veilig in mijn armen. Ook hij wordt akelig geel, maar dit keer gaat het net goed. Mijn verlof vier ik uitbundig. Ik laat de kraamverzorgster alles doen. Ebel zit boven spelletjes te doen op de computer. Hij redt zich ongelooflijk goed voor een kind van vier. Hij pakt iets te drinken, gaat onder de douche, doet een spelletje en kijkt een videotje. Hij kan niemand om hulp vragen en dus doet hij alles gewoon zelf.

Op een mooie ochtend in mei zit ik in de tuin. Robbert slaapt bij me op schoot en Ebel speelt in de zandbak, hij laat het zand tussen zijn vingers door glijden en maakt stroompjes zand op het randje van de zandbak. Van de kinderpsychiater heb ik nog niets gehoord. Ineens ben ik volslagen moedeloos. Ik heb het gevoel dat dit verder mijn leven is, samen met Ebel afgesloten van de rest van de wereld. Ooit, over tachtig jaar, komt hier iemand kijken en die vindt ons in de tuin, twee mummies, door iedereen vergeten. Dan schrikt Robbert wakker en hij begint te huilen, hij heeft honger. Hij haalt me uit mijn sombere visioen.

Twee dagen later is er dan toch een brief van de kinderpsy-

chiater. Hij heeft heel wat moeite moeten doen, andere specialisten hadden Ebel immers al min of meer opgegeven, maar hij heeft doorgezet en Ebel is aangemeld bij het MKD.

Anderhalve week later krijg ik een brief van het MKD. Er is een kennismakingsochtend voor ouders en kinderen die na de zomer op school komen. Ik ga erheen, met Robbert in mijn armen en Ebel aan de hand. Ebel gaat spelen in de tuin en Robbert slaapt zoet. Ik zit aan tafel met nog een tiental ouders. Het is heerlijk om onder soortgenoten te zijn. We inventariseren de problemen van onze kinderen in een kennismakingsrondje; ADHD, erg astmatisch, spastisch, ieder kind heeft een duidelijk label. Dan ben ik aan de beurt.

‘Ebel kan niet praten,’ zeg ik.

Iedereen kijkt me stomverbaasd aan en een moeder zegt: ‘Kan niet praten, daar heb ik nog nooit van gehoord.’ Iedereen kijkt naar me, zoals altijd.

Eerst vieren we vakantie op Schiermonnikoog, in het huisje dat mijn vaders ouders kochten toen mijn vader vier was, zo oud als Ebel nu. Elke stap die ik zet is doordrenkt van herinneringen. Ieder jaar kwam mijn vader een dag naar het eiland om met ons te wandelen. Steeds weer zie ik zijn stralende gezicht als hij op de veerboot stond en ons aan de kade ontdekte. Zijn enthousiaste zwaaien en zijn stevige omhelzing, mijn neus in zijn rode trui. En daar gingen we, we liepen urenlang, mijn vader in onvermoeibaar tempo met de bolderkar achter zich aan. Na de wandeling dronken we thee en vorig jaar kroop Ebel bij opa op schoot en viel in slaap. Ik maakte een foto met daarop Grote Ebel die met een blik vol liefde, maar ook zorg naar Kleine Ebel kijkt. In de slaapkamer staat zijn scheerkwast nog en in de achterkamer ligt het schriftje waar hij elke vakantie een verslagje in schreef. Ik kan het niet inkijken.

Maar kleine Ebel doet flink zijn best, hij wandelt elke dag uren met me, hij straalt en ziet er goed uit. Frances duwt vol trots de kinderwagen met daarin haar babybroertje. Bob is stil, zijn verdriet is ook groot. Maar 's avonds zitten we samen buiten in de late avondzon. Robbert en Frances slapen, Ebel speelt in het achterkamertje. Soms praten we, soms niet.

Opnieuw doet de vakantie haar wonderlijke werk. Bij de herinneringen en het verdriet voegen zich de vrolijkheid en het optimisme van die paar weken per jaar dat Ebel fit is en zich goed voelt. Robbert kraait al van plezier als hij zijn zusje ziet, hij steekt zijn armpjes naar haar uit. Onvermoeibaar duikt Frances weg achter de stoel en speelt kiekeboe. Robbert schatert. Frances lacht trots. De wind, de zon en onze kinderen hebben Bob en mij een beetje geheeld.

Ik voel me een stuk beter als we na ruim twee weken teruggaan naar de wal.

Ebel gaat voor het eerst naar het MKD. 's Ochtends komt er een bus, Ebel wordt erin getild, hij gaat rustig zitten en gilt niet. Hij kijkt naar me door het raam en ineens lijkt hij heel klein. Ik voel me verscheurd, voor wie doe ik dit eigenlijk? Voor hem of voor mezelf, omdat ik het niet meer aankan?

's Middags ga ik er ook heen. Ik heb een gesprek met zijn groepsleidster. Ik ben erg blij met haar, ze is rustig en vriendelijk en ze heeft slimme ogen.

Elke dag schrijven ze in een schriftje en elke dag schrijf ik een antwoord. Het gaat allemaal redelijk. Ebel komt, hij huilt, gaat zitten, wacht tot het einde van de dag, huilt nog eens een keer-tje en stapt weer in de bus. Er zijn heel veel vragen, ik heb nauwelijks antwoorden. Elke dag ben ik bang dat ze schrijven dat het niet meer gaat. Maar dat doen ze niet.

Ik heb ineens dagen dat ik met Robbert in de wagen naar Al-

bert Heijn loop. Niemand kijkt naar me, niemand vraagt iets of fluistert achter mijn rug. Ik lijk even een gewone moeder.

Ebel is nu elke dag van negen tot drie op het MKD, op woensdagmiddag is hij vrij. Het zijn normale schooluren.

Mijn verlof is voorbij en ik ga weer twee dagen per week aan het werk. Robbert gaat naar onze lieve oppas. De toestand op mijn werk is tijdens mijn afwezigheid verder verslechterd. Er is een interim-directeur gekomen om orde op zaken te stellen. Hij hoort voornamelijk zichzelf erg graag praten. Een van de teamhoofden is een geheime relatie begonnen met een piepjonge medewerkster van zijn team. Dat komt goed uit, het geeft de dames flink wat te roddelen. Ze bellen zijn vrouw die met haar pasgeboren baby thuiszit en speuren op zijn broek en jas naar sporen van geheime ontmoetingen. Zo houden ze zich met van alles en nog wat bezig, maar over het werk hoor je bijna niemand.

Een aantal medewerkers was indertijd in dienst genomen via een arbeidsintegratietraject. De interim gooit ze er nu net zo snel weer uit. 'Dat soort losers wil ik in mijn organisatie niet hebben rondlopen.' Hij bestelt een blinkende koffiemachine die alle mogelijke smaken levert en dat luidt het afscheid in van de conciërge die elke vrijdagmiddag een haring voor ons haalde. De interim vindt mij leuk en jong en ik houd mijn mond over mijn thuissituatie. Ik vertel gewoon over de oudste twee op school en het pasgeboren succesje. Ik ben bang dat ik, als ik de waarheid vertel, bij de losers zal gaan horen. Achteraf, als ik naar huis rijd, schaam ik me diep tegenover Ebel.

Ineens blijkt het hoofd Financiën getroffen te zijn door een uiterst agressieve meningokokkeninfectie. Hij vecht voor zijn leven in het ziekenhuis en herstelt gelukkig, maar zijn rechterhand en arm zijn weggevreten. Zijn andere hand is een stomp-

je. Daar zit die sterke jonge man, met een plastic kunstarm en een verbonden stompje. Hij gaat heel snel weer aan het werk, dat is voor hem het beste. Maar de collega's willen niet meer bij hem in het kantoor zitten. Volgens hen lekt er wondvocht uit het stompje en dat drupt op het toetsenbord. Ze zijn doodsbenauwd dat ze zelf ook ziek worden. Als ik op een middag om vijf uur weggrijd, zie ik hem door het raam eenzaam in het grote kantoor zitten. Het is zo'n aardige man, jarig op 5 februari, net als mijn Ebel. Ziekte en zorg vreten zich ook op mijn werk naar binnen.

Ze hebben in zijn bek gekeken,
hem gemeten en gewogen

Op het MKD gaat het nog steeds redelijk. Het is tot nu toe voornamelijk een soort dagopvang. Ebel gaat erheen en hij komt terug. Vooruitgang is er niet: hij huilt en schreeuwt veel en blijft geen moment bij de andere kinderen zitten.

Ik voel me eigenlijk bezwaard dat ik die aardige juf dit aandoe en ik schrijf elke dag jubelend in Ebels schriftje in een laffe poging sympathie voor ons beiden te wekken.

Inmiddels heeft de MKD-arts voor het eerst naar Ebel gekeken. Zijn lengte en gewicht zijn in orde en ook zijn gebit is goed, zo meldt ons het verslag.

Als Bob thuiskomt, zwaai ik het verslag van de medische keuring voor zijn neus heen en weer alsof het een vette belastingaanslag betreft.

‘Kijk nou eens hoe bespottelijk,’ bries ik. ‘Ze hebben Ebel bekeken alsof hij naar een veemarkt gaat. Ze hebben in zijn bek gekeken, hem gewogen en gemeten.’

Bob kijkt naar het verslag, maar slikt zijn frustraties in. ‘Wie weet komt er nog verder onderzoek,’ zegt hij. Hij klinkt niet overtuigd.

Op een dag lees ik in de wetenschapsbijlage van *de Volkskrant* iets over slaapproblemen en onvoldoende aanmaak van melatonine. Daar houdt een bepaalde arts zich speciaal mee bezig. Er wordt een keten beschreven van aminozuren en neurotransmit-

ters. Dit verhaal sluit aan bij het verhaal dat ik samen met Va had bedacht. Ik ga aan tafel zitten en pak een papier. Hierop schets ik Ebels stofwisseling. Ik begin bij zijn extreme voorkeur voor bepaalde soorten eten, ga over naar zijn rare spijsvertering, de effecten van het dieet, zijn obstipatie, zijn ammoniakdrollen en eindig bij zijn verstoorde slaappatroon. Het is maar een kladje, maar het lijkt een heel adequate beschrijving van een proces dat zich in Ebels lijfje zou kunnen afspelen. Ik schrijf mijn gedachten op in Ebels schriftje en vraag een reactie aan de kinderarts van het MKD. Die krijg ik meteen. Ze is geïnteresseerd, dat is al heel wat. Ze maakt voor mij een afspraak bij de hoogleraar kindergeneeskunde in het UMCG.

Weer sta ik met Ebel bij de ingang van het ziekenhuis. Ebel wordt onrustig. Ik word onrustig. We lopen langs de deur van het CSK, waar we werden weggehoond. We komen langs de deur van de kinderneuroloog. Het enige wat ik aan die man heb overgehouden is een veel te dure jas. We lopen door, maar we voelen ons ongewenst. Voor het eerst in mijn leven voel ik een zekere affiniteit met een Jehova's getuige. Ook ik zet mijn voet tussen de deur vanuit mijn diepe overtuiging. We gaan in een stil hoekje van de wachtkamer zitten. We wachten, een uur, twee uur. Er is een spoedgeval tussen gekomen en daar kan niemand iets aan doen. Ik blader door de gescheurde tijdschriften. Ebel hangt voor de tv en tegen mij aan. Hij wordt steeds onrustiger, steeds vervelender. Een paar keer sta ik bijna op om te vertrekken, maar ik doe het niet.

Uiteindelijk komt een oudere man met een lange baard aangelopen. Ebel kijkt vol ontzag naar de forse bos haar. Ik schiet in de lach. Zo maken we waarschijnlijk een vrolijke indruk.

Hij leidt ons een kamertje binnen en legt uit dat hij nog even met iets anders bezig is, maar hij komt er zo aan.

Ebel en ik zitten in het kamertje. Op de tafel ligt Ebels dossier.

Het is al heel erg dik en ik moet er niet aan denken wat daar allemaal in geschreven staat. Bovenop kleven diverse gele post-its. Ik stel me de kreten erop voor. 'Kind stapelgek' en dan op de volgende 'Moeder ook'. Ik krijg ontzettende zin om het dossier even door te bladeren, ik schuif mijn stoel wat verder naar de tafel en hoop zo een glimp te kunnen opvangen.

Net als ik mijn nek tot het uiterste heb gerekt, komt de arts weer binnen. Ik ga snel recht zitten. Uit mijn tas pak ik mijn schetsje. Ik leg het voorzichtig op tafel. Ik ben tegenwoordig snel bang dat mensen iets belachelijk vinden, mijn vroegere zelfverzekerdheid is een stuk kleiner geworden. Maar gelukkig pakt de arts mijn schetsje op en bekijkt het in alle rust. Hij vindt het interessant, zegt hij en hij zal een aantal waarden in Ebel's bloed laten bekijken. Aan de hand van die uitslagen kunnen we eventueel op deze gedachtelijn doorgaan. Ik krijg de uitslagen via de arts van het MKD met wie hij intensief contact zal onderhouden. Dat klinkt goed, geweldig zelfs. Stel je voor dat er na drie jaar werkelijk artsen zijn die in overleg gaan over Ebel.

Ik dans terug door de lange gang en Ebel huppelt mee, aangestoken door mijn vrolijkheid.

'Ze hebben ons niet uitgelachen,' jubelt het in mij. 'Ze gaan verder kijken.' Ik steek mijn tong uit bij de deur van het CSK. Over een paar jaar, als ik Ebel weer helemaal op de rit heb, dan ga ik daar nog eens een keertje op bezoek. Ik zal de medische wereld nog eens versteld doen staan!

Een paar weken later zijn de uitslagen binnen. De arts van het MKD bespreekt ze met me. Het beeld is zorgelijk; een aantal aminozuren is niet goed opgebouwd en er ontbreken er zelfs twee. Verder vermoedt zij dat er problemen zijn met het mitochondrium, de energiekern van de cel. Er is te weinig biotine en carnitine. Het serotoninegehalte is te laag.

Het zijn een heleboel woorden en aan het eind van het gesprek heb ik ze allemaal keurig op een briefje geschreven. Ik kijk haar vragend aan. Ik heb natuurlijk geen medische achtergrond en ik heb geen idee wat je nu verder met deze gegevens kunt doen. Ze kijkt vriendelijk terug. Er komt verder niets. Geen vervolgspraak, geen verdere testen. Ik heb allerlei informatie gekregen, maar ik sta toch weer met lege handen. Want nu heb ik wel een lijstje met afwijkende waarden, maar wat kan ik daar verder mee?

In de komende jaren zal ik dit nog vaker meemaken: je vraagt of een arts iets voor je wil onderzoeken, en dat gebeurt, en vervolgens blijkt bijna altijd dat er bij Ebel inderdaad een heleboel niet klopt. Op dat punt verwacht ik dat een arts zal zeggen: 'Goed. Nu nemen wij het over.' Maar blijkbaar zijn al die uitslagen toch zo vreemd dat niemand weet welke kant je er verder mee op moet. En dus neemt niemand het over, ze leggen het probleem keurig netjes terug bij mij. Ze hebben gedaan wat ik vroeg, de afwijking geconstateerd, en daarmee is de kous af.

Intussen ben ik op internet gaan zoeken en ik zal me daarmee in de ogen van de meeste artsen wel volledig diskwalificeren. Er is immers niets vreselijker dan de doe-het-zelver die met printjes van internet aankomt.

Tot mijn verbazing vind ik een oudergroep van Belgische en Nederlandse ouders die hun ervaringen delen. Ze hebben allemaal kinderen met autismeachtige verschijnselen en zij wijten die vaak, net als wij, aan het haperen van bepaalde fysieke processen. Er staat een groot inleidend verhaal op de website. Voor het eerst lees ik iets over de relatie tussen oorontstekingen, veel antibioticagebruik en de kans dat de darmflora daardoor ernstig verstoord kan raken. Voeg daar nog eens een grote hoeveelheid vaccinaties aan toe en dan slaat soms, bij een kind met een

overgevoelig immuunsysteem, de boel op hol. Talrijke voedsel-allergieën kunnen ontstaan, die het gedrag en de stemming van het kind sterk beïnvloeden.

Dat klinkt vertrouwd. Ik word lid van de groep en krijg een schat aan informatie. In grote lijnen herken ik veel, in heel veel opzichten is Ebel ook weer net anders dan de anderen.

Ik schrijf het allemaal op in het schriftje voor Ebels juf. Ze denkt goed met me mee. We denken allebei dat dit een interessante weg is. Voor het eerst hoop ik dat ik iets kan gaan begrijpen van Ebels wonderlijke oplevingen en inzinkingen.

De tijd dringt

Ik blijf doorzoeken op internet. Soms zit ik uren achter de computer, met rode oren van de spanning. Ik lees een recensie van een boek, *Unravelling the Mystery of Autism*, geschreven door de Amerikaanse Karen Seroussi. Het is het verhaal van een moeder die haar zoon van zijn vermeende autisme genas.

Ik bestel het boek.

Mijn hersens maken echt overuren. Ik krijg nu ineens een veelheid aan informatie en die moet ik zelf in kleine stukjes hakken en kijken wat er wel en wat er niet op Ebel van toepassing is. Dat valt niet mee. Mijn medische kennis is veel te beperkt en geen arts wil me helpen. Ik heb over de informatie die ik vind geschreven met de arts van het MKD en ook gesproken met de hoogleraar Kindergeneeskunde. Ze vinden het reuze interessant, zeggen ze beleefd, en ik moet ze vooral op de hoogte houden van mijn bevindingen.

En toch houd ik sterk het vermoeden dat ik nu op de juiste weg ben. Ik voel weer een flink optimisme. Ik ga Ebel toch nog genezen.

Elke maandagavond zie ik ertegen op dat ik de volgende ochtend weer naar mijn werk moet. Het is een tijdlang ondanks alles een afleiding geweest, maar dat wordt het steeds minder. Op een dag zitten we weer uren in vergadering. Het gaat over een nieuwe naam: we hebben een pittige naam en een frisse uitstra-

ling nodig om ons stevig in de markt te zetten. Er is een leuk vormgevingsbureau ingehuurd om ons van een nieuw jasje te voorzien. ‘Dat kost even een flinke stuiver,’ zegt de interim-directeur, ‘maar dan heb je ook wat.’ We zitten met het hele managementteam bij elkaar om de voorstellen voor de nieuwe naam door te nemen. Ze willen graag een Latijnse naam, dat is heel modern en suggereert volgens de interim een enorme klas-se. De voorstellen variëren van stom tot ronduit belachelijk. Maar iedereen vindt het even prachtig. Mijn collega’s lijken even weinig gevoel voor taal te hebben als mijn Ebel.

De collega met het stompje maakte in het verleden deel uit van dit managementteam, maar nu wordt hij niet meer uitgenodigd. Ik kijk naar de lege stoel waar hij een jaar geleden nog zat.

Ineens wordt het me te gek. Ik sta gewoon op, midden in de vergadering. ‘Ik kan mijn tijd wel beter besteden dan aan dit soort flauwekul,’ durf ik tot mijn eigen verbazing te zeggen. Ik sta op en loop het gebouw uit. In de auto overvalt me een intens gevoel van vrijheid. Ik heb nog uren de tijd, Robbert is bij de oppas, Frances op school en Ebel op het MKD. Ik rijd naar de stad, ga naar de kapper en shop daarna nog een tijdje in de uitverkoop. Het wordt een heerlijke dag.

Kort daarna heb ik een gesprek met de interim. Hij vond mijn actie maar wat gedurfd. Hij bewondert mijn moed. Hij kijkt me stralend aan en ziet iemand die ik niet meer ben en ook niet meer wil zijn. Ik vertel hem dat ik ontslag neem.

Ineens ben ik fulltime thuis. Dat idee lokte al een tijdje, niet alleen wegens Ebel, ook voor Frances en Robbert. Natuurlijk blijf ik thuis om gezellig en ontspannen bij mijn kinderen te zijn, maar ik heb nog een schone taak: ik moet een medisch mysterie ontrafelen en de tijd dringt.

Ik heb echter altijd graag gewerkt. Ik geniet ervan om dingen

te regelen, uit te zoeken en problemen op te lossen. En werk is meer. Het is een kopje koffie met je collega's. Even bijpraten na de vakantie of reageren op het laatste nieuws. Hoewel ik privé en zakelijk op zich graag gescheiden houd, heb ik altijd wel een of twee collega's gehad met wie ik beter dan gemiddeld kon opschieten en ik heb er zelfs een paar vriendinnen aan overgehouden. Tot nu toe, de laatste uitgezonderd, had ik leuke en interessante banen. Mensen wilden graag horen wat ik deed.

Dat alles valt nu weg. De enige volwassenen die ik dagelijks zie zijn de vaders en moeders bij school. Die praten over de gymles, of over de avondvierdaagse. Meteen mis ik het sociale aspect van het werk heel erg. Ik heb natuurlijk lieve mensen om me heen, maar die werken allemaal. Ik ga ze ook niet steeds belen om te vertellen wat voor leuks ik in de krant las.

Daar staat tegenover dat er wel heel wat kleine mensjes in ons huis komen. Ons huis lijkt soms een magneet, ik vraag me af en toe af of juist Ebels vreemdheid op kinderen een bepaalde aantrekkingskracht uitoefent. Bij ons thuis mag je af en toe schreeuwen en gillen, en soms even heel hard huilen. Daarbij hebben wij thuis bijna elke dag wel een keer de slappe lach, omdat we weer eens iets helemaal verkeerd begrijpen van elkaar. Ook kun je bij ons gewoon met je blote billen de kamer in lopen als je afgeveegd moet worden. Dat is iets dat elk kind aanspreekt en het is dan ook druk en gezellig in ons huis.

En daar ga ik de mist in. Want die kinderen worden opgehaald, en dan heb ik een kopje thee of koffie voor de ouders. De moeders en de incidentele vader zijn maar wat blij dat ze even kunnen gaan zitten. Sommigen komen vaak, omdat hun kinderen er vaak zijn. Soms ervaar ik na een tijdje een gevoel van vriendschap, tot op een gegeven moment de vriendschap tussen de kinderen bekoelt en dan laat de ouder zijn of haar gezicht ook nooit meer zien. Dat maakt me verdrietig en tegelij-

kertijd groeit het besef van hoe klein en kwetsbaar ik ben geworden in mijn huisje met mijn vreemde zoon. Ik ben een saaie huismoeder geworden, mijn leuke, extraverte en ondernemende ik is helemaal ondergesneeuwd.

Ik ben iemand geworden die je zonder enig probleem uit je agenda kunt schrappen.

Maar goed, laat ze maar van me denken wat ze willen, uiteindelijk heb ik ook weer geen tijd om er echt over in te zitten. Ik heb te veel te doen. Het boek van Karen Seroussi ligt bij de boekwinkel klaar. Ik kan het ophalen. Het verhaal grijpt me bij de keel, ik kan het niet wegleggen. Zij vertelt het verhaal van haar zoontje, dat op eenzelfde onverklaarbare manier wegzakt als Ebel. Zijn darmen blijken niet goed te absorberen, de darmwand is niet goed en zo lekken er als het ware afvalstoffen doorheen die door de rest van het lichaam verspreid worden. Die afvalstoffen verstoren de hele boel. Het kind raakt gewend of zelfs verslaafd aan het vreemde gevoel dat hij daarvan krijgt en ontwikkelt een onstilbare behoefte om uitgerekend datgene te eten wat helemaal niet goed voor hem is. Meestal zijn dat gluten en zuivel.

Deze moeder beschrijft hoe ze alle kwalijke stoffen uit zijn eten haalde, haar zoon op een heel streng dieet zette. Ook een aantal van de ouders op de internetgroep is hiermee bezig. Het is behoorlijk ingrijpend, het is de bedoeling dat je voor één kind helemaal apart gaat koken. En dat koken is heel moeilijk. Maar ik besluit dat ik het ga proberen. Ik ben vol hoop. Ik denk ook terug aan de goede perioden. Zoals de vakantie in Italië. We hadden daar geen zuivelproducten, geen melk, die zou toch meteen bederven in de hitte. Geen boter, alles wordt immers gebakken in olijfolie. Verder voornamelijk groente en fruit met wat vlees en vis. Was het dan inderdaad geen toeval dat het daar zoveel beter ging met Ebel?

Ik zet een dieet op, het is inderdaad heel lastig. Je werkt met eigen messen en snijplanken en borden. Er mag geen kruimeltje ‘verkeerd’ eten in de buurt zijn, want dat kan het voedsel voor je kind direct besmetten. Verder moet je eerst van alles weglaten en dat dan later stapsgewijs weer invoeren. Steeds kijk je heel kritisch hoe je kind reageert. Is je kind druk en onrustig of juist heel erg sloom, dan laat je die ingrediënten weg. Door Ebels obstipatie duurt het vaak dagen voordat ik echt weet of hij ergens wel of niet last van heeft en heel vaak weet ik het gewoon niet helemaal zeker. Natuurlijk moet ik ook zorgen dat Ebel wel alle essentiële voedingsstoffen binnen blijft krijgen. Ik bestel een soort astronautenvoer om zeker te weten dat Ebel alles wat belangrijk is binnenkrijgt. Dat astronautenvoer kost tien euro per zakje. Je moet elke dag een zakje in water oplossen en opdrieken. Het wordt niet vergoed. Er is immers geen medische noodzaak, ik heb zelf bedacht dat ik dit wil uitproberen, maar er is geen arts die dit verder begeleidt.

‘We kunnen hem ook gewoon elke dag een glas goede champagne geven. Dat kost ongeveer hetzelfde,’ stelt Bob nog voor.

Ik gooi alles weg wat verkeerd kan zijn. Ik zit nachten achter de computer om mezelf te leren hoe ik bijvoorbeeld rijstpannenkoeken zonder melk en ei kan maken, gezoet met ahornsiroop. De eerste maaltijden die ik creëer zijn ontzettend vies. Langzaam gaat het beter. Het koken valt niet mee, want je kunt in dit stadium niets extra’s gebruiken. Geen bouillonblokjes, geen lekkere, geurige kruiden. Het kost me de grootste moeite om wat variatie op tafel te zetten. Al het eten moet zo schoon mogelijk zijn, zonder conserveringsmiddelen en andere toevoegingen. Dus koop ik bijna alles bij de reformzaak. Ik merk wel dat gezond eten buitengewoon ongezond is voor je portemonnee.

Voor de arme Ebel valt het ook niet mee, hij kijkt me soms

vertwijfeld aan alsof hij wil proberen te doorgronden wat me bezielt om hem een prak van rijst met courgette of paksoi met in bronwater gekookte kalkoenblokjes voor te zetten. Maar het boek voorspelt een afkickreactie en die komt er inderdaad. Het lijkt op de reactie van een verslaafde die stopt met het nemen van datgene waar hij aan verslingerd is geraakt. Ebel begint na twee dagen te trillen en hij wordt spierwit. Onder zijn ogen verschijnen paarse halvemaantjes. Hij ligt op de bank en klapper-tandt. Ik vraag me bezorgd af waar ik het lef vandaan haal om hiermee door te gaan. Toch doe ik het.

Na een paar dagen wordt Ebel rustiger en helderder dan hij in lange tijd is geweest. Ook het MKD vindt hem rustiger in de klas en hij doet beter mee en dus gaan we door.

We hebben gewoon enorm veel geluk gehad

Ondertussen hebben we via internet gehoord over een laboratorium waar je allergieën kunt laten testen. We besluiten dat te doen, want dan weet ik ook veel beter welk voedsel ik wel en niet in het dieet kan gebruiken. We rijden op een vrijdag met z'n allen naar een laboratorium in het zuiden van het land, waar ze zonder blikken of blozen talloze buizen bloed aftappen bij een krijsende Ebel. Ze geven aan dat er heel wat kinderen zoals Ebel komen. Blijkbaar zijn er onbekende lotgenoten die allen een vergelijkbare weg bewandelen. Die gedachte is even heel welkom, want ik voel me in dit alles vaak zo ongelooflijk alleen met mijn gezin. Er zijn dus gelukkig meer zoekenden zoals wij. Na een paar weken krijgen we de uitslagen thuisgestuurd. Er komen flink wat allergieën uit de testen naar voren, vooral voor ei en melk. Gluten mag Ebel wel, maïs niet. Verder hebben we ook de absorptie van allerlei voedingsstoffen laten testen. Daar komt een heel raar beeld uit. Sommige vitaminen, zoals vitamine A, die Ebel wel binnenkrijgt, zijn in zijn lichaam helemaal niet terug te vinden. Ik geef de uitslagen snel aan de kinderarts van het MKD, maar zij wuift ze allemaal weg. Als deze uitslagen zouden kloppen, zo geeft ze als verklaring, zou Ebel nauwelijks kunnen rondlopen en dat doet hij wel, dus ze ziet er geen heil in om iets met deze uitslagen te gaan doen. We praten erover verder met de kinderarts van het UMCG en ook hij vindt overduidelijk dat we afzakken richting kwakzalverij. Wel erkent hij dat

sommige artsen goede resultaten boeken door een aantal van de stoffen die ik noemde als supplement toe te dienen. Dan legt hij me uit dat hij niet gelooft in dit soort uitslagen.

‘Stel je voor dat deze uitkomsten zouden kloppen,’ zegt hij ter verklaring. ‘Dan is Ebel bijvoorbeeld bezig onherstelbare schade aan zijn spieren op te lopen.’

Ik kijk hem aan.

‘Zijn hart is ook een spier,’ verduidelijkt hij. ‘Zijn hart zou nu dus flinke schade aan het oplopen zijn en dat zou zijn levensverwachting flink beïnvloeden.’ Met deze woorden neemt hij afscheid van ons.

Dit wil ik dus niet horen, en zeker niet als er verder geen enkele actie op ondernomen wordt. Als Ebel in bed ligt ga ik naast hem liggen. Hij trekt me tegen zich aan. Ik leg mijn hoofd op zijn borstkas. Zijn hart klopt, zoals altijd, erg snel. Het roffelt in zijn kleine lijfje. Ik hoor het angstig aan. Dan treft me iets anders. Zijn hart slaat veel te snel, maar de slagen zijn stevig en duidelijk. Ze lijken bijna tot me te spreken. Ze vragen om hulp, maar ze vertellen ook over kracht en moed.

Ik mail de uitslagen door op de internetgroep. Er zitten meer ouders die dit soort testen hebben laten doen. Sommigen van hen kregen ook van die zeer sterk afwijkende uitslagen. Maar ook zij hebben niemand gevonden die er iets aan wil doen. Behalve dan een moeder die een arts in een ziekenhuis in Amsterdam zover kreeg dat hij haar dochttertje structureel en goed begeleidde. Hij controleerde alle uitslagen nog een paar maal en gaf het meisje vervolgens een aantal supplementen. De arts volgde wekenlang al haar waarden in bloed en urine en hij paste zijn supplementen aan bij wat er te hoog of te laag was, of wat ontbrak. Eerst gebeurde er niets, maar toen ineens kwam er een doorbraak. Dat meisje is na zes maanden geheel normaal en hersteld bevonden.

Ik mail meteen of wij ook naar hem toe zouden kunnen. Ik geef aan dat bij Ebel vergelijkbare waarden gevonden zijn. De moeder mailt me terug. Ze vindt het heel rot voor me en ze zou me dolgraag beter nieuws willen brengen, maar de arts die haar dochter zo goed heeft geholpen is vertrokken naar een buitenlands ziekenhuis en niemand heeft het van hem overgenomen.

‘De meeste artsen geloofden niet zo in wat hij deed,’ mailt ze. ‘We hebben gewoon enorm veel geluk gehad dat we iemand hebben getroffen die over de grenzen wilde kijken.’

Ik leg de telefoon neer, er gaapt een groot leeg gat in me. Geluidloos schreeuw ik het uit: ik wil ook een keer geluk hebben!

We diëten verder. Arme Ebel eet manmoedig van zijn flauwe porties. Het valt steeds vaker op dat er onder zijn geschreeuw en gehuil eigenlijk een heel sterk en dapper mannetje schuilt. Op het MKD loopt het nog absoluut niet soepel. Ebel is door het dieet rustiger en evenwichtiger, maar daar is dan ook alles mee gezegd. Meedoen of kleine opdrachten uitvoeren, dat is er allemaal niet bij.

Dan belt de kinderarts van het MKD. Ze heeft er een tijdje over nagedacht en ze wil eens kijken hoe het gaat als ze Ebel wat extra biotine geeft. Het is een experimentje en ze is benieuwd of ik ervoor voel. Natuurlijk voel ik ervoor, ik ben dolblij dat ze iets wil proberen.

Ebel krijgt biotine. Ik merk niets. Maar na drie weken krijg ik ineens het gevoel dat er iets veranderd is. Ebel is rustiger en helderder en hij lijkt wat beter te horen. De begeleidsters op het MKD zijn ook tevreden. ‘Het gaat de laatste weken wat beter met Ebel,’ schrijven ze. Ze weten niets van de biotine af.

De arts gaat op vakantie en de biotinetoediening stopt. Ergens ben ik daar niet blij mee, maar ik weet ook niet of ik er nu heel moeilijk over moet gaan doen. We zijn nog steeds met het

dieet bezig en de positieve resultaten kunnen ook daardoor komen. Ik besluit eerst even af te wachten hoe het verder gaat. En ondertussen heb ik nog andere plannen, want omdat ik thuis ben, heb ik meer tijd om te overwegen wat ik allemaal ga doen en ik ben met iets nieuws bezig. Een van de boeken die ik ondertussen heb gelezen is *De stilte verbroken* van Barry Kaufman. Hij is de uitvinder van de Sonrise-methode, waarmee hij zijn eigen zoon van autisme genas. De essentie van de methode is dat een kind een paar uur per dag met een volwassene in een totaal prikkelloze kamer gaat zitten en dat de volwassene daar probeert om contact te maken met het kind. Dat mag eigenlijk op elke denkbare manier gebeuren, zolang je maar iets deelt met het kind. Het kind is de bepalende factor. Als het kind alleen maar zit te schommelen, dan schommelt de begeleider gewoon mee.

Het lijkt me de moeite waard om dit te proberen. We concentreren ons momenteel voornamelijk op de lichamelijke kant van Ebels problemen, maar ondertussen is er een grote ontwikkelingsachterstand ontstaan waar we ook aandacht aan moeten besteden. Het lijkt me zinvol om zoiets met Ebel uit te proberen. Ik zie ons dat nog niet een hele dag lang doen, zoals in de Sonrise-methode wordt aangeraden, maar als Ebel terugkomt van het MKD kunnen we 's middags nog bijna twee uur volgens deze methode aan de slag. Natuurlijk hoop ik dat we Ebel daarvoor beter kunnen bereiken. Ik wil zo graag dat Ebel thuis eens iets met ons mee doet in plaats van uren naar zijn video's te kijken.

Jij bent de Verpester

Ik bespreek mijn Sonrise-plannen met mijn vriendin Marieken. Ik had me zo voorgesteld dat Ebel vier keer per week als hij terug is van het MKD naar een werkkamer boven gaat. Ik heb onze logeerkamer er al helemaal voor ingericht. Er zijn een dik kleed, een bed met een witte spreij, een tafeltje en twee stoeltjes. Tot slot staat er een spiegel. Er ligt geen speelmateriaal. De kamer ademt een serene rust uit, je wordt nergens door afgeleid. In deze kamer gaat een volwassene met Ebel zitten. Bob en ik zullen dat natuurlijk doen, maar we hopen dat anderen ons willen helpen. We zouden dan een programma kunnen gaan maken, zodat er elke middag iemand met Ebel aan de slag gaat. Je kunt een boekje aan Ebel voorlezen, een tekening maken, of een puzzeltje leggen. Dat klinkt erg eenvoudig, maar met Ebel is het ondertussen zover gekomen dat hij nooit meer doet wat een ander vraagt, hij trekt volledig zijn eigen plan en als je hem probeert tot iets aan te zetten, gaat hij krijsend op de grond liggen. Dat alles schrikt Marieken niet af en ze biedt meteen aan om me een middag per week te komen helpen. Daarnaast zet ik een advertentie in de krant. Ik schrijf dat ik vrijwilligers zoek om een middag in de week activiteiten te ondernemen met mijn gehandicapte zoon. Het woord gehandicapt kan ik bijna niet op papier zetten, ik moet echt over een enorme berg weerstand heen klimmen voordat ik het doe. Maar ik moet de realiteit beschrijven.

Er bellen twee mensen, de eerste is een stagiaire van een mbo-opleiding Sociaal-Pedagogisch Werk, die ook nog parttime bij een kapper werkt. De tweede is een oud-lerares uit het speciaal onderwijs. Ze is eerder gestopt met werken door een arbeidsconflict, maar ze wil graag nog iets doen met kinderen. Ze heeft al een paar keer iets gedaan via Humanitas, maar op de een of andere manier loopt dat altijd mis. Ze vertelt het verbaasd.

Waarom gaan mijn alarmbellen bij haar verhaal niet meteen rinkelen? Waarschijnlijk omdat ze al dag en nacht rinkelen, om Ebel en om alles wat niet goed gaat. Ik hoor al die alarmsignalen niet meer, of ik negeer ze.

Daarbij komt dat ik wel realistisch moet blijven. Ik heb maar twee reacties gekregen, moet ik daarin dan ook nog kritisch gaan selecteren?

Ik kan de vrijwilligers niet betalen voor de uren dat ze met Ebel aan het werk gaan. De bodem van onze spaarpot komt nu echt in zicht. Wel bied ik aan dat de lerares na het werken met Ebel een hapje met ons kan blijven mee-eten. Op een middag komen ze samen kennismaken, Ebel is op het MKD. Ze kijken rond in het kamertje. We spreken af dat we beginnen met een paar plaatjes, die we op tafel neerleggen en waar we dan het woord bij zeggen. We gaan kijken of Ebel dat woord na een tijdje dan gaat nazeggen. Ze zijn allebei vol goede moed en we spreken af dat we zo snel mogelijk gaan beginnen.

Ik bijt zelf op de volgende maandagmiddag de spits af. Ebel is terug uit het MKD en hij heeft zich al geïnstalleerd voor de televisie met een drankje en een hapje. Ik pak hem voorzichtig bij zijn hand en neem hem mee naar boven. We gaan het kamertje binnen. Ebel kijkt verbaasd rond. Hij gaat braaf naast me bij het tafeltje zitten. Ik pak een paar plaatjes en zeg de woorden die erbij horen. Ebel kijkt me verbaasd aan. Ik herhaal de woordjes

nog eens. Ebel kruipt bij me weg. Ik zeg dat hij weer bij me moet komen zitten. Hij wil het niet. Ik pak hem voorzichtig maar stevig beet en zet hem neer. Ik wijs op het papier. Ebel begint te schreeuwen. Hij gaat op de grond liggen. Ik probeer hem weer op te tillen. Het lukt niet. Na vijf minuten staan we alweer beneden. Met rode hoofden.

Bob komt net binnen en wil vragen hoe het ging, maar hij ziet onze bezwete koppen en houdt wijselijk zijn mond.

Marieken begint een week later. Bij haar gaat het beter, zij geeft meer toe aan Ebel. Ebel vindt het prachtig als ze dieren voor hem uitknipt. Dus dat doet ze. Het is lang stil boven als ze samen bezig zijn. Ebel komt de werkkamer uit met een handvol papieren diertjes en hij kijkt blij. Marieken komt achter hem aan met haar handen vol papier en plakband. Ze hebben samen iets gedaan en dat was de bedoeling. In de weken daarna blijven ze zich samen boven amuseren en we leren op deze manier heel wat over Ebel. Zo zien we dat hij veel liever instructies geeft dan opvolgt. Dat vinden we erg grappig; hij lijkt dus echt op zijn moeder.

De vriendelijke stagiaire begint in dezelfde week als Marieken. Ze vertrekt vol goede bedoelingen naar boven, ze heeft een enveloppe met uitgeknipte woorden meegenomen. Het is heel even stil. Dan hoor ik gekrijs. Na een paar minuten staat ze weer beneden. 'We oefenden de woordjes,' zegt ze. 'Dat ging heel goed, hij zag meteen wat het was. Toen wilde hij niet meer.' Zo gaat het bij mij ook. Wat Ebel snapt, doet hij razendsnel. Als je hem vraagt hetzelfde nog een keer te doen, dan wordt hij heel geïrriteerd, waarom zou hij datzelfde trucje nou nog een keer doen, hij heeft toch al laten zien wat hij kan? En als je hem iets voorlegt wat hij niet begrijpt, dan wendt hij zich af en krijst.

Het lieve meisje heeft helaas na twee keer geen tijd meer, ze moet plotseling veel meer bij de kapper werken. Ik begrijp het wel.

Dan is er nog de gepensioneerde juf. Ook zij vertrekt opgewekt naar boven, ze is duidelijk wel wat gewend. Ik laat de kamerdeur openstaan en terwijl ik begin te koken spits ik voortdurend mijn oren. Maar ik hoor niets, het lijkt goed te gaan. Na een minuut of tien roept ze me opgewonden: 'Kom eens kijken.' Ik stuif naar boven. Ebel zit bij haar op schoot.

Ze schaterlacht. 'Heb je een autist ooit zoiets zien doen, kijk nu eens!'

Ebel kijkt benauwd naar me, een groot vraagteken in zijn ogen.

Al gauw verplaatst ze haar werkgebied van het prikkelarme kamertje naar beneden. Bij alles wat Ebel doet, juicht ze en roept ze mij erbij. Het krijgt iets van een circusvoorstelling met een gedresseerde aap. Ze werkt steeds korter, maar eet 's avonds lang mee. Ze heeft een conflict met een huurdersvereniging en daar vertelt ze veel over. Ik voel de grenzen verschuiven, maar weet niet wat ik eraan kan doen.

Op een dag komt ze weer. Ze zegt bijna niets meer, haar hoofd hangt voorover en haar houding drukt totale verslagenheid uit, met daarachter een beangstigend vleugje boosheid. Ze drinkt thee en maakt geen aanstalten om iets te gaan doen. Het is een prachtige dag.

'Zullen we even gaan wandelen?' vraag ik om haar stilte te doorbreken.

'Goed,' mompelt ze. Ik loop voorop met Frances en Ebel. Robbert zit in zijn buggy. Ze zijn vrolijk en rennen voor me uit. Zij loopt een klein stukje achter ons, haar schouders gebogen, hoofd naar de grond gericht. Na een half uur zijn we weer thuis, ze heeft geen woord gezegd en heeft steeds achter me gelopen.

Ebel klimt zowaar nog bij haar op schoot, maar ze reageert totaal niet op hem en duwt hem zelfs weg. Eten doet ze wel, zwijgend en zuchtend. Na een tijdje gaat ze eindelijk weg. Ik ben in tranen, ik dacht dat zij mij kwam helpen, maar in plaats daarvan blijkt ze een extra belastende factor te zijn. Ik durf haar niet eens te bellen. Ik schrijf een briefje waarin ik haar bedank voor de moeite, maar aangeef met haar te willen stoppen. Ik gooi het in haar brievenbus, heel snel zodat ik haar niet hoef te spreken.

Ze belt me meteen op.

‘Ik was even wat uit mijn doen,’ zegt ze. ‘Ik was gewoon een keer niet zo vrolijk. Jammer dat je dan meteen ophoudt.’

Ik houd echter voet bij stuk, dat is voor mij al heel wat. Maar ik ben nog een tijdje flink kwaad, ik heb nog steeds het beeld voor ogen van Ebel die op haar schoot klimt en er door haar zomaar wordt afgeduwd.

Op zaterdagmiddag gaan we even naar de stad. Ik dring er zelf op aan. Even gezellig ergens iets drinken, net als al die andere mensen. We parkeren de auto in een parkeergarage. Het is erg druk. Drommen mensen lopen ons met armen vol boodschappen voorbij. En Ebel schiet meteen alle kanten op. Bob heeft Robbert in de buggy en Frances houdt de buggy keurig vast. Ze doet wat we vragen. Ik ben degene die voortdurend achter Ebel aan rent en hem terugsluurt naar de rest. We gaan naar binnen bij v&d en kiezen een plekje in het restaurant. Ebel gaat mee om wat te drinken te halen. Hij wringt voortdurend zijn hand uit die van mij. Ik heb een blad met koffie in de ene hand en probeer wanhopig om met de andere hand Ebel in zijn nekvel vast te houden. Als we eindelijk aan een tafeltje zitten probeert Ebel alleen maar weg te komen. Hij glijdt steeds van zijn stoel. We gieten de koffie snel achterover en banen ons een weg door de drukke menigte. We gaan weer naar huis.

Buiten lopen we langs de kraampjes van de markt. We halen wat nootjes voor 's avonds. Als ik wil betalen moet ik Ebels hand even loslaten. En daar gaat hij weer. Ik ren achter hem aan en sleep hem mee.

‘Jij verpest alles, jij verpest altijd alles,’ schreeuw ik midden op de markt. ‘Je bent de grote verpester.’ Ik geef hem een duw in zijn rug. Ebel valt voorover op zijn handjes. Hij staat op, heel stilletjes, en kijkt naar zijn geschaafde handjes waar een beetje bloed aan kleeft. Hij blijft stil. Zijn oogjes kijken intens verdrietig. Bob en Frances staan een meter achter ons. Ze zeggen niets. Ze kijken me stil en verslagen aan. Hun gezichten zijn heel wit. Er kijken meer mensen, niemand zegt iets. Ik veeg het haar weg uit mijn rode, warme gezicht en we lopen verder. Ebel is heel rustig en hij loopt keurig naast me. Ik kreeg wat ik wilde en ik voel me doodellendig.

Gauw gaan we terug naar huis, naar ons veilige eilandje waar niemand ons ziet.

Jongetje geneest door Wondermiddel

Ondertussen komen er van het MKD toch iets vaker positieve geluiden. Het dieet en het werken thuis hebben resultaat. Ebel is een stuk aanspreekbaarder en rustiger. Ondertussen kook ik door met mijn witte rijstemeel en smakeloze groenteprakjes. Ebel moet altijd worden gevoerd, hij eet niets zelf. Ik kan het me wel voorstellen. We breiden het dieet uit met vers rundvlees van hooglanders die vrij op de Drentse vlakten rondlopen. Zo'n biefstuk kost een fortuin, maar smaakt in ieder geval heerlijk. Ondanks de toevoegingen blijft er een groot probleem: Ebel heeft voortdurend honger, dat is het grootste nadeel van dit dieet.

Ik fiets naar de markt en ga naar de biologische kraam. Ik koop winterwortels, bleekselderij, prei en venkel. Thuisgekomen boen ik alles schoon, de wortels zitten vol aangekoekte modder, ik krab het er met mijn nagels af. Ik gooi alles in de pan en voeg water toe dat ik zorgvuldig heb gefilterd. Ik breng het aan de kook en laat het trekken. Na een tijdje voeg ik peterselie, bieslook en selderij toe en ik maal er zeezout boven. Na een uur of drie is het klaar. Het smaakt naar slap, warm water met groente. Het bouillonblokje is overduidelijk afwezig. Ik schep een kom vol en zet die voor Ebel neer. Hij kijkt ernaar en wendt zich af.

‘Kom op, Ebel,’ zeg ik. ‘Het is echt goed voor je.’

Ebel kijkt vol afkeer naar het groentemengsel. Hij neemt geen hap.

‘Wat moet Ebel eten?’ vragen Robbert en Frances. Ze kijken in de kom. ‘Gatver, dat ziet er echt goor uit,’ zegt Frances.

‘Het is heel gezond,’ snauw ik terug.

Ze lopen snel weg. Ebel zit nog steeds achter zijn kom. Hij moet van mij blijven zitten en alles opeten. Frances, Robbert en Bob komen ook aan tafel, ik bied ze een kommetje groentesoep uit. Ze lachen zich slap. Ik word van binnen helemaal warm van drift, ik sta verdorie uren in de keuken voor die vieze derrie!

Frances, Robbert en Bob eten spaghetti. Ze hebben het op en gaan van tafel. Ebel en ik blijven achter met de kom groentesoep. Die is inmiddels helemaal koud geworden. Ineens sta ik op en ik krijgs: ‘Vreet je het nog op of wil je het in je haar!’ Ebel zegt niets. Ik pak de kom en laat alle soep over Ebels hoofd lopen. De stukken wortel blijven op zijn haartjes liggen. Bob rent naar ons toe, hij pakt Ebel op en neemt hem mee naar boven. Hij zet hem snel onder een warme douche. Frances en Robbert zitten verderop televisie te kijken. Maar nu zitten ze omgekeerd en kijken vol afgrijzen naar me. Ik slof naar boven, honderden jaren oud en duizenden kilo’s zwaar. Ik kruip in bed. Even later gaat de deur heel zachtjes open en komen de kinderen binnen. Ik neem Ebel snel bij me in bed en knuffel hem. Robbert en Frances gaan bij me zitten op het randje van het bed.

‘Gaat het, mam?’ zegt Robbert en hij legt een heel zacht handje op mijn hand. Bob staat in de deuropening. Hij kijkt naar ons.

‘Lafaard,’ zeg ik. ‘Je durft niet dichterbij te komen. Je bent bang voor een soepaanval.’

Bob lacht. Robbert en Frances lachen mee, maar ze kijken alle drie nog een beetje onzeker naar me. Ik trek Ebel naar me toe en kus hem op zijn bol.

‘Sorry,’ zeg ik.

Hij slaat zijn armen om me heen.

Dit ging te ver. Ik wil het heel graag, maar ik ben niet in staat om dagelijks urenlang smakeloze prakken te maken. Ik voeg wat biologische koekjes toe aan Ebels dieet, hij kan de gluten immers wel verdragen. Het ene koekje gaat goed, van het andere draait hij volledig door. Dat laat me weer niet los; de ene dag geef ik het ene koekje, ik wacht twee dagen (Ebels darmen werken zo traag dat ik lang moet wachten op effecten) en zie de verschillen. In koekje één zit iets waar Ebel slecht op reageert, met koekje twee gaat het goed. Ik pak de twee rollen en vergelijk de ingrediënten. Het enige verschil zit hem in de vetten. Plantaardig vet in de ene, dierlijke vetten in de andere. Het ene vet is dan ook nog eens gestold, het andere niet. Dit is zo concreet en zo overzichtelijk dat ik bij ons volgende routinebezoek aan de kinderarts vraag of die vetten een rol kunnen spelen. Hij zegt dat hij het eigenlijk niet zou weten. Maar er is wel net een artikel over autisme en vetzuren verschenen. Misschien dat ik daar iets mee kan? Braaf kopieert hij een artikel voor me en geeft me dat. Thuis lees ik het artikel, het staat vol met vaktaal en beschrijft allemaal testen. Er staan grafieken bij afgebeeld met termen ernaast die me niets zeggen. Wat heb ik nu in vredesnaam aan zo'n artikel? Ik kan als moeder wel een paar kleine aanwijzingen geven, maar ik kan toch verdorie die heel complexe puzzel niet in mijn eentje ontrafelen? Verdrietig en boos stop ik het artikel in de grote schoenendoos waarin ik alle informatie over Ebel verzamel. De deksel past er bijna niet meer op.

Het dieet werkt in zoverre dat ik Ebel als het ware helemaal lam kan leggen, hij vertoont geen rare reacties meer, schreeuwt niet en maakt niet voortdurend vreemde geluiden. Er zit dan ook verder bijna geen leven meer in hem. Hij hangt witjes en stille-tjes op zijn stoeltje. Als ik vis en visolie toevoeg krijg ik een tegenovergesteld effect. Ebel wordt erg druk en zelfs wat huilerig,

maar hij gaat duidelijker woordjes herkennen en is veel creatiever en ondernemender in zijn spel. Het lijkt haast alsof we voor een keuze staan: rustig, maar totaal futloos of veel te druk, maar wel creatief. Hoe moet ik die keuze in vredesnaam maken?

Op het MKD hebben ze hem natuurlijk liever rustig en futloos. Ik geef daar voorlopig maar aan toe en laat de visolie achterwege.

In het boek van Karen Seroussi dat ik als leidraad voor het dieet aanhoud en waar ik veel aan heb, haalt zij af en toe stukken uit *Beowulf* aan. *Beowulf* is een Middelenegels verhaal dat ik erg mooi vind. Het gaat over een dappere ridder, Beowulf, die een monsterlijke draak, Grendel, verslaat. Daarna komt echter de moeder van de draak om haar zoon te wreken. Ook de moeder van de draak wordt door Beowulf verslagen. Beowulf regeert lang en is eerlijk en oprecht, maar in zijn derde en laatste gevecht tegen de volgende draak wordt hij gedood.

Karen Seroussi heeft het gevoel dat er een draak in haar zoon zit waar zij tegen vecht.

Bij Ebel is het anders. Ook hij is in bezit genomen door een onzichtbare tegenstander. Maar mijn tegenstander verandert ook nog eens van vorm en hij verandert van techniek. Zo lijkt Ebel tegen voedingsstoffen die hij eerst goed kan verdragen gaandeweg een allergische reactie te ontwikkelen waardoor je het weer helemaal opnieuw moet uitzoeken. Het is een onvoorstelbaar ingewikkeld proces en het kost mij een enorme hoeveelheid energie om aldoor alles weer aan te passen en te veranderen. Soms ben ik ook bang dat ik te weinig intelligentie heb om dit allemaal bij te benen.

Thuis werken we nog op een laag pitje door. We zijn met de Sonrise-methode en met het dieet een eindje opgeschoven in de goede richting. Maar tot een echte doorbraak komen we niet

en na een paar weken stoppen we uiteindelijk helemaal met het Sonrise-project.

Dan staat er een kort bericht in de krant: Jongetje geneest door wondermiddel van autisme! Het verslag gaat over een jongetje van een jaar of acht. Hij is autistisch, maar heeft ook een flink aantal lichamelijke klachten. Voor een medisch onderzoek krijgt dit jongetje secretine toegediend. Secretine is een soort sap dat wordt afgescheiden door de alvleesklier en dat de spijsvertering bevordert. Dan treedt na een dag of tien een totaal onverwacht effect op. Voordat hij de secretine kreeg, was hij volledig non-verbaal. Hij sprak echt geen woord. Maar een dag of tien na het onderzoek begint hij dingen aan te wijzen en soms slaagt hij er zelfs in om het juiste woord bij het voorwerp te zeggen. Niemand snapt er iets van, totdat iemand de link met de secretine legt. Na een paar weken zakt het effect weg. Opnieuw wordt secretine toegediend en opnieuw begint hij te praten. Zijn ouders zoeken de publiciteit en in de Verenigde Staten ontstaat meteen een rage. Het farmaceutische bedrijf dat de secretine produceert, wordt bedolven onder de aanvragen en al snel is men door de voorraad heen. Secretine is namelijk een dierlijk product, afkomstig van varkens, en het kan maar in beperkte hoeveelheden geproduceerd worden.

Dit bericht laat me maar niet los. Het past precies bij mijn idee dat Ebels spijsvertering onvoldoende impulsen krijgt en dat er ergens stoffen ontbreken of onvoldoende werken, of misschien door de nog altijd voortdurende ontstekingen worden ontregeld. Het zit steeds in mijn hoofd en het lijkt net alsof ik een spannend boek lees. Iets wat ik ooit, toen er lege minuten in een dag waren, graag deed. In mijn hoofd sla ik de bladzijden van dit mysterie om, het lijkt of ik dicht bij de ontknoping van het raadsel kom. Ook de internetgroep bruist van opwindning over het bericht.

Ik doe navraag bij verschillende kinderartsen, maar ze wuiven het wat lacherig weg.

‘Er bestaan geen wondermiddelen,’ zegt een kinderarts tegen me. En antibiotica dan, denk ik geërgerd, maar ik houd mijn mond.

De artsen van het UMCG willen eerst afwachten wat er verder aan testen gedaan gaat worden. Als wij wachten totdat zij dan eindelijk iets gaan doen, dan is Ebel volwassen, zo niet bejaard. Ik zoek dus verder wie er in Nederland op dit gebied wel iets aan het ontwikkelen is.

Nu hebben we geluk. In het Arnhemse ziekenhuis Rijnstate is een arts die een test wil gaan doen met een paar kinderen. Hij heeft al een groepje geformeerd. Maar hij kan geen secretine meer krijgen, na het bericht uit de Verenigde Staten is het in heel Europa in één keer opgebruikt.

Mijn oom, de broer van mijn vader, heeft altijd als ziekenhuis-apotheker gewerkt. Hij hoort van ons probleem en gaat erachteraan. Hij bedingt dat Ebel meedoet in de testgroep als hij de secretine levert. Het zijn spannende weken. Maar dan komt er een verlossend telefoontje. Mijn oom heeft het laatste restje secretine van heel Europa opgespoord in Zürich. Hij laat het naar Arnhem sturen.

We gaan voor een uitgebreide intake naar Arnhem. We zullen gedurende zes maanden eenmaal per maand naar het ziekenhuis moeten voor het toedienen van een dosis. Thuis moeten we dagelijks verslagen bijhouden van al onze bevindingen op lichamelijk, emotioneel en intellectueel vlak.

Er is een psychologe die uitgebreid kennismaakt met ons en met Ebel. Verder neemt ze een aantal testen bij Ebel af. Hij wordt op basis daarvan ingeschaald als een kind met een ‘severe

developmental delay', hij loopt dus flink achter en dat met name wat het verbale gedeelte betreft.

Ons verhaal over de eetverslaving hoort de psychologe met extra interesse aan. Ze vertelt dat er nog een kindje in de testgroep zit met dit gedrag. De moeder omschreef haar eigen kind zelfs als een koolhydratenjunk. Ik kijk haar stomverbaasd aan, eindelijk ontmoeten we in het echt een andere 'verslaafde' van de categorie Ebel.

Ik wacht met spanning op de eerste dag. We zijn op tijd aanwezig, met het hele gezin. Het is voor ons heel erg belangrijk om juist op dit soort bijzondere momenten met z'n vijven te zijn. Het maakt zo'n dag wat ontspannener, want het is voor Ebel heerlijk dat zijn broer en zus mee zijn. Hoewel Robbert nog maar heel klein is, kan hij, samen met zijn zus, met zijn vrolijke gebabbel en zijn schattige hoofdje al heel wat spanning doorbreken. We worden naar een kamer gebracht waar alle deelnemers zich verzamelen. De verpleging is een en al vriendelijkheid, we krijgen meteen koffie na onze lange reis. Het lijkt wel alsof we op een andere wereld zitten in plaats van in een ziekenhuis in een andere stad.

Hij hoort bij de besten

Uiteindelijk blijken er vier kinderen mee te doen aan de secretetest in Arnhem. Je kunt ze ruwweg in twee groepen verdelen. Er is een jongetje dat voor mij in de categorie goed zou vallen. Hij heeft het hoogste woord en zit met veel begeleiding op een gewone school. Dan Ebel die niet praat, maar wel zelfstandig rondloopt en zich redelijk redt. Er komt een vader binnen met in zijn armen een klein jongetje dat wel even oud blijkt te zijn als Ebel, maar dat nauwelijks kan lopen. Zijn vader legt hem op een ziekenhuisbed. Hij draait zich op zijn buik en trekt zijn knietjes op, vervolgens strekt hij zijn beentjes weer. Dit herhaalt hij honderden malen op een ochtend. Zijn vader zit naast hem en strijkt zijn haartjes uit zijn gezicht of drukt een kusje op zijn spierwitte gezichtje. Tot slot komt er een prachtig klein meisje binnen in een schattig jurkje. Ze lijkt Sneeuwwitje wel met haar zachte, zwarte pijpenkrullen en haar helderblauwe ogen. Ze zegt niets, maar gromt en kreunt. Haar beide onderarmen en polsen zijn dik ingepakt in een zacht verband. Ik vraag me af of ze haar beide polsjes verstuikt heeft. Misschien is ze voorover gevallen. Maar dan zie ik de ware reden. Ze loopt door de ziekenhuiskamer, blijft dan ineens staan en slaat keihard met haar onderarm tegen haar prachtige poppengezichtje. Blijkbaar kijk ik nogal ontzet naar het meisje. Haar moeder spreekt me aan. 'Alleen zo kan zij de onrust in zichzelf beheersen,' zegt ze. Af en toe pakt ze haar dochter beet en trekt haar even tegen zich

aan en dan zie je een seconde van ontspanning. Dan duwt het meisje haar weg en slaat zichzelf weer met alle kracht in haar gezicht en op haar hoofd. Ik schaam me, ik heb net zo naar het meisje gekeken als vele anderen naar Ebel kijken en ik vind dat vaak heel onprettig. Maar de moeder lijkt het me niet kwalijk te nemen, ze praat vriendelijk en schenkt voor iedereen nog een kopje koffie in.

Er komt een verpleegkundige binnen die ons hartelijk begroet en de procedure uitlegt. Ze kijkt even naar de kinderen. Ebel en het andere jongetje dat zelf kan lopen, mogen als eersten.

‘Jullie kunnen zelf meelopen,’ zegt de verpleegkundige lief. Het is een raar en kinderachtig trekje van een mens om altijd meteen een soort rangorde te willen maken. Bij de zwemles van Frances zie ik trots dat ze als eerste door mag naar een volgend groepje. Ik glim als ik zie hoe handig Robbert al is voor zijn leeftijd. Ebel heeft na dat eerste turbojaar nooit meer zo goed gescoord, hij loopt altijd en overal achter. Binnen dit groepje kan ik Ebel zeker op de tweede plaats zetten en dat doet me heel veel goed.

Alle kinderen krijgen de secretine toegediend via een infuus in de hand. De co-assistente, die het prikken begeleidt, is een vrolijke en doortastende meid. Zij onthoudt zich van onnodig commentaar. Maar ze legt de kinderen wel geduldig elke stap uit. ‘Mag ik je hand? Ik zoek een goede ader om in te prikken, en dan komt er een vloeistof die je buik moet gaan helpen.’ Dat is iemand naar mijn hart. Je moet er nooit te snel van uitgaan dat een kind dat zich anders gedraagt dus ook helemaal niets begrijpt. Ik ben zelf ook altijd op een gewone manier tegen Ebel blijven praten, vooral omdat je geen idee hebt van wat hij uiteindelijk wel of niet oppikt.

Een voor een komen we met een krijsend kind terug op onze gemeenschappelijke kamer, de ouders hebben een rood, bezweet hoofd. We lachen naar elkaar en om de situatie. Na de prik moeten de kinderen een tijdje op een bed liggen. Ze willen goed in de gaten houden of er een allergische reactie optreedt. Ebel is een beetje verhit en moe, maar hij heeft zich ook aardig verzet tegen de prik. Hij is even wat warm, maar er gebeuren verder helemaal geen vreemde dingen. Ik praat ondertussen met de moeder van de koolhydratenjunk. Er zijn opvallend veel overeenkomsten met Ebel. Ook deze jongen heeft problemen met zijn ontlasting, vaak ontstekingen en hij slaapt slecht. Er zijn ook veel verschillen, maar toch is het de eerste keer dat ik een gedeelte van de ziekte van Ebel terugzie in een ander kind. Uiteindelijk blijven alle kinderen rustig en vertoont niemand een vreemde of allergische reactie. We mogen naar huis.

De eerste dagen gaan gewoon voorbij, maar als dag tien nadert moet ik me enorm inspannen om niet al te kritisch naar Ebel te kijken. Ebel reageert nu eenmaal heel erg sterk op me. Hoe goed hij ook kan opschieten met zijn broertje en zus, hoeveel hij ook van zijn vader houdt, toch ben ik zijn vertaler geworden, de enige en onmisbare schakel tussen hem en de buitenwereld. Elke spanning, elke verandering bij mij pikt hij feilloos op. Als ik hem dus tien dagen na het toedienen van de secretine plotseling heel ingespannen ga bekijken, dan zal hij alleen daardoor al anders reageren dan op andere dagen.

Ik doe dus mijn best om helemaal nergens op te letten, dat gaat vrij gemakkelijk, want er gebeurt niets. Ebel lijkt hooguit een tikje warm, hij is ook iets rustiger dan anders. Dat is alles.

Na drie weken is er geen enkel waarneembaar effect meer van de secretine. We gaan weer richting Arnhem. Meteen wisselen we ervaringen uit en iedereen is heel benieuwd of een van de andere kinderen wel spontaan iets is gaan zeggen of op een

andere manier plotseling is veranderd. Door de ontspannen en gastvrije sfeer van de vorige keer heeft iedereen zijn kinderen meegenomen. Het kleine jongetje heeft drie schattige zusjes die rondlopen, praten en spelen. Het grotere jongetje blijkt een tweelingzus te hebben. Het meisje met de ingezwachtelde armen heeft als enige geen broer of zus mee. Haar oudere broer zit namelijk al op de middelbare school. Wij brengen trots Frances en Robbert weer mee. Ik kijk rond en ik verbaas me. Wat een opvallend gewone kinderen! De broertjes en zusjes zijn stuk voor stuk zo normaal als maar mogelijk is.

Onze grote groep wordt door de verpleging weer hartelijk ontvangen met koffie en limonade. De kinderen spelen, de ouders wisselen ervaringen uit. Ik kan alleen maar vertellen dat Ebel wat hangerig en ziek was. Ook het andere 'goede' jongetje was wat hangerig en ziek. Bij de andere twee was helemaal niets te merken. We stellen elkaar gerust. We hebben allemaal nog kans op een wonder.

De arts komt langs en informeert uitgebreid naar onze bevindingen. Hij noteert alles nauwgezet.

Daar gaan we weer. Opvallend genoeg gaan eigenlijk alle kinderen rustig mee voor de prik. De gemoedelijke sfeer draagt daar enorm toe bij. Opnieuw ligt Ebel een beetje lusteloos en stilletjes op het bed. We blijven voor de zekerheid zelfs een uurtje langer, maar er gebeuren geen vreemde dingen. Frances en Robbert spelen met de andere kinderen. Ouders lezen een krant. Ik zou voor mezelf bijna nog wel een dagje willen blijven.

Het is inmiddels weer hoogzomer. De camper is ingepakt en we gaan een paar dagen na de secretinetoediening op vakantie. Dit jaar zit er bijna geen vakantie in, want ook deze test moeten we zelf betalen en hij kost flink wat. Gelukkig hebben we de groene camper waarmee we naar Frankrijk rijden. Ik snak na al die

dagen op de vierkante millimeter naar een andere omgeving. De camper is ingepakt en we kunnen gaan. Ebel zit met rode wangen van de voorpret op de bank voorin. We zijn allemaal blij en vrolijk, vakantie betekent ook weg van alle commentaar van de omgeving, weg van het zogenaamde medeleven. Weg van onze eenzaamheid.

We gaan eerst naar Zeeland, waar we twee dagen op een camping kunnen staan. Ebel wordt steeds roder en warmer, dit is echt meer dan alleen maar opwindend vanwege de vakantie. Na twee dagen is er geen plek meer op de camping, maar we mogen gratis achter het huis van de campingeigenaar gaan staan. Zij hebben ons zieke jongetje gezien.

We durven niet het land uit en ik bel de arts in Arnhem. Er gebeurt een klein wonder. Ik ben er zo langzamerhand aan gewend dat ik altijd in de wacht wordt gezet, maar als ik mijn naam noem is de secretaresse een en al vriendelijkheid en ik word meteen doorverbonden. De arts is zeer geïnteresseerd en we bespreken elk klein detail. Hij concludeert dat we gewoon door kunnen gaan. Dat er veel gebeurt in Ebels lijfje is duidelijk. Hij is daar op zich niet ontevreden over. Ik eigenlijk ook niet, het lijkt wel wat op de vreemde afkickreactie die Ebel had toen we met zijn dieet begonnen. We spreken af dat we voorzichtig verder reizen. In de dagen daarna knapt Ebel weer op.

We vinden een mooi plekje in Bretagne. Ebel is erg rustig, maar dan in positieve zin. Hij lijkt alles wat beter te begrijpen en hij huilt en schreeuwt dus ook wat minder snel. Het zijn fijne weken, alle drie de kinderen zijn ontspannen. Voor ons is het, na een jaar vol zorgen en onrust, een oase.

Ineens merk ik in die weken een kleine verandering. Altijd moet ik Ebel elke seconde van de dag in de gaten houden. Hij kan ineens zijn neus achternalopen en uit het zicht verdwijnen.

En als ik hem eenmaal kwijt ben, vind ik hem niet snel weer terug. Hij kan immers niet uitleggen wie hij is. In elke jas en broekzak heeft hij briefjes met zijn naam en mijn telefoonnummer, maar soms heeft hij een truitje en een broekje zonder zakken aan. Ik ben er nooit gerust op.

Altijd kijk ik vanuit mijn ooghoeken waar hij is. Natuurlijk let ik ook op Frances en Robbertje. Zij zijn nog klein, maar zij letten tenminste ook op mij. Ik heb de hele dag mijn ogen wijd open. Zelfs als ik in de zon zit met een kopje koffie doe ik geen seconde mijn ogen dicht. Ik ben in een constante staat van op-perste paraatheid.

Nu valt me een paar keer op dat Ebel, als hij ergens heen loopt, even omkijkt om te controleren waar ik ben. Vervolgens gaat hij niet te ver uit de buurt en komt hij uit zichzelf teruglopen. Ik leg eerst helemaal geen verband met de secretine, ik wacht op de toverwoorden die na tien dagen zouden moeten verschijnen. Maar ik moet elke dag in het verslagje voor de medicijntest mijn bevindingen bijhouden en ineens merk ik bij het invullen dat ik nu al dagen noteer dat Ebel meer in buurt blijft. Zelfs als dat de enige winst van de secretine is, dan is dat al heel wat waard.

Woorden komen er echter niet, niet na tien dagen, niet na elf dagen. Ze komen gewoon niet.

En nu ga je niet meer weg

Terug van vakantie gaan we voor de derde keer naar het ziekenhuis voor secretine. Ebel reageert deze keer niet ziek of hangerig. Zijn lichaam lijkt het veel beter aan te kunnen. De dagen in Arnhem zijn elke keer weer een gezellig en vriendelijk intermezzo.

De scholen beginnen weer en ik begin niet. Geen werk, het valt me niet mee. Ik mis de afleiding en het plezier ervan, even met iets anders bezig zijn. Toen ik nog geen kinderen had, gruwde ik met vriendinnen van de onverzorgde jonge moeders die we bij de scholen zagen staan of achter de buggy zagen lopen. We konden ons niet voorstellen dat je jezelf ooit zo zou kunnen laten gaan. Nu moet ik heel erg oppassen dat ik niet ga behoren tot de categorie waar ik met zoveel minachting over sprak.

Al een paar jaar zit ik in het bestuur van de plaatselijke volksuniversiteit, een overblijfsel uit de tijd dat ik nog jong en veelbelovend was. Via de directrice kan ik een paar avondcursussen Engels gaan geven. Terug naar het vak waar ik ooit mee begon, lerares Engels. Ik had me daarna verder ontwikkeld en me meer toegelegd op coördinatie en organisatie. Maar ik ben allang blij dat ik er weer even uit kan en ik grijp de kans met beide handen aan.

Ik stap op maandag en op donderdag om kwart voor zeven 's avonds op de fiets en ben twee uur later weer thuis. Het is

heerlijk, beter dan de duurste therapie. Ik trek mijn nette kleren aan en doe een lik verf op mijn gezicht. Ebel kijkt me de eerste keren heel benauwd aan. Ze heeft een ander hoofd opgezet, dat lijkt hem een gevaarlijke ontwikkeling. En dus brult hij hard als ik wegfiets, maar ik zet door.

De cursisten zien alleen een efficiënte juf, een kant van mij die bijna ondergesneeuwd was geraakt. Ik vind er een stukje van mezelf mee terug.

Als ik op een regenachtige avond thuiskom, staat Ebel in de gang op me te wachten. Hij kijkt heel trots en dan zie ik het. Hij heeft het grote T-shirt waar ik in slaap over de verwarming gehangen. Ik loop naar hem toe en knuffel hem. Hij heeft twee dingen voor me gedaan. Hij heeft een lekker warm T-shirt gemaakt voor een koude en natte mamma. En hij heeft met het T-shirt een zin geschreven: 'Je doet je kleren uit en je slaapshirt aan en je blijft nu weer bij mij.'

Het MKD schrijft enthousiast: Ebel is erg rustig en goed geconcentreerd. Hij lijkt alles veel beter te begrijpen. Wel verbaast het ons dat we niets van de kinderarts van het MKD horen, je zou toch denken dat zij de ontwikkelingen van de secretinetest ook graag wil volgen. Af en toe schrijf ik daar kort iets over in het schriftje, maar er komt geen reactie.

We zijn wel heel blij met de positieve woorden van zijn juffen, wij zien het ook. Het gaat gewoon heel erg goed met Ebel. Ik ben blij en hoopvol, maar het is ook zomer en dan gaat het altijd beter met Ebel. Ik wacht vol spanning op de eerste herfstdagen, die de afgelopen jaren alle hoop meteen weer de grond in boorden.

Het wordt kouder en vochtiger, de eerste herfstbuien slaan dit jaar al vroeg tegen onze ruiten. Maar op Ebel heeft het veranderde weer dit jaar geen invloed. Het blijft heel erg goed met hem gaan.

Dan blijkt waarom we niets meer hoorden van de kinderarts van het MKD: ze heeft een goede baan elders in het land gekregen. Ik heb nog wel een afsluitend gesprek met haar, waarin ze ons roemt. Door onze inzet zullen we Ebel vast genezen, zegt ze, en het zijn mensen als wij die wezenlijke veranderingen teweegbrengen. Ebel zit bij ons gesprek, hij voelt dat er iets goeds wordt gezegd, hij loopt op haar af en geeft haar een kus. Ik ben overdonderd door de mooie woorden. Ik heb haar op zich wel een aardige vrouw gevonden en ik wens haar alle goeds.

Als ik met Ebel naar huis fiets, bedenk ik dat die mooie woorden een keerzijde hebben. Wat heeft ze voor Ebel gedaan? Ze heeft wat waarden gemeten, op mijn verzoek. Ze heeft een theorie ontwikkeld en hem drie weken biotine gegeven, toen hield dat zomaar op. In het hele secretinetraject heeft ze geen enkele rol gespeeld. Ik weet helemaal niet welke medische verslaglegging ze eigenlijk heeft bijgehouden, ik heb in ieder geval nooit iets op papier gezien. Een vrij magere oogst van twee jaar medische begeleiding. Een tijdje geleden zou ik erg gefrustreerd en bezorgd zijn geweest, zeker nu het MKD aangaf dat er nog steeds geen opvolger voor de kinderarts is gevonden. Maar het raakt me niet zo diep, omdat ik zie en voel hoe goed het met Ebel gaat. Hoop wint de laatste weken steeds meer terrein, ik denk dat we op weg zijn naar genezing. Welke opvolger er ook gaat komen en hoe lang dat ook duurt, elke arts zal deze fantastische opleving met ons vast willen houden, daarvan ben ik heilig overtuigd.

Er is een open dag op het MKD. Ik ga ernaartoe. Voortdurend spreken medewerkers me aan: 'Het gaat zo goed met Ebel, wat geweldig voor jullie.' Ik begin helemaal te stralen, ik voel me bijna een filmster. De mensen drommen om me heen en hun gezichten stralen van oprechte blijdschap. Ook Ebels begeleidster is dolblij. Ze vertrekt binnenkort naar een andere afdeling. Ik

realiseer me dat zij heel belangrijk voor ons geweest is. Ik denk dat heel wat andere groepsleidsters Ebel in die eerste loodzware periode weggestuurd zouden hebben, maar zij hield vol en ze deelde mijn vertrouwen en mijn hoop. We zullen haar missen, maar deze Ebel kan ook best met een andere groepsleidster uit de voeten.

In oktober gaan we voor de vierde keer secretine halen. De reacties lijken twee kanten op te gaan. Bij het grotere jongetje gaat het erg goed. Praten was bij hem al geen probleem, maar hij lijkt zich ook veel beter te kunnen concentreren. Het gaat bij hem op school, waar hij eerder nog bijna af moest wegens de vele gedragsproblemen, nu veel beter. Hetzelfde kunnen wij melden.

Bij de twee andere kinderen is tot nu toe geen enkel verschil te melden. Dat laat me niet los. Ik begin me iets af te vragen. In onze eerste gesprekken vertelden de ouders van het kleine jongetje en het mooie meisje dat ze eigenlijk vrij snel na de geboorte het gevoel kregen dat er iets niet helemaal goed ging. Bij de andere jongen en bij Ebel was sprake van een heel gewone start, het waren twee kernegezonde jongetjes, tenminste dat dachten we. Ik vraag me af of er bij hen een proces verstoord raakt dat nu weer meer in balans raakt, terwijl bij de andere twee kinderen die balans nooit voldoende aanwezig is geweest. Hun lichamen kunnen die balans dus ook niet terugvinden.

Met z'n allen aan tafel zitten eten en verhalen over de dag uitwisselen, is erg moeilijk voor Ebel. Hij heeft altijd nog die vreemde relatie met eten. Ik heb het dieet dan ook tot op de dag van vandaag in iets mildere vorm volgehouden. Ebel eet dus iets anders dan de anderen. Daarnaast is eten met z'n allen aan tafel het moment waarop we de verhalen van anderen aanhoren en ons eigen verhaal vertellen, en dat kan Ebel niet. Eigenlijk

heb ik al vrij snel besloten om Ebel bij dit heilige familiemoment te excuseren. Hij eet alleen, voor of na ons en mag als wij eten gewoon even zijn gang gaan.

De laatste weken is Ebel echter een paar keer uit zichzelf aan tafel komen zitten en is vervolgens ook blijven zitten. Hij kijkt goed rond en lijkt te genieten van het samenzijn.

Dan, op een avond, kijken we na het eten even naar de televisie. Ook daar doet Ebel bijna nooit aan mee. Overdag kijkt hij wel, dan kijkt hij naar de Teletubbies en dergelijke, maar 's avonds gaat hij zijn eigen gang of hij kijkt boven naar de Disney-video's. Maar op deze avond blijft hij na het eten rustig bij ons zitten. We verhuizen van de tafel naar de bank. Frances en Robbert gaan samen languit op het grote kleed liggen, Bob zit bij hen. Ebel gaat naast Bob zitten. Bob en ik kijken elkaar aan. We durven bijna geen adem te halen uit angst iets te verstoren. Mr. Bean komt erop. We kijken met z'n vijven en lachen. Het is voor ons een heel bijzonder moment.

De vijfde en zesde toediening van de secretine verlopen helemaal volgens het boekje. Inmiddels is al duidelijk aan het worden dat de eerdere splitsing in twee groepen zich heeft doorgezet. Ebel en het andere grotere jongetje hebben goed gereageerd, bij de anderen zie je geen verschil. Desondanks blijft de sfeer tussen de gezinnen onderling heel prettig, iedereen gunt de ander zijn of haar succes. Dat klinkt eenvoudig, maar dat is het niet. Al deze gezinnen zijn wanhopig geweest, een wanhoop die je niemand gunt. En er is meer: als een ander kind door deze behandeling beter wordt, kan jouw kind bij een volgend experiment aan de beurt zijn. Zo hebben we allemaal weer hoop gekregen.

Na de laatste toediening wordt Ebel weer helemaal getest. Hij moet opnieuw een aantal opdrachten uitvoeren. Daar wilde

hij een halfjaar geleden niets van weten, maar nu doet hij rustig wat er van hem gevraagd wordt. Het is duidelijk dat hij alles prima begrijpt.

Enthousiasme alom, maar er is wel een kanttekening. Ebel praat nog steeds niet. Maar dit keer ben ik degene die de zorg wegwuift. Ik vertel dat ik zie dat Ebel voor het eerst in al die jaren weer goed let op wat er gedaan en gezegd wordt. Als dat zo doorgaat, dan komt de rest vanzelf. Ik heb daar op de een of andere manier een heel groot vertrouwen in. Ik benadruk ook dat Ebel als gevolg van alle oorontstekingen nog steeds slecht hoort, maar hij is nu zoveel gezonder dat ik hoop dat ook dat verbetert. De oorontstekingen zijn weg en blijven weg. We nemen afscheid van de aardige mensen in Arnhem, ze ronden nu hun bevindingen af en daarmee is hun bemoeienis met Ebel ook afgelopen. Als we nog weer medische hulp nodig hebben, dan moeten we terug naar ons oude circuit.

We sluiten deze bijzondere periode af met een dag in Burgers' Zoo. Het is een koude gure dag, maar wij stralen van hoop. Ebel loopt geen moment weg. Hij houdt ons prima in de gaten en geniet van alles wat hij ziet. Op een gegeven moment komt hij tussen ons in lopen. Hij geeft ons beiden een klein, maar stevig handje.

Na een paar weken krijgen we het eindrapport opgestuurd. Ebel had een ernstige ontwikkelingsstoornis, met name op spraak/taalgebied, die nu sterk is verminderd en beschreven wordt als een lichte achterstand. Dat is niet niks, ik kijk lang naar de uitslag op papier. Ik had het natuurlijk al wel door, maar nu het zwart op wit staat realiseer ik me pas echt wat er gebeurd is.

Bij de andere jongen is de aandoening van licht naar nauwelijks waarneembaar gegaan. Maar bij de laatste twee kinderen is geen noemenswaardige verbetering opgetreden.

De resultaten van het experiment worden binnenkort gepresenteerd op een groot congres in Peking.

Drie dagen lang is Ebel onze gids

Ebel lijkt het goede niveau vast te houden. Ik heb er vertrouwen in dat dat zo zal blijven. Ik raak ervan overtuigd dat Ebels lichaam de balans op een gegeven moment zelf niet meer kon herkennen en niet meer wist wat de beste verhouding was. Gedurende zes maanden is zijn kleine lijfje geholpen om de juiste verhoudingen terug te vinden. Nu moet hij het zonder hulp kunnen.

Na een week of zes lijkt er toch iets te veranderen. Ebel wordt onrustiger, ongeconcentreerder en hij begint meer te huilen. Zijn gezichtje is bleek, paarse kringen tekenen zich af onder zijn ogen. Ik probeer het eerst gewoon te negeren, maar dat lukt al snel niet meer. Ik geef Ebel wat fruit en hij begint te piepen. Voorzichtig doe ik zijn mondje open en ik kijk erin. Er zit een nare ontstoken plek in zijn mond. In de week daarna begint de groene pus weer uit zijn oren te stromen. Opnieuw verslaat de onzichtbare tegenstander ons. Even ben ik totaal uit het lood geslagen. Weer had ik vertrouwen in de herstellende kracht van Ebels lichaam en voor de zoveelste keer heb ik het verkeerd ingeschat. Ik ben verdrietig en boos op mezelf. Wat ben ik toch een onnozele optimist! Die stomme, hoopvolle houding moet ik nu toch eindelijk eens afleren. Dan slaat mijn woede om in vechtlust. In het zicht van de haven zal ons bootje toch zeker niet stranden.

Ik bel naar het MKD om een afspraak te maken met de kinder-

arts. Ze vertellen me dat er nog steeds geen nieuwe arts gevonden is. Het kan nog best een hele tijd duren voordat er iemand wordt aangesteld. Het is duidelijk, ik moet daar geen medische steun verwachten. Onze betrokken begeleidster is inmiddels vertrokken naar een andere groep. Ebel heeft nog geen nieuwe mentor gekregen. Maar gewapend met het verslag uit Arnhem en alle bevindingen in het schriftje van het MKD ga ik weer terug naar de kinderartsen in het UMCG. Zij zijn verbaasd, ze hebben helemaal geen rapportage van het MKD ontvangen. Ze kijken me aan alsof ik de secretinetest verzonnen heb. De arts van het MKD zou hen toch beslist geïnformeerd hebben als dit allemaal echt had plaatsgevonden, zeggen ze. Zonder informatie van de arts van het MKD kunnen zij heel weinig voor ons doen, dat begrijp ik vast ook wel.

‘Maar er is geen arts meer op het MKD,’ zeg ik wanhopig.

Dat wisten ze niet. Dan moet ik zijn mentor maar een verslag laten opsturen. Maar zijn oude mentor is weg en hij heeft nog geen nieuwe gekregen. Opeens zie ik mezelf staan, mijn verhaal klinkt eigenlijk ook onlogisch. Ik weet niet wat ik er zelf van zou denken als iemand zo’n raar verhaal zou ophangen. Ik val midden in een zin stil. Ik geef ze een kopietje van het eindrapport van de secretinetest en beloof bij het MKD informatie voor ze te verzamelen. Snel vlucht ik weg voor hun ongelovige en kritische blikken.

Ik spreek op het MKD af met de leidinggevende orthopedagoog. Ze kijkt me afstandelijk aan. Ze bemoeit zich liever niet met medische zaken, zegt ze snel. Ik leg geduldig uit dat dat ook helemaal niet hoeft. Ze hoeft alleen op te schrijven dat de secretinetest met medeweten van het MKD plaatsvond en dat Ebel een heel goede periode heeft gehad en nu weer lijkt terug te vallen. Maar zij heeft dat zelf niet gezien, zegt ze. Dat weet ik, Ebel is

nog nooit bij haar geweest. Maar zijn oude mentor, die zo blij en enthousiast was, kan die dan niets voor me opschrijven?

‘Nee,’ zegt ze. ‘Dat kan niet. Die werkt nu op een andere afdeling.’

‘En de voormalige kinderarts dan?’ vraag ik.

‘Nee, dat kan ook niet, die werkt nu bij een ander ziekenhuis.’

‘Gaat de nieuwe arts het traject rond Ebel eigenlijk nog wel weer oppakken,’ vraag ik angstig.

Daar kan ze me niets over zeggen, maar er is voorlopig nog helemaal geen zicht op een nieuwe kinderarts.

Buiten is het een mooie voorjaarsdag. Ik zie Ebel in de zandbak zitten, helemaal alleen. Hij laat het zand door zijn vingers glijden. En zo glijdt de hoop ook als zand door mijn vingers.

Ik kom thuis. Ik haal Frances op van school, samen halen we Robbert op bij de oppas. Ik zie hun lieve gezichten, ze vertellen me wat ze hebben beleefd. Het busje van het MKD brengt onze stille Ebel thuis. Hij loopt snel naar me toe en ik trek hem heel dicht tegen me aan. Bob komt thuis en alle drie de kinderen drommen om hem heen. Hij blaast over hun hoofden een kus naar me. Ik weet het zeker, ik ga niet instorten, ik kan niet instorten. Ik sluit me af voor alle woede en pijn en onbegrip. Ik ga naar de keuken om heel erg veel pannenkoeken te bakken.

Juist in die week komt de afrekening van de test, we moeten een paar duizend euro overmaken.

Ik ga terug naar de kinderarts van het UMCG, maar ik heb er al weinig vertrouwen meer in. En dat wordt bevestigd. Hij heeft het verslag van de test gelezen, reuze interessant trouwens, en fijn dat Ebel zo is opgeknapt. Maar hij kan niets voor ons doen. Secretine wordt voor andere doeleinden voorgeschreven. Om het op een andere manier te mogen toedienen heb je speciale

toestemming van de Raad van Bestuur nodig. Die moet de arts dan zelf aanvragen voor zijn patiënt en daarmee steek je behoorlijk je nek uit. Hij zegt verder niets meer. Dat hoeft ook niet. Het is duidelijk. Hij gaat dat voor Ebel niet doen.

De wereld is nu weer een heel lastige plek voor Ebel. Hij begrijpt er bijna niets meer van. Voortdurend moet hij zijn hersentjes op topsnelheid laten draaien om uit alle flarden informatie die hij tot zich krijgt een groter geheel te maken.

Welke jas doet mamma aan? Welke sleutels pakt ze? Gaan we op de fiets of met de auto? Neemt ze een boodschappentas mee?

Zo lijken voortdurend allemaal gedachten en afwegingen door zijn kleine hoofdje te flitsen. Steeds weer probeert hij voldoende puzzelstukjes te verzamelen om een plaatje te kunnen leggen. Maar het kost hem zoveel energie, het is zo moeilijk en het gaat zo vaak mis. Dan stromen de tranen weer over zijn wangen en zijn lipjes trillen. De terugval van de laatste weken lijkt ook Ebel heel diep te raken. Al die moeilijke jaren bleven zijn groene ogen stralen, maar nu niet meer. Het afschuwelijke woord depressief komt voor het eerst in me op.

Gelukkig is niet elke wereld zo moeilijk te begrijpen. Er is de wereld van Walt Disney. Bijna elke film kent hij uit zijn hoofd. Hij heeft ze honderden of misschien wel duizenden keren gezien, Mickey, Donald, Belle, Pinokkio, Sneeuwwitje. Hij kent hun verhalen, hun reacties. Hij kent hun grapjes. Ze zijn zijn vrienden. Hij lacht en huilt met ze mee als ze hun avonturen beleven. In Disney-verhalen is het leven vaak ook niet erg makkelijk – je zult maar een misvormde klokkenluider met een bochel zijn, of een mannetje van hout – maar ze hebben altijd een gelukkig einde. Het is de enige wereld waarin Ebel zich nog thuis voelt.

Ebel krijgt het heel moeilijk. Steeds verder verdwijnt het begrip dat hij dankzij de secretine even terug had. Soms ben ik bang dat hij me dit keer definitief ontglipt. Dat ik hem helemaal kwijtraak. We moeten hem laten zien hoeveel we van hem houden en met hem delen wat we maar kunnen.

Dus lopen we op de ochtend van zijn zesde verjaardag al om zes uur 's ochtends naar zijn kamertje. Bob kust hem wakker.

'Ebel, je moet wakker worden, we gaan weg. We gaan naar Disneyland.'

Ebel is slaapdronken, maar bij dat laatste woord spert hij zijn ogen meteen wagenwijd open. We zetten de kinderen met slaperige gezichtjes in de auto. Frances en Robbert suffen nog een tijdje door, maar Ebel heeft zijn neusje tegen het raam gedrukt. Niets ontgaat hem. Uit zijn hele houding zie je dat hij ontzettend gespannen is. De angst dat hij het niet goed begrepen heeft is bijna onverdraaglijk groot. Hij houdt zijn adem in. Na een paar uur komt er wat ontspanning. Hij ziet op het blauwe bord het woord Parijs. Zijn schouderjes zakken een beetje naar beneden. Dan staat er langs de Franse snelweg een bord met Mickey Mouse die zijn hand uitnodigend opsteekt: Bienvenue a Disneylande, 45 km. De intense vreugde op Ebels gezichtje raakt ons diep. Als eerste is hij uit de auto, geen spoor van verlegenheid, geen enkele aarzeling. We pakken onze koffers en lopen Hotel New York binnen. Daar staat Mickey. En Ebel, die nooit recht op iemand afloopt, die altijd contact met vreemden probeert te vermijden, diezelfde Ebel loopt regelrecht in de armen van Mickey en knuffelt hem.

Drie dagen lang is Ebel onze gids. Hij weet alles te vinden. Hij danst voorop. Frances en Robbert huppelen achter hem aan. We hebben gedurende drie dagen onze wereld omgekeerd.

Op de laatste avond nemen we roomservice. Er komt een

Amerikaans geklede hotelboy met een grote zilveren schaal met zilveren deksel. Hij tilt met een zwaai de enorme deksel op en daaronder staan drie bordjes met patat en een hamburger.

Bob en ik drinken veel te dure hotelwijn. We proosten met elkaar. Opnieuw hebben we ons kind vastgehouden. Onze vechtlust is altijd nog groter dan onze verslagenheid.

Op de terugreis zit Ebel achterin. Hij klemt Japie Krekel en het kleine witte poesje uit de *Aristokatten* dicht tegen zich aan. Hij moet terug naar de harde werkelijkheid.

Thuisgekomen pakt hij een schaar en plakband. Alle foldertjes, toegangkaartjes, suikerzakjes en servetjes die we hadden meegenomen verknipt en verplakt hij tot prachtige collages. Die hangt hij op in zijn kamer. Hij creëert zijn eigen kleine Disney-land. Elke dag zing ik samen met Frances en Robbert het liedje van de Grande Parade en we wijzen in de lucht: 'Kijk Ebel, daar komt Sneeuwvitje. Kijk daar is Robin Hood.'

Frances en Robbert doen altijd weer mee, mopperen nooit. Ebel kijkt in de verte en beleeft alles steeds opnieuw, de emoties staan op zijn gezichtje te lezen. Frances, Robbert, Bob en ik hebben hem kunnen grijpen, net voordat hij ons ontglipte. We hebben hem met z'n vieren aan zijn schouders uit het drijfzand getrokken.

Ze ziet het nu eenmaal zo

Het MKD schrijft nu bezorgd en geërgerd in zijn schriftje. Ze houden het gewoon niet meer vol. Er is geen land meer te bezeilen met Ebel. Ik begrijp ze heel goed, maar ik kan ze ook niet helpen. Zij moeten ons helpen.

Ebel moet op proef naar een zogenaamd auti-klasje, een kleine klas met autisten op een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK). Hij gaat twee keer per week. Na een week ga ik kijken. Het lokaal is helemaal steriel, geen tekeningen, en er zijn afgesloten werkhoekjes. Verjaardagen worden niet gevierd en ook feestdagen niet, elke dag is identiek aan de vorige. Je wilt ze immers niet van slag brengen!

Op een dag doet de computer het niet. Er is een jongen die daar altijd meteen achter gaat zitten. Een stevige jongen met een mooi en zacht gezicht. Hij komt binnenlopen en zet de computer aan. Het scherm blijft donker. Heel even blijft de jongen zitten. Dan staat hij op en begint een vreemde rondedans. Met zijn vuisten slaat hij zichzelf met alle kracht tegen zijn hoofd. Je hoort de doffe klappen op zijn schedel. Ik kijk verbijs-terd rond. De juf zegt zachtjes: ‘Dat is de enige manier waarop hij zijn frustraties kan afreageren, ik kan nu niet bij hem in de buurt komen.’ Ik geloof haar meteen, ik zag dat ook al bij het mooie meisje in Arnhem. Maar alles in mij protesteert en roept me op om hem beet te pakken, mijn armen om hem heen te slaan en hem te beschermen, te wiegen en te koesteren totdat

het voorbij is. Ik doe het niet, ik durf het niet. Maar als ik op mijn fiets zit spoelen golven van verdriet door me heen. Ik kijk naar de zachte witte wolken boven mijn hoofd en vraag me af of er een godheid kan bestaan die een onschuldig jong kind ertoe veroordeelt om al op aarde in een hel te moeten leven. Dan ineens barst ik bijna uit elkaar van frustratie en verdriet.

‘Rotzak,’ roep ik naar boven, naar de pluizige wolken.

‘Rotzak en gemenerik om kinderen zo te plagen. Durf je wel. Lafaard!’ Ik zwaai mijn vuist woest in de richting van de hemel. Boze tranen stromen langs mijn wangen. Een vrouw haalt me in op de fiets, ze kijkt angstig om en trapt dan snel verder.

Als ik ’s middags terugkom zit de jongen heel rustig achter zijn computer. Ebel zit in een klein hoekje te werken. Hij tekent lijntjes na. Dan ziet hij mij. Hij lacht, staat op en springt me in de armen. Hij straalt.

‘Mag ik hem vast meenemen?’ vraag ik. Het mag. We lopen gauw hand in hand weg. Na de volgende keer staat er in het schriftje dat de juf zich eigenlijk afvraagt of Ebel wel in deze anti-klas hoort.

‘Wie heeft eigenlijk gezegd dat hij autistisch is,’ schrijft ze.

‘Ik niet,’ schrijf ik terug. Na een paar weken heb ik opnieuw een gesprek. Ze raadt me af om Ebel volgend jaar in deze klas te zetten. Ik ben het roerend met haar eens, maar dat is tegen het zere been van het MKD, want die willen van hem af. In theorie mag Ebel er nog een jaar blijven. Je mag een kind niet zomaar naar huis sturen zonder andere schoolplek. Over die informatie beschik ik dan nog niet en ik laat me intimideren. Ebel moet voor de zomervakantie weg. Plek of geen plek.

De orthopedagoge schrijft een eindverslag. De hele test, het dieet, niets wordt erin genoemd. De problemen met taalherkenning, de moeilijkheden die Ebel heeft om mensen te her-

kennen, zijn ontstekingen en zieke periodes. Je vindt er in het verslag helemaal niets van terug. Zelfs zijn ernstige gehooruitval wordt niet genoemd. Wat staat er eigenlijk wel?

Dat Ebel een jongetje is met autistiform gedrag en vermoedelijk een verstandelijke beperking. Dat is de schamele oogst van twee jaren MKD.

Ik reageer schriftelijk op het verslag, ik herinner aan de secretinetest, het dieet, de oorontstekingen, de verstoringen in veel essentiële bouwstoffen in zijn lichaam en zijn taalverwerkingsproblemen. Ik vraag haar of ze in haar eindverslag Ebels problemen iets uitvoeriger wil benoemen. Ik ben heel vriendelijk in de brief, ik slijm en roem het MKD, ik lig bijna op mijn knieën.

Maar de orthopedagoge schrijft een kort briefje terug. Zelf heeft ze Ebel nooit geobserveerd. De vorige arts heeft geen verslag achtergelaten, er is nog steeds geen nieuwe. De vorige mentor is inmiddels vertrokken naar Jeugdzorg, kortom er is eigenlijk niemand die iets over Ebel kan vertellen. Ze kan dus verder niets aan haar eerdere brief veranderen; zij ziet het nu eenmaal zo.

‘Maar dat pik je toch zeker niet?’ roepen vrienden en kennissen verontwaardigd. In theorie hebben ze gelijk, maar in de praktijk niet. Ik heb het laatste restje goodwill van het MKD nodig. Niet voor mezelf, maar voor Ebel. Wat heb ik eraan als ik daar op mijn strepen ga staan? Enerzijds krijg ik misschien alsnog wat ik zou moeten hebben: eerlijke verslagen. Maar anderzijds loop ik het risico op een conflict. Ik krijg Ebel zo al bijna nergens geplaatst, dus als zijn moeder nog eens de naam gaat krijgen dat ze een ruziezoekster is, waar blijven we dan? Het is heel simpel, dan kunnen we het helemaal wel vergeten. Dus huil ik stiekem ’s nachts mijn branderige, boze tranen.

Ondertussen heb ik namelijk wel iets bedacht. Er is in onze

stad een grote school voor dove en slechthorende kinderen. Ik lees in hun brochure dat ze zich ook steeds meer richten op kinderen met communicatieve beperkingen. Ik vraag een kennismakingsgesprek aan. Maar zij hebben een doorverwijzing van het MKD nodig. Het MKD heeft inmiddels de procedure afgerond en doet niets meer. Daarom komen we op de wachtlijst voor een gesprek. We worden per brief gewaarschuwd dat het maanden kan gaan duren.

De zomer is gekomen en de vakantie staat voor de deur. Ebel heeft nergens een plek voor na de zomer. Natuurlijk mag hij thuisblijven, maar ik ben zijn moeder, niet zijn juf. Zijn afhankelijkheid van mij is al zo groot, we groeien bijna aan elkaar vast. Dat is niet goed voor hem en ook niet voor mij.

Ik zoek verder; bel, schrijf en mail met scholen in de omgeving.

Op de valreep heb ik nog een gesprek op de school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen waar Ebel even in het autiklasje zat. Ze hebben daar ook gewone klassen en Ebel zou nu naar een soort basisschool moeten, maar dat zien ze niet zitten. Hij mag na de zomervakantie wel in hun kleutergroep. Maar ze waarschuwen ons wel: ze weten echt niets af van dit soort spraak/taalproblematiek. Ik weet dat en ik weet dus ook dat deze oplossing niet ideaal is. We spreken af dat Ebel na de zomervakantie naar hen toe gaat in afwachting van een eventuele plek op de school voor dove en slechthorende kinderen.

Uitgeput halen we de zomervakantie. Opnieuw is het de hoogste tijd om het zware, dagelijkse leven eventjes achter ons te laten. We gaan naar het Comomeer. Natuurlijk is het even fijn als altijd om weg te zijn van alles, maar je ziet Ebel steeds verder wegzakken. Deze vakantie brengt me geen rust meer. Ik let voortdurend op Ebel en ik zie dat het niet goed gaat.

De zomer doet ook geen lichamelijke wonderen meer. Zelfs de oorontstekingen zijn weer teruggekomen. Ze houden Ebel de hele zomer gezelschap. Als we terug zijn hebben als het Comomeer gaan we nog twee weken naar Schiermonnikoog. Ik hoop dat de lange wandelingen dezelfde heilzame werking hebben als de afgelopen jaren steeds het geval was. Maar ook dat is niet meer zo en vaak is Ebel zelfs zo futloos en verdrietig dat we hem in de bolderkar moeten leggen, waarin hij dan de hele tocht naar de wolken ligt te kijken. Zijn kleine beentjes bungelen over de rand. Ik zie nog voor me hoe hij in de jaren daarvoor over de schelpenpaadjes rende.

Af en toe kan ik de vraag niet meer wegstoppen: is Ebel begonnen aan de definitieve tocht naar de afgrond?

Weer thuis lees ik hoopvolle berichten op de internetgroep. Je kunt nu synthetische secretine bestellen. Na deze zorgelijke zomer weet ik dat we dat absoluut moeten proberen! Maar hoe krijgen we er een recept voor bij alle ongelovige artsen om ons heen? Bob en ik gaan om de tafel zitten en zoeken naar mogelijkheden. Uiteindelijk belt Bob met de arts in Arnhem en die stuurt meteen een recept voor ons op. Ik bel met de huisarts en zij wil het voor ons toedienen. Een vriend regelt kleine infuusjes via het ziekenhuis.

Ik vrolijk alleen al helemaal op van al deze medewerking. De Secrepan wordt in een grote doos bij ons thuisbezorgd en we beginnen direct.

Het heeft geen enkel effect.

Wat snappen ze nu eigenlijk

De juf van de ZMLK-school nodigt me de eerste ochtend uit om samen met Ebel te komen wennen. Dat klinkt aardig en we doen het graag. Ze vertelt ons vooral erg veel over zichzelf. Ze is in het gewone onderwijs overspannen geraakt en nu geeft ze les op een school voor speciaal onderwijs. De klasjes zijn veel kleiner en de druk is een stuk minder groot.

‘Ach,’ zegt ze op een gegeven moment. ‘Laten we nu maar eerlijk zijn, wat snappen ze nu eigenlijk? Niets toch, maar we doen gewoon ons best om het ze nog een beetje naar de zin te maken.’ En bij die laatste woorden lacht ze vriendelijk naar me.

Ik merk dat een gevoel van onrust de kop opsteekt. Ik wil alleen nog maar gerustgesteld worden. Ik wil horen dat er voor de juf niets leukers is dan het werken op deze school en dan wel juist met mijn zoon. Ik wil horen dat ze geweldige vooruitgang boeken en dat ze dat bij Ebel ook verwachten. Pas dan kan ik gerust wegfietsen.

Alle andere klasgenootjes kunnen goed praten en hebben geen moeite met het begrijpen van spraak en taal. Zij hebben meer het probleem dat ze wat er van ze gevraagd wordt slechts met heel veel moeite kunnen uitvoeren. Bij Ebel is het precies andersom. Hij begrijpt maar met de grootste moeite wat je zegt, maar als hij eenmaal weet wat je wilt, kan hij de opdrachten razendsnel en foutloos uitvoeren.

Er is een eerste ouderavond. We krijgen van alles te horen

over de regels en de afspraken. Dan wordt er een grote houten klok op tafel gezet. Er wordt ons verteld dat het kind om kwart over acht op school moet zijn en iemand schuift vervolgens de wijzers van de klok op kwart over acht. De klok wordt omhooggehouden zodat we hem allemaal goed kunnen zien. De juffen vragen met nadruk of we het allemaal goed begrepen hebben.

Als ik wegloop vragen ze me nogmaals of ik alles goed begrepen heb. Ik zeg dat ik denk van wel. Dan vraag ik naar die klok, wat was de bedoeling daarvan? Het blijkt heel simpel. Er zijn nogal wat ouders die niet kunnen klokkijken.

Op het internet wisselen we ervaringen uit. Ik meld dat we de Secrepan proberen, maar dat het wel een duur experiment is en dat we eigenlijk niet veel resultaat zien. Ik geef ook aan dat we het financieel eigenlijk niet goed meer kunnen redden.

Direct nadat ik het mailtje verstuurd heb, krijg ik diverse reacties. We hebben toch wel een persoonsgebonden budget (PGB)? Ik heb er nog nooit van gehoord. Meteen leggen de andere ouders me uit dat het een soort financiële ondersteuning is voor mensen die langdurige en intensieve zorg nodig hebben. Ik kan het aanvragen, zeker nu ik mijn baan voor Ebel heb opgegeven.

‘Hoe kun je dat nu niet weten?’ mailt iemand. ‘Wij zitten ook op een MKD en het eerste wat we daar kregen was een aantal folders met regelingen. Daarnaast werden we nog eens extra op het PGB geattendeerd. Zonder zo’n PGB kun je toch niets beginnen? Geen mens kan dat allemaal zelf betalen.’

Ik baal ineens weer heel erg van dat stomme MKD. Ik heb toch een aantal keren in het schriftje en in de persoonlijke gesprekken aangegeven dat we moeite hadden om alle torenhoge kosten te betalen? Niemand heeft daar ooit op gereageerd.

Een paar maanden later is er een terugkomavond van het

MKD. Van de leidinggevend orthopedagoge geen spoor, er zitten alleen een paar vriendelijke juffen. Ze vragen of wij nog tips voor ze hebben. Ik geef aan dat het voor mijn gevoel van groot belang is dat de ouders een breed informatiepakket ontvangen als hun kind op het MKD komt. Ik haal het PGB als voorbeeld aan. Een van de juffen kijkt me verbaasd aan.

‘Dat krijgt iedereen,’ meldt ze kortaf.

‘Wij anders niet,’ piep ik terug.

Dan hadden wij zeker geen maatschappelijk werkster, is het strenge antwoord.

Ik val stil. Die hadden we inderdaad niet, omdat het MKD geconcludeerd had dat dat in ons geval niet nodig was. Wij gingen daarmee akkoord, niet wetend dat we onszelf daarmee ook uitsloten van alle verdere informatie. De avond is snel voorbij, we worden van harte uitgenodigd voor een volgende bijeenkomst. Voor mij is het de laatste keer dat ik tijd en energie in het MKD heb gestoken, al zal ik Ebels mentor en een paar aardige juffen niet vergeten.

Ik fiets terug en in de stille nazomeravond bedenk ik dat ik ooit een informatiepunt ga opzetten voor stuurloze en eenzame ouders zoals wij.

Als ik Sherlock Holmes ben, dan is Google mijn Watson. Ook nu vind ik via Google hoe ik bij een Zorgkantoor terecht kan komen. Ik bel ernaartoe en ik ontvang per kerende post een aanvraagformulier voor een PGB.

Ebel heeft het voorlopig naar zijn zin op school, alles is nieuw en leuk en anders. Daar is hij dol op. Lichamelijk is hij er echter helemaal niet goed aan toe. Het is ondertussen herfst geworden. Al snel zie ik Ebel nog verder terugzakken. Hij is spierwit en hij heeft een enorm opgezette buik waar hij zijn armpjes

als een zwangere vrouw omheen slaat. Om zijn mond zitten ontstoken plekken. Hij stapt niet meer zo enthousiast bij me achter op de fiets. De nieuwigheid is eraf. Hij heeft alle speelhoeken verkend en nu blijft er niet zoveel meer over.

De juf, die de eerste dagen met opgestoken duimen op me stond te wachten, is nu al wat minder enthousiast. Ik probeer in het schriftje uit te leggen dat het nu zaak is om de moed erin te houden. Als Ebel voelt dat er twijfel komt, dan zal hij alleen maar onzekerder worden en zich gaan afsluiten. Ik suggereer dat ze het dagprogramma voor Ebel gaan opschrijven. Een lijstje met woorden als 'spelen, fruit, gym' zal het voor Ebel begrijpelijker maken. Ik ben ervan overtuigd dat hij dit soort simpele woorden nu moeiteloos kan lezen en begrijpen.

De juf schrijft verbaasd terug. Ze beginnen aan het einde van het lesjaar heel voorzichtig met een paar woordjes, maar dat is alleen voor de echte uitblinkers en dan blijft het nog bij 'maan, roos, vis'. Ze wil wel met pictogrammen gaan werken. Ik schrijf terug dat ik het gevoel heb dat woorden lezen voor Ebel gemakkelijker is dan pictogrammen herkennen, maar daar reageert ze niet op.

Na een paar weken begint Ebel te mopperen als ik hem op de fiets til en na nog een paar dagen begint hij te huilen.

Bij het aanmeldingsformulier voor het persoonsgebonden budget moeten we talloze lijsten invullen. Ik merk dat ik dat moeilijk vind. Er staan vragen op als: Hebt u wel eens het gevoel dat u het allemaal maar met moeite aankunt? Ik vind het tegenover Ebel vreselijk moeilijk om daar met 'ja' op te antwoorden, ondanks alle zorg ben ik natuurlijk dolblij met hem. Hij is mijn grote zoon en mijn beste vriend. Maar ik dwing mezelf tot eerlijkheid en als ik de hele lijst heb ingevuld, lees ik hem snel nog even door. Het beeld dat erin geschetst wordt is beangstigend.

Dan loopt Bob de vragen door. Hij verandert er niets meer aan en geeft de lijst terug zonder iets te zeggen. Ik prop de papieren snel in de enveloppe en we lopen 's avonds samen naar de brievenbus om hem op de post te doen. We zeggen niets. Het is stil en bijna donker. We houden elkaars hand heel erg stevig vast.

Na enkele weken krijg ik bericht. We krijgen een flinke maandelijkse bijdrage voor oppas en begeleiding, maar we kunnen er ook andere dingen van betalen.

Ik ben fulltime huisvrouw geworden, richt me helemaal op de kinderen. Bob werkt fulltime. Ooit stond ons een heel andere verdeling voor ogen, maar deze werkt in onze situatie het beste. Het betekent natuurlijk wel dat het leeuwendeel van de zorg voor de kinderen en met name die voor Ebel op mij neer komt. Maar Bob draagt zijn steentje bij. Hij hockeyt met Frances en voetbalt al met Robbert. Met Ebel rijdt hij sinds de zomer paard. Dat houdt in dat Ebel op een paard zit en Bob met hem mee rent. In de bak aan de andere kant rijdt Frances en zelfs Robbert zit soms al op een kleine pony. Af en toe kan ik met een volwassenenclubje meerijden. Zo hebben we opnieuw iets gevonden waar we alle vijf op onze manier plezier aan beleven.

Ebel schudt op zijn pony voornamelijk heen en weer, maar hij moppert niet en gaat graag mee. De beloning komt vaak later op de avond als al het schudden resulteert in de enige makkelijke ontlasting van de week. Bob doet nog meer, hij zit met Ebel op aangepast zwemmen en op gehandicaptenhockey. Al deze aangepaste sporten kosten veel geld, maar we kunnen die nu gaan betalen uit ons PGB.

Ineens ziet de toekomst er rooskleuriger uit. We kunnen ons nu helemaal gaan richten op de juiste hulp voor Ebel. Bob en ik zitten 's avonds te overleggen wat we allemaal willen, geld is

geen belemmering meer. Het is een heerlijk gevoel; alsof je in de winkelfolders voor Sinterklaas kijkt en alles mag kiezen.

Leuk meedoen

Op de internetgroep lees ik over taalmethoden die in Amerika ontwikkeld zijn voor kinderen die heel veel moeite hebben met communiceren en met name met gesproken taal. Er komt een symposium in Nederland, georganiseerd door een gespecialiseerd adviesbureau. Ik geef me op. Het kost flink wat, maar ik heb nu een PGB, dus ik kan het me veroorloven.

Op een mooie ochtend vertrek ik met de auto naar Utrecht. Het lijkt een half mensenleven geleden dat ik dat deed: in mijn eentje naar een cursus of symposium ergens in Nederland gaan; het is een bijna vergeten en heerlijk gevoel: een grote congreszaal, veel mensen, naamkaartjes, koffie. Het congres behandelt de methode van de heer Lovaas van de Universiteit van Los Angeles.

Er is een uitgebreide introductie en dan komt hij op, de heer Lovaas. Ik drink zijn verhaal in als de bekende dorstige in de woestijn. Hij werkt volgens de Discrete Trial Training (DTT). Dat houdt in dat alles wat je van een kind vraagt in heel kleine begrijpelijke stukjes wordt geknipt. Die kleine stukjes worden steeds op precies dezelfde manier aangeboden en elke goede reactie wordt uitbundig beloond. Fouten of een gebrek aan reactie worden genegeerd, het woord 'nee' wordt tijdens een training niet uitgesproken, negatieve feedback in welke vorm dan ook is verboden. Zo wordt de wereld overzichtelijk, toegankelijk en vriendelijk in plaats van onbegrijpelijk, ondoordringbaar

en afwijzend. De basissfeer is die van acceptatie, uitdaging en gedeeld plezier. En dat slaat over op de zaal.

Er worden filmopnames vertoond, waarin we zien dat er op elk denkbaar niveau gewerkt wordt. Er zijn kinderen gefilmd met heel grote verstandelijke en lichamelijke beperkingen, maar we zien ook kinderen die op een veel hoger niveau functioneren. Alle voorbeelden zijn bijzonder, want bij ieder kind zie je dat er gezocht wordt naar de mogelijkheden achter de beperkingen. In Amerika is het mogelijk om heel jonge kinderen al naar speciale opleidingscentra te brengen waar professionals ze trainen volgens deze DTT-methode. De methode moet zeven dagen per week en liefst minimaal vier uur per dag worden aangeboden.

In de film wordt meteen sterk benadrukt dat de uitkomst onvoorspelbaar is. Het beginpunt van veel van de gefilmde kinderen is ruwweg hetzelfde. Het zijn stuk voor stuk niet communicerende, in zichzelf opgesloten wezentjes. Als je iets van ze vraagt reageren ze door te schreeuwen, te huilen of te krijsen of ze gaan fladderen, rondtollen en op hun handen bijten. In ieder geval zit niemand braaf op een stoeltje te wachten op wat er komen gaat.

Uiteindelijk kan het ene kind na jarenlange training een gewoon leven leiden, een aantal zit nu zelfs op een universiteit. Anderen blijven op een heel laag niveau functioneren. Maar bij allen is de kwaliteit van hun leven zeer ingrijpend verbeterd.

Mensen in de zaal lachen geamuseerd als het eerste kind in de film zich krijsend op de grond gooit. Er zitten professionele belangstellenden, andere ouders en studenten in de zaal en iedereen herkent dit beeld. We knikken elkaar even toe. Dan wordt ingegaan op de situatie in Nederland. Hier is het nog bijna niet mogelijk om dit soort methoden op school te volgen, er is een handjevol MKD's dat het doet en daar houdt het mee op.

Hier zul je het dus voor een groot deel alleen moeten doen, en als je er thuis mee begint, dan wacht je heel veel werk. We krijgen een hand-out waarin het opzetten van een thuisprogramma in grote lijnen beschreven wordt.

Dan is het tijd voor de lunch. Van alle kanten klinkt er geklets en gelach. Ineens zie ik de moeder van het kleine jongetje van de secretinetestgroep. Ze is verbaasd me hier te zien en ze loopt snel op me af. Ze vraagt waarom ik hier ben.

‘Voor Ebel,’ zeg ik.

Ze schrikt. Het ging toch zo goed met Ebel tijdens de medicijntest, ze dacht eigenlijk dat Ebel weer tot een gewoon leven in staat zou zijn.

Ik vertel haar over onze verdrietige ervaringen na de test. Ze valt stil. Dan wenst ze me heel veel sterkte en loopt snel door.

Ik begrijp haar teleurstelling. Bij Ebel leek er een oplossing te zijn, maar niemand durfde dat bochtige pad verder te bewandelen. Wat voor hoop blijft er dan voor haar over, zeker met een jongetje dat misschien nog lastiger te behandelen zal zijn dan Ebel? Mijn teleurstelling is in die zin ook haar teleurstelling. Voor haar had ik hier niet moeten zijn.

Gelukkig biedt het middagprogramma iets heel speciaals. Er is een live-optreden. We krijgen filmopnamen te zien van een grote stille jongen. Hij is een jaar of veertien, autistisch en zwaar verstandelijk beperkt. In de eerste opnamen zit hij op een stoel. Hij doet niets, vertoont geen enkele reactie en neemt geen initiatief. Er wordt ons verteld dat dat zo al zijn hele leven gaat. Hij zit zijn dagen uit. Dan begint de eerste training. Hij moet zelf een voorwerp van tafel pakken. Het duurt maanden, maar dan lukt het. Na ruim een jaar blijkt deze jongen dol te zijn op huishoudelijke klusjes. Hij sopt en boent graag uren achter elkaar.

Hij is fitter en ziet er stukken beter uit. De film is afgelopen en zijn moeder komt het podium op, ze krijgt een daverend applaus.

Ze straalt. Haar leven is zo veranderd, vertelt ze. Haar jongen is gelukkiger, hij blijkt meer te kunnen dan alle specialisten dachten. Binnenkort mag hij stage lopen als schoonmaker op een school. En tot slot vertelt ze lachend dat haar huis nog nooit zo schoon is geweest.

Maar we zijn er nog niet. De jongen zelf stapt ook het podium op. Hij heeft een schoen mee. Hij heeft namelijk veters leren strikken. Een heel moeilijke klus voor hem. En daar, voor een paar honderd mensen, strikt hij de veter. Het valt hem nog niet mee, het kost een paar minuten, maar dan is het gelukt en hij houdt de schoen triomfantelijk omhoog. De zaal gaat uit zijn dak. We staan op en juichen. En ondertussen stromen de tranen over mijn wangen.

Ik neem alle informatiefolders mee. Ik vermoed dat ik die heel snel nodig zal hebben.

Thuis voel ik me vol goede hoop, we hebben geld en we hebben een methodiek. Ik laat nu het medische traject links liggen. Dat druist wel tegen mijn gevoel in, Ebel is immers ziek, niet gek. Ik blijf ervan overtuigd dat Ebels problemen een medische oorzaak hebben. Ik heb in al die jaren aan heel veel getwijfeld, over heel veel nagedacht, maar hierover heb ik nog nooit een seconde getwijfeld. De harde werkelijkheid is echter dat er geen arts meer bereid is om het complexe traject met Ebel te bewandelen. Dus wat moeten we? We stoppen met de toediening van Secrepan, want het blijkt geen enkel effect te hebben.

Via de internetgroep komen we in contact met een man die net terug is uit Amerika. Hij houdt zich intensief bezig met het toe-

dienen van supplementen om de lichamelijke conditie van kinderen als Ebel te verbeteren. Hij richt zich vooral op het verbeteren van de darmflora. We maken een afspraak met hem. Zo blijf ik tenminste toch een beetje met de lichamelijke kant bezig.

Ondertussen fiets ik elke dag met een steen in mijn maag naar school om Ebel op te halen. Het gezicht van de juf staat steeds vaker op onweer. Soms, als ik eraan kom, zijn de kinderen nog buiten aan het spelen. De een ligt in de zandbak, de ander tolt om zijn as. ‘Ach ja, moet je ze nu bezig zien, de stumpers,’ zegt de juf. Ik fiets terug met Ebel achterop, hij is heel klein en witjes.

‘Stumpers.’ Hoe haalt zo’n mens het in haar hoofd! Het raakt me heel diep om haar op zo’n manier te horen praten, want het gaat ook over mijn zoon. Mijn zoon is geen stumper.

Ik bel het organisatiebureau dat zich tijdens het congres presenteerde. Zij helpen particulieren om het DTT-programma thuis op te zetten. Ze komen bij ons om een inventarisatie te maken. Het kost een paar duizend euro, de inventarisatie en opzet van een eerste werkprogramma. Gelukkig kunnen we dat uit ons PGB betalen.

Ik sta op scherp elke keer als ik bij Ebel op school kom. De klassenassistent is erg aardig en ook de logopediste is een heel prettige vrouw. Ze werkt nu twee keer per week met Ebel. Eerst kon ze niets met hem, maar op een dag liet ze hem een plaatje van ganzen zien. Ik neuriede het liedje van de ganzenpas uit de *Aristokatten*, schrijft ze. En toen sloeg de bliksem in bij Ebel, het was alsof hij ineens beseftte dat we toch dezelfde taal spreken. Sindsdien danst hij elke keer naar binnen en ze boekt nu goede resultaten, ze heeft hem al heel veel dierennamen geleerd. Ze vraagt me waarom Ebel niet op een school zit voor kinderen

met een duidelijk communicatief probleem. Ik geef aan dat ik dat ook liever zou willen, maar dat ik daar geen plek kan krijgen. Zij wil me wel helpen door haar ervaringen met Ebel op papier te zetten. Dat is een aanbod dat me nog niet eerder werd gedaan.

Ik krijg haar verslag en stuur dat met een briefje naar de school voor slechthorende en communicatief gehandicapte kinderen. Wie weet kunnen we dat kennismakingsgesprek, waarvoor we nu toch al maanden op de wachtlijst staan, toch nog eens krijgen?

Op een middag kan ik Ebel niet ophalen, iets wat nog niet eerder is voorgekomen. Een buurvrouw biedt aan om het voor me te doen. Als ik even later thuiskom staat ze met Ebel op de stoep. Ze kijkt een beetje ongelukkig.

‘Wat is er, ging het niet goed?’ vraag ik bezorgd.

‘Het ging op zich wel goed,’ zegt ze. ‘Ebel wilde graag met me mee. Maar ik vind het een beetje een rare juf. Ze kwam meteen bij me staan en begon een heel verhaal over dat ze het niet bepaald gemakkelijk heeft met Ebel. Hij doet eigenlijk nooit leuk mee volgens haar. Ik vond dat ze zich wat vreemd uitdrukte.’

’s Nachts lig ik weer te piekeren in mijn bed terwijl de emoties door me heen razen. Eigenlijk is er één gevoel dat de boven- toon voert en me het meeste parten speelt: ik voel me onveilig. Mijn kind is in een onveilige situatie beland. Hij kan niet rekenen op de basisvoorwaarden die hij als geen ander nodig heeft: acceptatie, vertrouwen en stimulatie.

Ik stel in mijn hoofd een advertentie op die ik de volgende ochtend uitwerk. Ik zoek mensen die mee willen werken aan het opzetten van een DTT-methode bij ons thuis. Ik leg kort uit wat dat voor methode is en wat ik van de medewerkers verwacht.

Ik geef aan dat ik ervoor kan betalen. Na een tijdje nadenken voeg ik aan mijn eisen een laatste zin toe: 'Je moet Ebel leuk vinden!'

Laat ze zich maar op het ergste voorbereiden

Ik hang de advertentie op bij een aantal universitaire faculteiten in de stad. Orthopedagogie, Psychologie, Taalkunde, maar ik fiets ook naar de Academie voor Lichamelijke Opvoeding. Ik wil proberen wat verschillende mensen bij elkaar te krijgen. Als ik de papieren op de prikboarden hang komen er meteen mensen aanlopen die beginnen te lezen. Eén keer loopt er zelfs een meisje achter me aan naar buiten.

‘Ik wil me meteen wel opgeven,’ zegt ze. ‘Vooral die laatste zin sprak me enorm aan. Ik ga je zoon vast heel leuk vinden.’

Ik had geen idee wat ik kon verwachten, maar hier durfde ik zeker niet op te hopen. Ik schrijf haar naam vast dankbaar op. De dagen daarna gaat de telefoon vaak. Er melden zich zo’n vijftien mensen. Stuk voor stuk zijn ze geïnteresseerd, vrolijk en ze willen graag eens een andere aanpak leren kennen. Ik knap alleen al van die telefoontjes op.

Een aantal mensen valt af. Ze hebben bijvoorbeeld te weinig tijd, een maand vrij en dan weer fulltime college. Dat wil ik niet, ik wil nu alleen mensen die echt wat langer met ons mee kunnen werken en denken.

Uiteindelijk houd ik er acht over. We spreken af voor een trainingsdag begin december. Ik bel het organisatiebureau en we plannen de cursusdag. Voor die tijd gaan de mensen van het organisatiebureau nog bij Ebel op school kijken. Voor de cursusdag moeten we zelf alvast video-opnames maken die we tijdens de cursus kunnen gebruiken.

Op zaterdag beginnen we te filmen. Ebel brult en schreeuwt en gaat op de grond liggen. Eerst filmen we hem beneden. Hij doet erg raar. Dan moet hij mee naar boven om met mij op de werk-kamer een paar werkjes te doen. Hij gaat op de trap liggen en wil niet verder. Uiteindelijk sleur ik hem de trap op. Dan gaat hij voor de kamerdeur liggen. Opnieuw sleep ik hem weg.

Binnen in het werkkamertje brult Ebel non-stop. Al mijn pogingen om zijn belangstelling te wekken voor leuke boekjes lopen op niets uit. Uiteindelijk stel ik hem een ultimatum. Hij moet drie dingen doen en dan mag hij naar beneden. Hij herhaalt luid snikkend mijn opdrachten.

De drie opdrachtjes zijn: een sommetje, een woordje en een heel klein stukje lezen. Ebel doet de drie opdrachten in ongeveer twee seconden. Dan staat hij op en rent naar de deur. Er is geen traan meer te bekennen en het geschreeuw is meteen verstomd. Hij lacht alweer.

Ik vraag angstig aan Bob of we deze video wel kunnen laten zien. Het zou me niets verbazen als iedereen er meteen vandoor gaat als ze dit hebben gezien. Maar Bob is verstandig.

‘Laat ze zich maar op het ergste voorbereiden,’ zegt hij. ‘Dan valt het daarna hopelijk alleen maar mee.’

De mevrouw die de cursus bij ons zal geven loopt een ochtend met Ebel mee op school. We bespreken wat ze gezien heeft. Ze vertelt dat alle communicatie in de klas verbaal is. Ebel begrijpt daar niets van. Hij zit stilletjes in een hoekje te spelen en hij zit veel achter de computer. Als de kinderen in de kring moeten zitten, roept de juf hem. De cursusleidster zegt dat je aan Ebel kunt zien dat hij het helemaal niet hoort, maar niemand loopt naar hem toe en zegt het duidelijk tegen hem. Dus blijft Ebel braaf zitten waar hij zit, zich geen moment bewust van het feit dat hij iets verkeerd doet. Maar de juf wendt zich dan tot de mevrouw die de observatie doet en zegt: ‘Wat

flauw hè. Dat hij nooit eens gezellig meedoet.’ Mijn arme, eenzame jongetje.

De dag van de training is gekomen. We verzamelen om tien uur bij mij thuis. Koffie en thee staan klaar, ik heb lekkere broodjes gehaald voor de lunch. Iedereen is op tijd, een goed begin. De huiskamer zindert ineens van optimisme en vrolijkheid. Dan wordt de inleiding gehouden. Het basisprincipe van de DTT-methode is dat je eenvoudige en korte opdrachten geeft. Ebel doet nooit meer wat je vraagt. De hoofdoorzaak daarvan is dat hij nauwelijks taalbegrip heeft en daar gaan we ons dan ook op richten. Iedereen gaat precies dezelfde opdracht aan Ebel geven. Iedereen gebruikt daarbij letterlijk dezelfde woorden. Daar mag niemand van afwijken. Als voorbeeld krijgen we: Ga zitten.

Vaak zegt de een: ‘Wil je gaan zitten?’

De tweede zegt: ‘Ga je nu zitten?’

En de derde: ‘Toe nou, ga nou zitten!’

Dat mag niet en dus worden bij elke opdracht de woorden die je gebruikt precies uitgeschreven. Als iedereen letterlijk hetzelfde vraagt, zal bij Ebel het begrip van de taal toenemen en zijn zelfvertrouwen groeien. We krijgen een vijftal opdrachten om de eerste maand met Ebel te doen.

Dan bekijken we de video. Ik merk dat ik achterin ga zitten, weg van verbaasde of medelijdende blikken. Maar ze kijken helemaal niet naar mij. Ze kijken met enthousiasme naar de opname, af en toe wordt er zelfs gelachen en hoor ik dingen als: ‘Wat een boef!’

Ik kan me ontspannen, ze houden zich goed aan de allerbelangrijkste regel: Je moet hem leuk vinden.

Dan oefenen we in tweetallen. We spreken af dat we in de week daarop van start gaan, we proberen het een middag uit

met een van de meisjes en ik zal het zelf twee keer doen. In de week daarop gaan dan de anderen van start en aan het einde van die week zal onze begeleidster een keer komen kijken. Na een maand hebben we dan een terugkommiddag met alle DTT'ers.

Uiteindelijk heb ik een zevental dat ik voor de eerste weken kan inroosteren. Ik vraag wie er de week daarop als eerste wil proefdraaien. Ze willen allemaal wel. Ik weet niet wat ik meemaak, zoveel enthousiasme om iets met Ebel te gaan ondernemen is echt uniek.

Aan het einde van onze trainingsdag komen Frances en Robbert binnen met de oppas. Ik had ze eigenlijk maar zijdelings genoemd en de meisjes kijken haast verbaasd naar deze leuke bonus. Hun open houding strekt zich ook uit tot hen, in no time zitten Frances en Robbert met de meisjes om zich heen te vertellen over van alles en nog wat.

's Avonds ruim ik alle kopjes op. De kinderen liggen in bed, Bob is aan het sporten. De kamer is stil en leeg, maar er hangt een andere sfeer. Het enthousiasme van vandaag vonkt nog steeds in de lucht om me heen. Eindelijk geven we zelf weer de toon van ons bestaan aan. We moeten nog beginnen met het hele trainingsprogramma, maar ik weet nu al dat we de juiste beslissing hebben genomen.

Ik begin zelf op maandag- en woensdagmiddag. Ik hoop dat Ebel al een klein beetje went aan het werken boven. We gaan samen op het kamertje zitten dat door het Sunrise-project nog helemaal klaarstond. Ik voel me onwennig en onzeker en Ebel kijkt me verbaasd aan en wendt zich van me af. Ik geef drie korte verbale opdrachtjes, Ga zitten, Kijk eens en Pak het Plaatje, maar het is geen succes. Ebel gaat op het bed liggen en krijst. Op donderdagmiddag komt het eerste meisje. Net die dag

komt Ebel echter spierwit en met een loopoor uit school, hij klappertandt. Hij loopt naar boven en laat het bad vollopen. Als het meisje bovenkomt, zit hij in een diep, warm bad. Ik loop met haar mee en roep meteen sorry, maar het maakt haar niets uit. Ze gaat op de grond naast het bad zitten. Ebel zit met zijn dieren te spelen. Zonder iets te zeggen pakt ze een paar dieren en speelt met hem mee. Ik ben naar beneden gegaan en zit met gespitste oren aan tafel, maar er komt geen gehuil, geen gebrul. Na ongeveer een half uur komen ze samen beneden. Ebel is lekker in een warme handdoek gewikkeld. Beneden drinken we nog een kopje thee en we kletsen en lachen met Robbert en Frances. Ebel ligt tevreden in zijn warme handdoek op de bank.

‘Dit is goed voor ons allemaal,’ zeg ik ’s avonds blij tegen Bob.

Ebels lichamelijke welzijn proberen we nu te verbeteren door de weg van de supplementen te bewandelen. Veel ouders van de internetgroep doen dit en hun resultaten zijn vaak goed. We gaan naar de man die zich in Amerika helemaal gespecialiseerd heeft in dit onderwerp. Hij zit natuurlijk in een andere uithoek van het land, maar op zaterdag stappen we weer vol goede moed met z’n vijven in de auto.

We komen binnen in een eenvoudig kantoor en worden uiterst vriendelijk ontvangen door zijn vrouw. ‘Hij loopt wat uit,’ zegt ze lachend. ‘Dat gebeurt nou altijd, want hij wil iedereen alle aandacht geven.’

Het klopt, we moeten lang wachten en krijgen daarna alle aandacht. Deze man heeft een schat aan kennis opgedaan over het herstellen van de lichamelijke balans bij kinderen zoals Ebel. Hij doet een onderzoek waarbij hij wat bloed afneemt en het beeld van de levende bloedcellen bekijkt. Eerst laat hij ons

het beeld van Frances zien. Bij haar zien we vrolijke ronde cellen met stevige randjes die opgewekt rondansen en mooi tegen elkaar aan botsen. Bij Ebel is het beeld heel anders. Sommige cellen zijn verklonterd. Ze zijn afwijkend van vorm, de randen wazig of gerafeld. Op grond van dit beeld krijgen we een aantal supplementen mee. We wachten even tot we ermee van start gaan, want ik wil nu niet dwars door onze DTT-methode heen iets nieuws gaan uitproberen.

Inmiddels is Ebel weer wat fitter. We gaan dan ook officieel met ons weekprogramma van start. We hebben keer op keer het basisprincipe herhaald, zodat we echt allemaal op dezelfde manier gaan werken. We vragen allemaal hetzelfde, in precies dezelfde bewoordingen. Negatieve respons is verboden, geen ‘nee’, of ‘niet goed’. Als Ebel iets goed doet volgt uitbundig applaus. Zo zal Ebel op den duur zijn angst voor het gesproken woord een beetje kwijtraken en beter gaan opletten wat we zeggen.

Onze eerste gezamenlijke oefening is: ‘Ga zitten.’

We gaat samen naar de speelkamer. Daar staan twee stoeltjes. Je gaat zelf zitten. Daar zeg je: ‘Ga zitten.’ Als Ebel niets doet herhaal je precies dezelfde woorden. Doet Ebel wat je vraagt, dan mag je hem belonen. Dat kan op heel veel manieren – je kunt hard applaudisseren, je duimen opsteken of een liedje zingen. Eventueel mag je hem een paar rozijntjes geven. Als je maar overbrengt hoe blij en trots je bent met elke goede reactie! Tot slot bevestig je wat Ebel heeft gedaan en je zegt: ‘Dat is goed zitten!’

Als Ebel helemaal niet reageert, pak je hem heel zachtjes bij de schouders en zet hem op het stoeltje. Je blijft maar blij kijken. Als hij dan zit, beloon je hem weer uitbundig en je zegt: ‘Dat is goed zitten.’

Als Ebel in verzet gaat, negeer je dat. Zelfs als hij op de grond gaat liggen schoppen, reageer je niet. Hooguit probeer je zijn aandacht te vangen door aandachtig naar het stoeltje van Ebel te kijken alsof je nog nooit zoiets moois en bijzonders hebt gezien. Maar je zegt verder niets. Op den duur zal Ebel ophouden en dan kun je hem weer voorzichtig beetpakken en op de stoel zetten: ‘Dat is goed zitten.’

Ebel vindt het de eerste twee keer reuze leuk. Een nieuw spelletje en nieuwe mensen, dat is interessant. Maar de derde keer heeft hij er geen zin meer in. Hij kijkt ons ook heel verbaasd aan. Moet hij nou alweer op dat stoeltje gaan zitten? Hij heeft daar helemaal geen zin meer in. Dus werpt hij zich op de grond en hij schreeuwt en brult. Het meisje komt na tien minuten wanhopig naar beneden. Ebel wil niets. Ik ga mee, maar ook bij mij blijft hij trappen en schreeuwen. Ik moet me echt inhouden om niet woedend te worden en hem op dat stoeltje te kwakken. Mijn andere kinderen moeten verdorie ook doen wat ik zeg. Maar woedend worden is tegen de regels. De blijе grijps op mijn gezicht zal er vast afschrikwekkend uitzien. Met tegenzin geven we het op voor die dag. Aan het einde van de week komt onze begeleidster voor de eerste evaluatie. Dat is net op tijd. Ik leg beneden uit wat er aan de hand is. Ebel heeft helemaal geen zin om elke dag hetzelfde kunstje te doen, leg ik haar uit. Hij wil steeds weer iets anders, iets nieuws. Dat kan zij zich maar moeilijk voorstellen, want ze kent geen enkel ander kind dat alles zo snel doorheeft. Ze vraagt zich af of ik me vergis. Uiteindelijk gaat ze het ons voordoen. Ik loop, samen met het meisje van die dag, hoopvol naar boven en ben benieuwd hoe ze deze klus gaat klaren.

Ze klaart hem niet. Ebel blijft op de grond liggen schreeuwen, wel kijkt hij af en toe even naar het effect van zijn actie en dan gaat hij tevreden door met krijsen. Er is maar één oplos-

sing: zo snel mogelijk een paar opdrachten erbij. En dat werkt. Als we maar steeds nieuwe dingen voor hem verzinnen, dan zit hij zo weer op zijn stoel.

Pak de leeuw en pak de tijger

Op onze eerste evaluatiemiddag hebben we heel wat problemen te bespreken. Toch is iedereen er, er is niemand afgehaakt. En net als die eerste keer wordt er veel gelachen. Ik kijk naar de jonge en vrolijke gezichten van de meisjes die met Ebel werken. Ze hebben een nieuw optimisme in ons huis gebracht.

In principe maakt het bureau elke maand vier opdrachten. Dat kost zeventienhonderd euro per opdracht. Maar Ebel heeft er veel meer nodig en dat kunnen we, zelfs met het PGB, nooit betalen.

Onze begeleidster geeft aan dat ze geen ander kind hebben dat alles zo snel oppikt. Voor de 'ga zitten'-oefening trekken ze vaak al een paar maanden uit. Ze weet eigenlijk ook niet zo goed wat ze hiermee moet. Uiteindelijk spreken we af dat ik de programma's zelf ga maken. Ik leg ze af en toe aan hen voor, zodat ze kunnen controleren of we op de juiste weg zijn, maar we gaan grotendeels alleen verder.

Zelfs nu zijn we weer in staat gebleken om binnen die grote groep kinderen die door dit bureau begeleid worden met die ene aan te komen die anders reageert dan alle anderen.

Het is kerstvakantie, we nemen een week helemaal vrij om dan in het nieuwe jaar weer vol goede moed te beginnen. Dit rustmoment biedt een goede gelegenheid om van start te gaan met

de voedingssupplementen die we mee hebben genomen na het consult bij de specialist op dat gebied. Ik durfde die eerder nog niet te geven, omdat je nooit weet hoe Ebel reageert en dat konden we er in die eerste weken met het DTT-programma niet bij hebben. We geven Ebel multivitaminen, visolie en iets om zijn darmflora te verbeteren, een beetje zink en calcium en enkele kruiden voor rust en welzijn. We dienen niet alles in één keer toe, maar bouwen de dosis langzaam op en breiden dan steeds verder uit, eigenlijk net zoals we indertijd met het dieet deden. Het toedienen van de visolie geeft opnieuw die vreemde resultaten die we er al eerder bij zagen. Enerzijds wordt Ebel er fitter door en creatiever. Maar hij wordt er ook emotioneel en huilerig van.

Als we weer met het lesprogramma thuis beginnen, geef ik hem dus minder visolie. We hebben geen extra emoties nodig.

Vanaf januari, Ebel is nog vrij van school, werken we elke ochtend en avond met een zelfgeschreven programma boven in de werkkamer. Een van de meisjes haakt af, ze vindt het te moeilijk. Voor de rest is het een stel optimistische en stressbestendige meiden die heel wat kunnen hebben. Ebel maakt het ze bepaald niet gemakkelijk, hij trekt alles uit de kast om onder de opdrachten uit te komen. Dan weer huilt hij, dan gaat hij op de grond liggen of hij gaat bij de deur met de deurklink staan ramelen, maar ze blijven aan de positieve benadering vasthouden en vaak komen ze beneden met een grappig verhaal over iets wat Ebel uitprobeerde. Ze lachen met Ebel, ze lachen om Ebel en ze lachen naar Ebel. Ze lopen naar Ebel toe en geven hem een knuffel. Als ze weggaan halen ze nog even hun handen door zijn haartjes. Als ze nog even tijd hebben, gaan ze voetballen met Frances en Robbert. Ze praten als stoere meiden met Frances over jongens en school en kletsen met Robbert. Met hen

waait er een frisse wind door ons huis die ons allemaal goeddoet. Als Bob thuiskomt, zijn we allemaal vrolijk. Ebel is moe, want hij heeft iets anders gedaan dan televisiekijken. Alles voelt beter.

Ik zit elk vrij moment boven achter mijn computer om nieuwe opdrachten te verzinnen. Ik begin steeds meer met woorden te doen. Zo maak ik lijstjes met dieren of met eten. Ik knip de woorden uit. Vervolgens leggen we die op tafel en zeggen: 'Ebel, pak de leeuw. Goed zo Ebel, dat is goed pakken.' 'Ebel, pak de tijger. Goed zo Ebel, dat is goed pakken.'

Als Ebel het doorheeft doet hij het razendsnel. Maar je hoeft niet na twee of drie keer nog eens met dezelfde opdracht aan te komen. Dan verdomt hij het gewoon. Hij wordt er niet eens boos van, maar hij straalt uit dat hij niet van plan is om steeds hetzelfde te doen. Ik vrees dat hij de koppigheid van zijn beide ouders in zich heeft. En ik geef hem groot gelijk, wie heeft nou zin om steeds hetzelfde te doen?

Ondertussen zit ik uren achter de computer. Bob kijkt 's avonds mee met de lessen die ik maak en hij helpt me als ik niets meer kan verzinnen. Hij wil er alles aan doen om de teruggekeerde vrolijkheid vast te houden.

Ondanks alle supplementen en het dieet blijft Ebel zeer regelmatig oorontstekingen houden. Ebel hoort dan ook slecht, maar vaak denk ik dat ook het deel van de hersenen dat de binnengekomen taal moet verwerken niet goed functioneert, het lijkt de woorden door elkaar te husselen. Woorden en zinnen worden een onbegrijpelijke brij waaruit Ebel met behulp van allerlei extra informatie de betekenis moet proberen te destilleren. Een eenvoudige zin is dan al een enorme opgave, een gesprek is echt onmogelijk te volgen.

Ebels ogen zijn echter geweldig, en zijn visuele geheugen misschien wel fotografisch. Ook zijn andere zintuigen zijn pri-

ma in orde en ondersteunen hem bij het herkennen en begrijpen van de complexe wereld om hem heen.

Zijn reukvermogen speelt een steeds grotere rol. Ebel is helemaal op mijn geuren ingespeeld. De rustige buitengeur van een wandeling op Schiermonnikoog die aan mijn jas en haren kleeft en die Ebel opsnuift zoals een verslaafde cocaïne. Mijn boze zweet bij de zoveelste onbeleefde arts dat Ebel tot wanhoop drijft. De zoute geur van mijn tranen, waar Ebel voorzichtig aan snuift alvorens ze met zijn roze tongetje weg te likken. ‘Mamma, sorry,’ zegt hij met oneindig veel moeite. Hij weet maar al te goed dat de meeste van mijn tranen om hem zijn.

Ebels neus komt bij de meeste meisjes tot het kuiltje tussen hun borsten. Zonder enige bijbedoeling gaat Ebel voor ze staan en snuift heel even aan ze. Ze merken het nauwelijks, beschouwen het als welkomstgebaar en slaan hun armen om Ebel heen om hem even te knuffelen. Ebel heeft zo een extra mogelijkheid om de een van de ander te onderscheiden.

Als hij echt rust nodig heeft en even helemaal tot zichzelf wil komen, loopt hij naar zijn zusje en stopt zijn kleine neusje even in haar nek. Verborgen onder haar lange donkerblonde haren komt hij tot rust en dan zie ik zijn kleine opgetrokken schouder-tjes in een ontspannen zucht naar beneden zakken.

Na de eerste zes weken van het jaar komen we weer met de studentes bij elkaar voor een evaluatiemiddag. De ervaringen zijn wisselend. Ebel doet het bij de een prima en bij de ander veel minder. Het is heel belangrijk voor hem dat hij werkt met iemand die stevig in zijn schoenen staat. Als iemand een beetje onzeker is, snuift hij dat immers meteen op en hij reageert erop door zelf ook onzekerder te worden en te gaan huilen. Als die reactie optreedt, proberen we dat meteen te doorbreken, maar de onzekerheid is dan al in Ebel geslopen.

Eerst hadden we gepland om een uur per keer boven te werken, maar Ebels werktempo ligt zo hoog dat dat bijna niet haalbaar is. Soms staat iemand al na twintig minuten weer beneden. Verontschuldigend zegt ze dan dat Ebel alles alweer af had. Dat blijft lastig, ik moet heel wat opdrachten produceren om voldoende afwisseling te kunnen bieden.

De tevredenheid is echter veel groter dan de problemen. Ik ervaar steeds weer dat het veel fijner is om iets te doen, los van of het wel of niet een succes wordt, dan om maar een beetje lijdzaam af te wachten.

Tijdens het congres van dr. Lovaas over de DTT-methode ging hij dieper in op het onderwerp echolalie. Echolalie is het schijnbaar betekenisloze herhalen van iets wat door een ander gezegd is. Ook Ebel kan dat doen, op sommige dagen zelfs veelvuldig. Terwijl hij dus eigenlijk nauwelijks praat, komt er de hele dag onnatuurlijke taal uit zijn mond. Soms roep ik wanhopig 'hou je mond' tegen het kind waarvan ik zo graag wil dat hij een woord gaat zeggen.

Ik heb me altijd afgevraagd waarom hij dat doet, het doet mij vaak denken aan het opdreunen van tafels op de lagere school. Meneer Lovaas ziet het ook in dat licht. Hij gaf aan dat we dat allemaal doen, we herhalen lastige dingen voor onszelf, sommigen van ons doen dat hardop, anderen stilletjes in hun hoofd. Hij gaf daarbij het voorbeeld van een hoofdrekensom. Vraag mij bijvoorbeeld maar eens: 'Wat is de wortel uit 9, maal 35, plus 176?' Terwijl ik daarmee aan het werk ga, herhaal ik voor mezelf steeds wat de oorspronkelijke opdracht was. Zo verklaart hij ook de echolalie, het is een poging van het kind om de taal die hij of zij niet begrijpt, te doorgronden. Ik vond dat een heel logische verklaring, bij Ebel lijkt dit helemaal te kloppen.

Op een dag haal ik Ebel van school. De juf rent meteen op me af en ze wijst op Ebel. Hij zit helemaal alleen achter in de klas. Hij heeft straf, zegt juf, omdat hij weer niet leuk heeft meegedaan.

Ik zeg er niet veel van, de gang staat vol met kinderen.

Ebel zit achter op de fiets. Ik hoor hem iets zeggen, ik luister goed.

‘Flauw,’ zegt hij. ‘Ebel flauwe jongen.’ Hij blijft het maar herhalen.

Ik voel me intens verdrietig, wat een rotwoord. Ik vind ‘flauw’ een woord voor een groepje vriendinnetjes dat een geheimpje heeft dat een van hen niet mag weten. ‘Wat flauw!’

Maar flauw is geen woord voor mijn gehandicapte kind.

Thuisgekomen bespreek ik het met het meisje dat die middag met Ebel komt werken. Ze schrikt van mijn verhaal. Het is een moeilijke situatie voor Ebel: enerzijds is daar onze open aanpak waar geen negatieve kritiek in past, anderzijds is daar de school die negatief reageert op zijn gedrag. Dat moet toch op zijn zachtst gezegd verwarrend zijn. We besluiten met de hele groep een keer extra bij elkaar te komen om er verder over te overleggen.

Die avond kruipt Ebel bij ons in bed. Dat doet hij alleen maar als hij niet lekker is of zich heel verdrietig voelt. Als hij tussen ons in ligt, begint hij hard te huilen. Dit is echt, het lijkt absoluut niet op het huilen als hij ergens geen zin in heeft. Zijn lijfje schudt en de tranen stromen over zijn wangen. Hij veegt ze steeds weg met een puntje van het dekbed. Uiteindelijk komt hij tot rust. Hij legt één hand op Bob, de andere op mij. Dan zucht hij diep en valt tevreden in slaap.

Bent u aan de drugs?

Bij de volgende evaluatiebijeenkomst met de groep zijn er nog zes meisjes. Eentje heeft ondertussen een reguliere baan gekregen. De zes die er nu zijn, zijn allemaal jong, mooi en leuk. In de straat worden ze lachend Ebels harem genoemd. Een moeder met een zoon die ondeugend is op school zegt: 'Kan ik die mooie meisjes ook niet inhuren, ik weet zeker dat mijn zoon dan veel beter zijn best gaat doen.'

Die zes mooie meisjes zitten bij mij aan tafel en we bespreken de verschillen tussen de manier waarop we thuis werken en de manier waarop het op school gaat. Wij doen er alles aan om Ebels zelfbeeld op te krikken, zodat hij zich wat meer open zal stellen. De juf op school is vol verwijten en negatief. Ebel is in die maanden nog nooit met iets thuisgekomen, nog geen kras heeft hij op papier gezet. En dat terwijl hij thuis met woordjes werkt en zelfs al zinnnetjes begint te leggen. De enige uitzondering is de logopediste met wie Ebel twee keer per week werkt. Ik heb haar over onze aanpak geschreven en ze is enthousiast en vraagt dikwijls waar we mee bezig zijn, zodat ze dezelfde aanpak kan volgen. Maar, schreef ze me kort geleden, ik denk niet dat het je gaat lukken om de juf mee te krijgen, ze geloven hier op school niet zo in dit soort alternatieve methodes. De meisjes trekken hun agenda's en we kunnen het zo roosteren dat Ebel elke morgen en elke middag thuis les krijgt.

Ik spreek op de daaropvolgende dinsdag met de directrice van de school. Afgezien van alles heeft zij ons wel een plek gegeven toen niemand ons wilde hebben. Dat het toch geen succes wordt, ligt natuurlijk ook voor een groot deel aan Ebel, hij is nu eenmaal anders dan de andere kinderen. Ik vertel de directrice over onze aanpak thuis en dat ik overweeg om ons thuiswerkprogramma fulltime te gaan doorzetten. Ze probeert me niet op andere gedachten te brengen en wenst ons veel succes.

Op vrijdag nemen we afscheid op school, we hebben iets lekers meegenomen. De juf praat nog even na. Ze is het met ons besluit eens. Zij vond dat we Ebel veel te zwaar belastten door hem thuis ook nog eens aan het werk te zetten, ze had al gezegd dat dat kind wel overspannen kon worden. We gaan weg. Ik vraag aan Ebel of hij dag wil zeggen. Ik had voor hem opgeschreven dat hij nog maar één keertje naar school hoefde. Hij las het blaadje wel twintig keer. Nu mompelt hij 'da' en hij loopt naar de fiets. Hij heeft niemand aangekeken en hij draait zich niet één keer om.

We zijn een minibedrijf geworden. 's Ochtends breng ik Frances naar school. Bob trommelt de jongetjes uit bed en als ik terug ben kleden we Ebel en Robbert aan. Dan snel even opruimen en koffie zetten. Het eerste meisje komt, we drinken koffie en bespreken het programma van die dag. Vervolgens gaat zij met Ebel naar boven. Ik ga iets met Robbert doen als hij niet naar de peuterspeelzaal of de oppas is. Aan het einde van de ochtend is Ebel klaar en praten we kort na. Robbert en ik halen Frances op van school. Ebel blijft ondertussen rustig even alleen thuis. Hij is in al die dingen al behoorlijk verstandig. We eten een broodje en Robbert en ik brengen Frances weer naar school. Robbert slaapt vaak nog even 's middags en Ebel vermaakt zichzelf, dus ik heb anderhalf uur om de les

voor die middag in elkaar te zetten. Opnieuw drink ik thee of koffie en bespreek de les. Ebel gaat weer naar boven. Weer halen Robbert en ik Frances op, die altijd vrolijk uit school komt rennen en vaak een sleep kindertjes meeneemt. Thuis drink ik thee met de kinderen en met Ebels meisje, we praten snel na over de les. Dan hebben we tijd voor de gewone kinderdingen. Ik ga kleien of knutselen, vaak gaan we ook wandelen. We hebben het eigenlijk altijd heel gezellig met z'n allen.

Wanneer Bob thuiskomt, gaan we eten en brengen de kinderen naar bed. Ik ga naar boven om achter de computer de les voor de volgende dag in elkaar te zetten. We vlechten er de zwemles, paardrijden, hockey en tekenen moeiteloos doorheen.

Nog steeds geef ik twee of drie avonden per week les. Ik heb de methode waarmee ik met Ebel werk steeds meer opgepakt binnen mijn eigen lessen Engels. Ik benadruk wat goed ging en geef suggesties voor verbetering. Dat werkt ook daar als een trein. Het zorgt voor een heel ontspannen sfeer in de klas. We lachen veel en er is ruimte voor eigen inbreng. Ik merk dat ik nog nooit zo goed heb lesgegeven.

Ik word gebeld om op een middag drie invaluren Engels op een school voor voortgezet onderwijs te geven. Het gaat om groepen jongens die het op andere scholen niet gered hebben. Die ene middag gaat Ebel dan naar onze oppas, want ik wil heel graag die paar uurtjes werken. Als ik veel thuis zit, merk ik dat ik geen ideeën meer heb voor de thuislessen. Mijn hersenen worden dan onvoldoende verfrist.

Deze groep is echter wel even andere koek dan een stel vriendelijke volwassen cursisten. Toch werkt ook hier, of misschien juist hier, mijn aanpak heel goed. Deze jongens krijgen niet zo vaak positieve reacties op hun gedrag of inzet. Ik bena-

der ze wel positief, wat ze goed doen benadruk ik, wat ze verkeerd doen negeer ik en ik geef alternatieven voor hoe ze het kunnen aanpakken. Het kost me veel energie, ik zou het in een volledige lesbaan nooit zo kunnen volhouden, maar in die paar uurtjes werkt het goed. Het leidt uiteindelijk tot een mooi compliment.

Een van de jongens vraagt midden in een les: ‘Juf, bent u aan de drugs of zo?’

Ik kijk hem verbaasd aan. ‘Waarom vraag je dat?’ zeg ik.

‘Nou, u bent altijd zo vrolijk,’ zegt hij stralend.

‘Dat komt gewoon omdat jullie zo leuk zijn,’ zeg ik en dat komt recht uit mijn hart.

De hele klas is even stil, dan lachen ze, zoiets horen ze niet vaak. We gaan verder met de les, ze zijn rustig en werken geconcentreerd.

Het lesprogramma van Ebel vult het leeuwendeel van mijn tijd. Twee of drie van de meisjes hebben precies de goede benadering voor Ebel, de andere wat minder. Dan vloeien er toch weer tranen of klinkt er boos geschreeuw. Een lief, maar wat verlegen meisje komt op een gegeven moment naar beneden.

‘Hij wilde niet doen wat ik zei,’ zegt ze. ‘Hij werd heel kwaad en ik was bang dat hij me zou gaan bijten.’

Ik schiet bijna in de lach, Ebel is toch zeker geen hond. Maar dan bedenk ik dat ik wel weet dat Ebel nooit iemand pijn zal doen, omdat ik zijn karakter als geen ander ken. Voor iemand die hem minder goed kent is zijn geschreeuw misschien best beangstigend en ik kan me eigenlijk wel voorstellen dat die dan denkt: zo meteen vliegt hij me aan.

Het is goed dat we vaak met het clubje van het DTT-programma bij elkaar komen om dit soort ervaringen uit te wisselen.

Ons tweede probleem is de fysieke gesteldheid van Ebel. De

ene dag zie je een vrolijke, onbezorgde Ebel. De volgende dag lijkt hij wel hyperactief, met knalrode oren, en dan maakt hij heel erg veel lawaai. Hij kan dan geen seconde op zijn stoel zitten. Uiteindelijk is er ook nog het stille, witte jongetje dat voor zich uit staart en geen enkel contact met de wereld om hem heen kan maken. Vaak is hij dan erg warm, hij zweet 's nachts zijn bed uit. Als ik hem nog even instop hangen zijn blonde haartjes in vochtige slierten om zijn hoofd. 's Ochtends is zijn bed zo nat dat het lijkt alsof je er een emmer water in hebt gegooid.

Soms slaapt hij als een blok, maar hij kan ook nog steeds nachten achter elkaar wakker zijn en vreemde geluiden maken, hij schreeuwt en gilt dan op een onnatuurlijke manier.

Bob zit elke avond, soms wel een uur lang, op de koude tegels van de wc Ebel aan te sporen tot het doen van een drol. Hij lijkt wel een trainer die zijn pupil tot grote hoogte moet brengen. 'Kom op,' hoor je dan. 'Je kunt het. Kijk maar, het is er bijna. Ja, daar is de eerste.' Ebel huilt en kreunt en steunt en na lange tijd komen ze samen uit de wc, allebei met een rode kop. Soms is het gelukt, maar meestal niet.

Dus draagt Ebel nog een luier, want hij heeft last van overloopdiarree. Er zitten dikke ballen ontlasting vast in zijn darmen, maar daar stroomt vieze, zwarte derrie langs, die ongehooflijk stinkt. Heel af en toe, vaak na een lange wandeling of een uurtje zwemmen, komt er ineens een voetbal uit Ebel. Enorme hoeveelheden poep, zoveel dat je je niet kunt voorstellen dat dat in een kinderlijffe past. Daarna heeft Ebel even wat topdagen, maar langzaam slibt hij weer vol.

Voor ons gezin betekent dit dat je 's ochtends nooit weet wat je die dag van Ebel kunt verwachten. Datzelfde merken we in het DTT-programma, je weet nooit wat voor Ebel je die dag aantreft.

Dit kan ik niet

Het probleem met Ebels stoelgang zit ons flink dwars. Het gaat daarmee net zoals met al die andere klachten; we kijken het een tijdje aan, onze zorg en ergernis bouwen zich langzaam op en dan komt de dag dat ik de telefoon grijp om een afspraak te maken. Dit keer gaan we naar de kindergastro-enteroloog. Hij is een vriendelijke man. Hij hoort mijn verhaal aan.

‘Maar u volgt toch ook een dieet?’ vraagt hij en hij kijkt ineens een stuk minder vriendelijk. ‘Zou het niet daardoor kunnen komen?’

Ik leg uit dat dit probleem al veel langer bestaat. En hoe kan een dieet met zoveel olijfolie, fruit en groente nu een negatieve invloed op zijn stoelgang hebben? Sterker nog, die zou toch eigenlijk als een trein moeten lopen.

De gastro-enteroloog knikt. Hij had alleen maar het woord dieet gelezen, niemand had opgeschreven waar dat dieet uit bestond. Hij schuift zijn stoel naar voren en begint na te denken. Ik merk dat ik door het doe-het-zelven met het dieet alweer bijna onze kansen verspeeld had.

Hij besluit tot het doen van een darmpassagetest. Ebel moet een flinke hoeveelheid gekleurde plastic ringetjes inslikken. Volgens wordt er na één dag, na drie dagen en na vijf dagen een röntgenfoto gemaakt. Daarop is dan te zien waar de ringetjes zitten. Je kunt dan ook zien waar ze eventueel vastlopen. Ebel slikt braaf de ringetjes door en wij gaan driemaal voor een röntgenfoto naar het ziekenhuis.

Twee weken later hebben we de vervolgspraak. De eerste ringetjes heeft Ebel na acht dagen uitgepoept en een grotere hoeveelheid komt er na dertien dagen pas uit. Op de foto's ziet de specialist dat er een enorme klont ringetjes blijft zitten bij de overgang van de dunne naar de dikke darm. Maar wat nu te doen? De specialist voelt niets voor een grote ingreep, hij wil proberen de zaak met een flinke hoeveelheid laxemiddelen op te lossen.

Eigenlijk had ik me voorgenomen om met hem te praten over de verstoorde opname van essentiële stoffen vanuit de darmen, maar ik durf het niet. En zo zijn mijn enige winst van twee bezoeken aan de arts en een uitgebreide passagetest de grote dozen met laxemiddelen. Ik besluit dat ik ze niet ga geven. Ik ga door met olijfolie, lijnzaadolie en zelfgemaakt vers pruimensap. Dat voelt toch beter.

Na zes weken poept Ebel het laatste ringetje eruit.

We leggen ongeveer veertig plaatjes op tafel die ik uit de *Donald Duck* geknipt heb.

'Ebel, pak Donald met de fiets.'

'Ebel, pak Mickey in de auto.' Ebel doet razendsnel wat je vraagt. Altijd dezelfde beloning.

'Goed zo, Ebel. Dat is goed pakken!'

Dan leggen we een papier neer waar een aantal woorden op staat geschreven: Leeuw, Aap, Luipaard, Poes en Neushoorn.

'Ebel, zet een cirkel om de dieren met een L.' Je pakt de letter L uit de letterdoos en legt die neer als je de letter uitspreekt. Ebel pakt een pen en zet een slordige, maar onmiskenbare cirkel om de Leeuw en het Luipaard.

'Goed zo, Ebel. Dat is goed een cirkel zetten!'

We pakken een aantal zinnen die in stukjes geknipt zijn, de eerste stukjes leggen we neer. De tweede stukjes geven we een voor een aan Ebel.

‘Ebel. Maak de zin.’

Dit vindt Ebel erg leuk, hij gaat dan ook op topsnelheid en legt: ‘Ik eet patat,’ dan pakt hij de tweede helft van de zin: ‘want dat vind ik lekker.’

‘Ik eet geen poep, want dat is vies.’

‘Goed zo, Ebel. Dat is goed zinnnetjes maken!’

Ebel lacht hardop om de gekke en vieze zinnnetjes. We zijn enorm vooruitgegaan in de afgelopen drie maanden. Hij kan allerlei opdrachten maken en leest veel woorden heel vlot. Aan het einde van elke les maakt hij nog een puzzel, want daar heeft hij eindeloos geduld voor. Ebel begint heel voorzichtig te praten, al is het vaak moeilijk om hem goed te verstaan. De grootste winst zit hem in het feit dat Ebel zich niet meteen afwendt als je iets van hem vraagt of iets aan hem voorlegt. Hij kijkt nu eerst even wat de ander van hem wil en reageert daar soms op.

Eén keer per maand komen we bijeen en wisselen onze ervaringen uit.

‘Konden we zijn lichamelijke problemen maar onder controle krijgen,’ verzucht een van de meisjes. Ze heeft gelijk. Het blijven de vertrouwde ups en downs. Dan weer veel te druk, dan weer veel te suf en heel af en toe een gewone, heldere dag.

‘Ebel lijkt de woorden alleen maar te kunnen begrijpen als hij ze eerst gelezen heeft,’ zegt een ander.

Ze heeft helemaal gelijk. Het is net alsof een gesproken woord niet in Ebels hersens terechtkomt, maar een geschreven woord wel. Alsof het schrift de ingang tot zijn hersenen en zijn denkwereld is. Dan moet hij er nog wel een beeld bij hebben. Alleen het woord is niet genoeg. Als Ebel het woord ‘hek’ leest, slaat hij het niet op omdat hij het niet herkent. Je moet eerst naar buiten lopen, een hek aanwijzen. Dan er een bordje met daarop ‘hek’ geschreven bij houden. En dan is het voor hem

duidelijk. Zijn hersenen lijken een soort woordenboek. Interessant zijn dan ook de versprekingen die hij maakt. Dankzij het thuiswerkprogramma is hij meer gaan praten en de manier waarop hij praat geeft ons weer een schat aan informatie.

‘Mamma, koffer drinken,’ zegt hij heel langzaam en heel voorzichtig. Maar dan kijken zijn groene ogen heel moeilijk en je hoort zijn hersens bijna kraken. Uiteindelijk verbetert hij zichzelf: ‘Mamma, koffie drinken.’

Het is een interessante ontdekking. Het betekent dat we elk woord handmatig moeten gaan invoeren. Dat klinkt simpel, maar deze methode werkt alleen bij eenvoudige en concrete begrippen. Neem een woord als ‘ziek’, of ‘gelukkig’. En het kan nog veel moeilijker als je denkt aan werkwoorden als ‘zeggen’, ‘praten’, ‘spreken’ of ‘vertellen’. Natuurlijk zie ik dat we Ebel door middel van geschreven woordjes weer aan de praat hebben gekregen. Mijn blijdschap daarover wordt nu overschaduwd door mijn onzekerheid. Hoe kan ik in vredesnaam al die subtiele verschillen uitleggen als elk afzonderlijk woord al zo’n grote hindernis is? De taal, die stomme taal waar ik zo dol op ben, die taal is veel te groot en te complex.

Ik overzie het niet en mijn ogen schieten vol tranen. Dit kan ik niet alleen.

Maar de meisjes laten zich niet uit het veld slaan. Tegenover elk voorbeeld dat ik bedenk van onhaalbare woorden en enorme complexiteit, zetten zij eenvoudige en bruikbare woorden. Zij zijn ervan overtuigd dat we daar heel veel kanten mee op kunnen. Ik kijk naar hun blije gezichten en zie door hen dan ook de nieuwe mogelijkheden. Ze trekken me uit de put met hun vertrouwen in mijn zoon. We kunnen Ebel in ieder geval veel meer leren dan hij nu weet.

Pas een tijd later begrijp ik de omvang van onze unieke taalontdekking. Ik denk tot op de dag van vandaag dat deze sleutel,

het gebruikmaken van geschreven woorden als ingang, heel wat meer vastgelopen hersenen kan openen, maar ik heb nog nooit iemand ontmoet die daarin meegaat. Wat dat betreft blijft mijn methode net zo uniek en onbegrepen als Ebel zelf.

Op Frances' knietjes ontstaan rare plekjes. Ronde plekjes met korsten erop. Frances komt naar me toe en laat haar onderbeentjes zien. Die zitten ineens ook onder de ronde, schilferige plekjes. Ik herken ze, psoriasis zit in de familie. We gaan naar de huisarts, die ons een zalfje geeft. De plekjes gaan weg, maar ineens zijn ze terug en verspreiden zich over Frances' rug, haar buik, haar armen en haar benen. Geschrokken gaan we weer naar de huisarts, die ons snel doorverwijst naar de huidarts.

'Vreemd,' mompelt die terwijl hij zich over Frances' beentjes buigt. 'Deze psoriasis zien we weinig bij zulke jonge kinderen. Ik zie het tegenwoordig meer als een uiting van een immuunstoornis,' legt hij me vriendelijk uit.

Ik spits mijn oren, mijn speurdersinstinct ontwaakt.

Frances en Ebel lijken heel veel op elkaar. Ook Frances werd geel na de geboorte, ook Frances heeft toen ze een peuter was vaak oorontstekingen gehad. Daarnaast had ze lang last van obstipatie. Tot slot lijken Ebel en Frances ook uiterlijk heel veel op elkaar. Frances is niet voor niets de onmisbare schakel in mijn begrip van Ebel.

Er staat een controleafspraak gepland bij de kinderarts van het UMCG, maar er valt niets te controleren, want Ebel wordt nergens mee behandeld. Het enige wat zo'n bezoeker me oplevert is de constatering dat het niet goed gaat. Maar dit keer heb ik een gerichte vraag. Ik heb Ebel en Frances allebei meegenomen. Ik vertel over Frances' psoriasis en over de opmerking van de huidarts. De kinderarts wil best een test laten uitvoeren, volgens mij is hij allang blij dat hij iets concreets kan doen en dat

ik hem geen ingewikkelde vragen over Ebel stel.

Als ik voor de uitslag kom heb ik de kinderen niet bij me. Dat is eigenlijk een gewoonte geworden. De kinderarts komt binnen, hij heeft een collega meegenomen. De heren gaan tegenover me zitten, ze pakken een lijstje met uitslagen. In de urine van Frances blijkt een essentieel aminozuur te ontbreken. Ik kan me gewoon niet inhouden.

‘Is het een van de twee essentiële aminozuren die ook steeds in Ebels urine ontbreken?’ vraag ik.

Ze kijken elkaar aan, het is niet in ze opgekomen om dat te vergelijken. ‘Eigenlijk weten we ook nog niet zoveel van die aminozuren af,’ zegt de een. ‘Normaal gesproken worden die aminozuren eigenlijk nooit bekeken, en zeker niet bij kinderen. Het is zelfs mogelijk dat bij heel veel kinderen wel een aminozuurtje ontbreekt.’ Het verkleinwoord doet me terecht het ergste vrezen.

‘Zou er een relatie kunnen zijn met Ebels voortdurende oorontstekingen?’ Ik moet deze vraag gewoon stellen, als ik dat niet doe, ben ik later echt heel boos op mezelf.

De heren kijken elkaar aan. ‘Ik heb wel eens gehoord dat daar inderdaad een verband gelegd wordt. Wij doen er hier niets mee, geloof ik,’ zegt de een. Hij kijkt naar zijn collega en die knikt wat vaag terug. Dat is hun antwoord, daar moet ik het mee doen.

Ik loop terug door de lange gang. Is er in dit enorme ziekenhuis dan niemand die iets meer wil weten? Niemand die een uitdaging aangrijpt, in plaats van er angstig voor terug te deinzen.

‘Stelletje lafaards,’ mompel ik woedend als ik de draaideur uitga.

Frances moet drie keer per week in een zoutwaterbad en een lichttherapie volgen. Na het thuiswerkprogramma prop ik de kinderen in de auto en rijd naar de andere kant van de stad, waar Frances heldhaftig tussen allemaal volwassenen haar kuur ondergaat. Tien weken lang rijden we drie keer per week heen en weer. Tien weken lang niet buitenspelen en tien weken lang niet naar sport en tekenles. Frances geeft geen kik.

Ik merk dat ik zelf ook een immuunstoornis heb ontwikkeld. Ik ben immuun geworden voor dingen die ons leven overhoop gooien.

‘Ook dat nog erbij,’ zeggen mensen om ons heen. ‘Red je het wel om naast al die toestanden met Ebel ook nog deze behandeling voor Frances te regelen?’

Natuurlijk red ik dat. Sterker nog, we maken er meteen weer wat van. Op weg naar de zoutwaterbadtherapie draaien we de cd’s van *Kinderen voor Kinderen*. We zingen op ons allerhardst mee. De auto galmt van zang en plezier. Ik ga met Robbert mee naar binnen, terwijl Ebel op ons wacht in de auto. Robbert en ik krijgen thee en limonade en koekjes, de verpleging verwent ons. Als Frances eenmaal in haar badje zit, ga ik met de jongens even snel boodschappen halen. De verpleegsters verliezen Frances geen moment uit het oog. Als ik terugkom zit ze roze en tevreden op me te wachten. Op de terugweg ga ik met enige regelmaat langs McDonald’s, Ebel kan hun patatjes goed verdragen. Als we thuiskomen is Bob er vaak al, want we zitten meestal vast in de file op de rondweg. Hij staat al bij het keukenraam naar ons uit te kijken en als we uitstappen, komt hij meteen naar ons toe gelopen. Hij tilt Robbert uit zijn stoeltje. De hele dag heeft hij hard gewerkt om geld te verdienen en te zorgen dat ik alle aandacht aan het gezin kan geven. Nee, er is veel meer nodig dan een huidaandoening om ons nog uit balans te krijgen.

Dat kun je ook al niet

Ebel wordt bijna zeven. Het is februari 2002. Er valt een brief in de bus. Een mevrouw van de school voor dove en communicatief beperkte kinderen (Guyot) wil langskomen om te kijken of Ebel op hun school zou passen.

Ik ben verbaasd, ik was al bijna vergeten dat we daar nog steeds op de wachtlijst stonden. Ik bel meteen op om te zeggen dat ze van harte welkom is. Ze is vol belangstelling voor ons DTT-programma en ze bekijkt Ebel terwijl hij werkt. Ze is duidelijk onder de indruk van dit vreemde jongetje, want dat benadrukt ze ook meteen. Ze doet dit werk al heel lang, maar ze heeft nog nooit zo'n kind gezien. Wat dat betreft moet ze wel even aangeven dat ze haar twijfels heeft over of hij op haar school zal passen, zegt ze. Maar ze wil wel een goed woordje voor ons doen.

In de week daarna word ik gebeld, de orthopedagoge wil graag een geheel non-verbale test afnemen bij Ebel. Daarnaast mag ik gaan praten met de leerkracht en moet ik naar het CSK voor een verwijsbrief. Van dat laatste bericht schrik ik. Nu moet ik weer naar dat enge mens dat ons in het verleden zo onvriendelijk behandeld heeft. Maar het is nu voor een concreet goed doel. Dus ik bel op en maak een afspraak.

Eerst komt de test. Als er iets is waar ik in al die jaren nooit aan heb getwijfeld, dan is dat aan Ebels verstand. Mensen vragen

me vaak waarom en dan kan ik die vraag eigenlijk niet goed beantwoorden. Ik kan alleen maar zeggen dat ik Ebel elke dag meemaak en dat hij, voor mijn gevoel, nooit blijk geeft van een gebrek aan begrip. Sterker nog, ik vind hem vaak ontzettend slim en creatief. Maar tot op heden was Ebel niet testbaar en dus gaan artsen en deskundigen ervan uit dat hij verstandelijk zwaar beperkt is.

De orthopedagoge die de test komt afnemen kan dat met Ebel in de werkkamer doen. Wat heerlijk dat we Ebel de afgelopen maanden hebben geleerd om stil te zitten en te doen wat er van hem gevraagd wordt. Nog maar kort geleden zou dit verzand zijn in gekrijs en gehuil, maar nu gaat het prima en ik loop er zelfs op een gegeven moment bij weg om koffie te zetten.

Voor de uitslag van de test kan ik na een week bellen. Ik krijg te horen dat Ebel uitzonderlijk veel moeite heeft met taal. Desondanks heeft hij verrassend veel goed gedaan. Plaatjes van een klein stripverhaaltje legt hij moeiteloos op de juiste plek. Hij begrijpt oorzaak en gevolg. Hij functioneert minimaal op MLK-niveau. Dat is Moeilijk Lerend en dus niet Zeer Moeilijk Lerend. Geen wonder dat hij zich op de ZMLK-school zo verveelde. Ik bel alle meisjes van het thuiswerkprogramma. We zijn allemaal dolblij en apetrots op wat we in een half jaar hebben bereikt. Deze uitslag is de beste stimulans om door te gaan.

Onze volgende gang is die naar het Centrum voor Spraak en Communicatie. Ik heb lood in mijn schoenen, maar toch voel ik me door het thuiswerkprogramma een stuk minder onzeker. Er zijn nu meer mensen om me heen die bevestigen dat Ebel een bijzonder mannetje is, dat een kans verdient. Met die gedachte in mijn achterhoofd pak ik Ebel bij de hand en we stappen met opgeheven hoofd naar binnen.

Daar zitten ze weer. De KNO-arts lacht ons vriendelijk toe,

maar het gezicht van de spraakpathologe staat al op onweer. Ze schuift Ebel een puzzeltje toe met vier insteekstukjes. Ebel schuift razendsnel en foutloos de stukjes op de juiste plaats. Maar op een ‘goed zo’ hoeft hij niet te rekenen. Ondertussen vraagt ze mij wat ik kom doen. Ik vertel van de aanmelding bij de Guyot-school. We hebben een gehoorstest nodig en eventueel een aanbeveling van het team van het CSK. Haar mondhoeken zakken naar beneden. Ze zal eerst dan maar de zoveelste gehoorstest laten doen, zucht ze. De uitval is nog steeds groot, tussen de 50 en 60 decibel. We gaan met het papiertje met de grafiekjes terug naar het hol van de leeuw. De uitslag valt haar wel tegen. Ze kijkt me aan alsof ik dat op de een of andere manier zelf op mijn geweten heb.

Dan schuift ze Ebel een velletje papier met lijntjes toe en een pen. ‘Teken eens een pop,’ zegt ze.

Ebel pakt de pen en kriebelt iets.

Ze pakt het vel papier als het af is en zucht. ‘Dat kun je dus ook al niet.’

Ze wil het papiertje al verfrommelen, maar ik trek het net op tijd uit haar handen. ‘Kijkt u nu eens goed,’ zeg ik. Daar staat, in hanenpoten, maar duidelijk leesbaar: POP.

Ze pakt het papier en schuift het snel tussen haar stapel papieren. Ik pak Ebels hand en sta op. Ik ben hier uitgepraat.

Thuis bedenk ik dat ik het hier niet bij moet laten zitten. Ik schrijf een brief aan het CSK. Ik beschrijf wat er gebeurd is. Ik schrijf dat Ebel een pen kreeg en een vel papier met lijntjes. Dat is voor hem de instructie om te schrijven. Had hij een blanco papier en een potlood gekregen en het woord ‘pop’ als opdracht, dan had hij getekend. Het is in wezen een perfect voorbeeld van hoe de informatie door Ebel verwerkt wordt. Hij trekt conclusies op basis van wat hij ziet. Daarom moet hij naar een

type onderwijs dat daarmee om kan gaan, zoals de Guyot-school. Ik blijf in mijn brief heel beleefd, maar besluit wel met uit te spreken dat ik het jammer vind dat we met een Centrum voor Spraak en Communicatie niet op een positievere manier in gesprek kunnen komen. Ik stop de brief snel in de brievenbus.

Tot op heden heb ik geen antwoord gekregen.

De Guyot-school is nog niet klaar voor ons. Eerst willen ze testen of Ebel tot gebarentaal in staat is. Daartoe komt er een paar keer iemand bij ons thuis om hem gebaren te leren. Ik ga ervan uit dat het niet gemakkelijk zal gaan. Hoewel Ebel eenvoudige gebaren goed begrijpt, lijkt hij niet te snappen dat hij ze zelf ook zou kunnen maken. Hij lijkt altijd veel moeite te hebben met dingen uit zichzelf 'zeggen', of dat nu in woord is of in gebaar.

Gelukkig is de docent gebarentaal een leuke en vrolijke vent. Ebel gaat braaf met hem mee naar boven. Opnieuw bedank ik in gedachten ons thuiswerkprogramma. De man ervaart hetzelfde als wij de afgelopen maanden. Wat Ebel snapt doet hij razendsnel en zonder fouten, maar als hij het niet snapt, dan gaat hij in verzet. Dierengebaren doet hij bijvoorbeeld meteen na, maar hij kent dan ook alle dieren. Bij woorden die wat vager zijn, doet hij het gebaar niet na. Ik geef aan dat ik denk dat die woorden niet in zijn hoofd zitten en de vertaling naar een gebaar is dan blijkbaar ook niet mogelijk.

Ik leg onze woordverwerkingstheorie uit; alles moet eerst opgeschreven worden, en je moet het woord altijd verduidelijken door het te laten zien op een plaatje of in het echt. De gebarentaalman vindt het heel interessant. Hij ziet wel mogelijkheden voor Ebel.

Dan komt een kennis aan met de naam van een nieuwe en ambitieuze jonge arts. Hij wil zich verder specialiseren in darmproblematiek. Misschien kan ik eens met Ebel bij hem langsgaan. Ik overleg eerst met de specialist van het UMCG. Hij vindt het prima, hoe meer mensen erover nadenken, des te beter het voor Ebel is. We gaan er samen heen. De arts werkt in een kleiner ziekenhuis in de stad.

Het is inderdaad een jonge man. Hij hoort mijn verhaal aan en vindt het erg interessant. Hij stelt een aantal vervolgtesten voor. Hij verwacht daarmee een aantal bevindingen te doen op basis waarvan hij een aantal plannen voor de toekomst heeft. Hij gaat beginnen met een onderzoek van Ebels urine en ontlasting.

We hebben een grote container voor de urine meegekregen en een paar buisjes voor de ontlasting. De urine opvangen gaat soepel, maar tot mijn schrik is die echt donkergeel, het ziet er flink ongezond uit. Het is uiteindelijk ook maar heel weinig, 150 milliliter over een hele dag. Ebel heeft niet stiekem tussendoor geplast, dat heb ik goed in de gaten gehouden. Hij heeft normaal gedronken, ook daar heb ik op gelet.

Even een beetje ontlasting bij elkaar krijgen valt niet mee. Bob zit zoals elke avond met eindeloos geduld te wachten. We schrapen wat van de overloopdiarree uit de luier en stoppen die in een potje. Uiteindelijk ligt er, na veel tranen en nog meer zweetdruppels, een zuur ruikende drol in de pot. Ook daarvan doe ik een schep in een potje. Snel breng ik de frisse boodschap naar het laboratorium. Over drie weken is de uitslag bekend en daarna kunnen we weer bij de arts op bezoek.

Ondertussen hebben we een gesprek op de Guyot-school. Op grond van de testresultaten en de ervaringen met de gebarentaal mag Ebel er een paar dagdelen komen kennismaken. Wij

zijn even bijna net zo sprakeloos als onze oudste zoon.

Het is nog maar een paar weken tot de zomervakantie, ik verwacht in die korte tijd echt geen resultaten op de nieuwe school. Maar het begin is er.

Er zit geen vel meer op mijn lijf

Ebel en ik mogen kennismaken met zijn nieuwe leraar. Hij vraagt me uitgebreid naar de ervaringen die we met Ebel hebben. Ik noem zijn onbegrip van woorden en ik gebruik het woord dysfasie.

‘Goh,’ zegt hij. ‘Dat was een paar jaar geleden ineens in de mode. Ik dacht dat dat alweer uit was.’

Meteen steekt mijn overgevoelige onrust alweer de kop op. Ik kan geen enkele minder positieve reactie meer aan, ik wil alleen maar geruststellende geluiden horen. Ik realiseer me, terwijl ik daar sta, dat ik helemaal rauw ben geworden in de afgelopen jaren. Alles wat me onzeker kan maken, komt direct en keihard aan. Het is net alsof er geen vel meer op mijn lijf zit. Ik probeer me te vermannen, de onrust weg te dringen. Met de grootste mogelijke moeite kan ik nog gewoon verder babbelen, mijn tong is dik van spanning. Ik maak waarschijnlijk een idiote indruk.

Ebel is geplaatst in een klas met drie kinderen. Ze zijn alle drie een paar jaar ouder dan Ebel en ze volgen de normale lesstof, maar op een iets lager niveau. Het bord staat vol met sommen. Ze spreken geen van allen. Of beter gezegd, ze spreken wel, maar uitsluitend in gebarentaal. Ze kunnen dat ontzettend snel.

Daar zit Ebel dan en om hem heen maakt iedereen snelle bewegingen met hand en vingers. Ebel snapt er niets van. In zijn

korte kinderleven lijkt dat het basisthema. De wereld is voor hem een vreemde plek en hij hoort er nooit bij. Maar het is niet alleen de communicatie. Ebel heeft, behalve ons eigen leerprogramma, nog nooit ergens gewoon les gehad. De sommen op het bord zijn voor hem dan ook veel te hoog gegrepen, want hij heeft nog nooit op een gewone school gezeten.

Aan de andere kant is de klas rustig en overzichtelijk en de school ziet er geweldig uit. Op elke deur hangt een pictogram en daaronder staat het woord geschreven, zo staat er op een deur verderop een plaatje met een wc erop en het woord 'wc' eronder. Ebel kan al die woordjes zelf lezen en dat maakt alles veel toegankelijker. Hij blijft dan ook rustig zitten en ik kan vertrekken.

Met Robbert voorop fiets ik naar een restaurantje in de buurt. We bestellen wat te drinken. Ik leg mijn mobiel meteen op tafel, in mijn achterhoofd hoor ik de meester al melden dat het niet gaat en dat ik Ebel zo snel mogelijk moet komen halen. In werkelijkheid gaat mijn telefoon niet. Het blijft stil. Ik drink een verse sinaasappelsap en Robbert kletst honderduit.

Na anderhalf uur halen we Ebel weer op. Het ging. Hij mag twee keer in de week een dagdeel meelopen. Veel vind ik het niet en ik vraag me af of dat het wennen wel makkelijker maakt. Maar ja, de Engelsen zeggen niet voor niets dat een bedelaar niets te kiezen heeft, en zo is het. Wij bedelden om een plekje. Dat hebben we nu.

Op dinsdag- en op vrijdagochtend breng ik Ebel naar school. Hij gaat zonder mopperen mee. Als ik hem kom ophalen zit hij meestal in een *Donald Duck* te bladeren. Hij krijgt geen les in gebaren meer. Als ik daar voorzichtig iets over zeg, reageert men verbaasd. Hij heeft toch een thuiscursus gehad? Als ik zeg dat dat een wat grote naam is voor drie lesjes waarin hij eigenlijk alleen alle gebaren voor dieren leerde, kijkt de leraar me kritisch aan.

‘Je kunt voor die twee dagdelen toch moeilijk een hele cursus gaan aanbieden?’ vraagt hij me.

Op een ochtend komen we bij de klas. Op de deur van het lokaal hangen een heleboel foto’s. Blijkbaar is het klasje op schoolreis geweest. Allemaal foto’s van de drie andere kinderen in een draaimolen, met een ijsje in de hand en lachend op een springkussen. Ebel bekijkt alle foto’s heel lang en vol aandacht. Uiteindelijk loopt hij naar binnen. Ik zie zijn kleine ruggetje en begin ter plekke bijna te huilen. Net op tijd slik ik mijn tranen weg. Daar komt de leraar aan. Hij ziet me bij de foto’s staan.

‘Leuke foto’s, hè,’ zegt hij. ‘We zijn op schoolreisje geweest, het was een heel leuke dag.’

‘Wat fijn,’ zeg ik. Snel stap ik op mijn fiets. De wereld om me heen lijkt te bestaan uit vrolijk lachende mensen die overal worden uitgenodigd. De eenzaamheid van Ebel en die van mezelf liggen loodzwaar op mijn schouders.

Na de eerste paar dagdelen kunnen ze er nog niet veel van zeggen. Er vielen bovendien nog een paar dagdelen uit wegens sport- en speldagen en meer van dat soort eindejaarsfeestjes. Ebel werd daarbij niet meegevraagd. De leraar vertelt ons dat we na de vakantie verder mogen met de proefperiode. Ebel mag dan vier dagdelen komen.

Ik ben helemaal niets meer gewend, dus dit valt me reuze mee.

In diezelfde week gaan we op herhaling bij de arts die Ebels darmen verder gaat onderzoeken. Ik ben benieuwd wat er uit zijn onderzoeken gekomen is. Ik ben natuurlijk geen kenner, maar zelfs ik kon zien dat het er allemaal niet goed uitzag.

We komen binnen. Ebel gaat naast me zitten bij het bureau van de dokter. Daarop ligt een stethoscoop. Bij de huisarts mag

Ebel die altijd even pakken om ermee te luisteren. Dus nu pakt hij hem ook op. De arts ziet dat en grijpt het ding meteen uit Ebels handen.

‘Jij mag mijn dingen niet stukmaken,’ zegt hij.

Ebel kijkt naar mij en begint te huilen. Ik troost Ebel en vraag ondertussen koeltjes naar zijn bevindingen. Hij heeft niets aangetroffen van wat hij verwachtte, zegt hij kort.

De mij inmiddels zo bekende irritatie hangt overduidelijk in de lucht. Ik vraag hem of hij de andere onderzoeken nog gaat doen. Dat lijkt hem weinig zinvol.

Wat een arrogante zak, denk ik, en dat straal ik duidelijk uit. Ebel raakt haast in een stuip van ellende en kruipt bij me op schoot.

‘Mamma niet boos,’ probeert hij wanhopig. Maar mamma is woedend op deze gemakzuchtige slappeling. Mamma weet na al die jaren ook precies wanneer we maar het beste weer kunnen vertrekken. En dat is nu. Ik sta op, geef de arts geen hand en sleep de huilende Ebel achter me aan. Ondertussen probeer ik dat alles met opgeheven hoofd te doen.

Geen thuiswerkprogramma, geen onderzoeken en geen ziekenhuis. Zomervakantie betekent rust voor ons. Behalve dan die ene zaterdag dat ik net in de auto op weg naar de veerboot van Schiermonnikoog ben. Ineens begint Ebel te schreeuwen. Hij drukt zijn handen onder tegen zijn buik en jankt als een dier. Hij kruipt uit de gordel en probeert op de grond te gaan liggen. Ik bel met mijn ene hand naar de huisartsenpost en Frances en Robbert aaien Ebel en spreken hem lief toe. Ik keer de auto en race terug naar de stad, naar de huisartsenpost. Ik draag Ebel naar binnen, hij kan zelf geen stap meer zetten. Hij is helemaal dubbel geklapt van de pijn. Frances en Robbert rennen achter me aan. De arts werpt een blik op ons en belt het ziekenhuis. We

kunnen meteen door naar de poli. Eerst moeten we wachten, maar Ebel brult zo hard dat ze al snel komen kijken. Snel wordt hij op een bed gelegd en gelaxeerd. Zijn darmen worden flink doorgespoeld en uiteindelijk komt er een enorme massa poep naar buiten. Mijn eigen darmen verkrampen bij het zien van de hoeveelheid ontlasting die in zijn buikje zat.

Ebel hikt nog na, maar knapt meteen een stuk op. In de wachtkamer zitten Frances van negen en Robbert van drie heel stillletjes op ons te wachten. Ze zitten dicht naast elkaar en zijn spierwit. Niet voor het eerst liep hun leuke uitje heel anders af dan ze hadden gedacht. Dit valt voor hen toch ook allemaal niet mee. Maar ze geven geen kick en al hun liefde uit zich in de zachte aaitjes over Ebels warme hoofdje.

‘Gaat het weer, Ebel?’ vragen ze. Hun stemmetjes klinken heel bang. Ik zet ze snel met z’n drieën in de auto en rijd naar huis. We zijn bekaf. Als Bob thuiskomt, zijn we al met elkaar in bed gekropen. Drie kleine lijfjes dicht tegen me aan. Ik lig tussen ze in. Ik wilde mijn kinderen zo graag een onbezorgde jeugd geven. Ik heb bij alle drie gefaald.

In de laatste week van de vakantie komen de meisjes voor het lesprogramma gebruid en vol verhalen terug van vakantie. Er vallen er twee af. Eentje gaat stage lopen en de ander studeert af en heeft al een baan gevonden. De overige vier blijven trouw komen. We hebben door de dagdelen op school het programma ook iets beperkt. Elke dag doen we toch in ieder geval een les. Ik moet mijn hersens steeds meer pijnigen om nog leuke en uitdagende opdrachten te bedenken. Vaak verval ik in herhalingen. Op een dag komt Ebel naar beneden. Hij heeft woordjes uitgeknipt van de hoesjes van de video. Hij legt ‘binnenkort’ op tafel. Daar bovenop legt hij ‘soon’. Hij kijkt me vragend aan, ik knik en prijs hem uitbundig. Hij kent nog steeds zo weinig

woordjes, maar vertalen kan hij wel.

Heel even denk ik dat hij anders later vast een taal zou zijn gaan studeren.

Het is zo'n raar iets, de taal. Eigenlijk is het een wonder dat de meeste mensen zomaar een taal kunnen gebruiken.

Wat is een woord? Een woord, het Woord, daar zit al een wereld van verschil tussen. De hele dag spelen we met woorden en met klanken. Als Robbert zegt dat 'het eten er heel bijzonder uitziet', dan weet ik meteen dat hij er geen hap van gaat eten. Als Frances zegt dat het 'wel goed ging op school', rust ik niet voordat ik weet wat er juist niet goed ging.

Het is een wonder dat vele miljarden mensen zoiets ingewikkelds zo goed kunnen doen.

Er zit een kwade geest in je zoontje

Met de voedingssupplementen zijn we al die tijd doorgegaan, maar wel op een laag pitje. De aardige man die voor iedereen zoveel tijd nam, is samen gaan werken met een groter centrum voor medische begeleiding. Het centrum is midden in Rotterdam gevestigd. Ebel en ik gaan met de trein naar het eerste consult. Met anderhalf uur vertraging lijken we een wereldreis te maken. In Rotterdam kijken we allebei onze ogen uit. Kijk, dat is nu een wereldstad! Ebel geniet van alles wat er om hem heen bruist en borrelt.

We hebben een lang kennismakingsgesprek, waarin alle mogelijkheden voor voedingssupplementen nog eens op een rijtje gezet worden. Steeds weer springen de vetzuren en de visolie eruit. Ze hebben nu een nieuwe vorm, zijn anders van samenstelling. We gaan het opnieuw proberen. Ik geef Ebel de volgende dag een capsule. Precies vijf uur later barst hij los in gehuil en geschreeuw. De volgende dag precies hetzelfde beeld en de dag daarna opnieuw. Ik geef een dag niets, geen gehuil en geschreeuw. Ik begin opnieuw, na vijf uur luid gehuil en geschreeuw. We gaan binnenkort weer met de lessen bij de Guyot-school beginnen, dan kunnen we dit gedrag niet gebruiken. Ik stop weer met de capsules, maar toch met tegenzin. Al is de eerste reactie vreemd, er is tenminste een reactie. Dat herkennen we van het dieet en de secretine.

Beide hadden tijd nodig, maar daarna ging het een stuk beter.

Eigenlijk zou ik dit door willen zetten. Maar voor de Guyotschool heb ik de allerrustigste en braafste Ebel nodig. Het is ondertussen de zoveelste keer dat ik moet stoppen met een experiment, omdat ik de onvoorspelbare reacties niet aandurf. Wat zou het me geholpen hebben als ik een arts achter me had staan om mee te overleggen!

Als we met Ebel werken valt altijd op dat hij zo'n moeite heeft met schrijven. Hij wil dat absoluut niet. Door ons thuiswerkprogramma hebben we Ebel op heel veel punten rustig en geconcentreerd aan het werk gekregen en nu hij veel minder huilt en protesteert kun je veel beter zien wat er aan problemen overblijft. Altijd als je hem vraagt om wat te schrijven begint hij direct te piepen.

'Het lijkt hem echt pijn te doen,' zegt een van de meisjes in ons maandelijks overleg. De rest stemt daar helemaal mee in. Ebel ziet er vrij gewoon uit, maar hij heeft een dikke, opgeblazen buik en heel dunne armen. Je zou je kunnen voorstellen dat die magere, slappe spiertjes maar heel weinig kracht kunnen zetten.

Op de internetgroep melden diverse ouders goede ervaringen met een man die de spieren van kinderen masseert. Je kunt hem voor een dag inhuren. Dat kost behoorlijk wat geld, dus ik twijfel wel. Maar als ik Ebel weer eens hoor huilen in de werk-kamer, zet ik me eroverheen en bel voor een afspraak. De man kan over twee weken komen.

Op de afgesproken dag staat er een lange dunne man met een grote bos wit haar bij ons op de stoep. Frances is op school en Robbert is naar de peuterspeelzaal. Ik drink eerst koffie met de man en hij bekijkt Ebel, die in de kamer aan het spelen is. Hij ziet duidelijk dat hij zijn armen erg stram en stijf beweegt. Hij gaat de bovenarm bij Ebels schouder masseren om te kijken of hij die wat soepeler kan maken.

Ik maak Ebel duidelijk dat hij op de grond moet gaan liggen en de man begint zijn schouders te masseren. Ebel piept een beetje, maar hij lijkt het niet onaangenaam te vinden. Voorzichtig kneedt de man zijn magere armpjes. Dan ineens houdt hij op en maakt hij bewegingen in de lucht. Hij springt overeind.

‘Zag je dat?’ zegt hij. Hij knijpt zijn ogen tot spleetjes en maakt met zijn armen nog steeds afwerende bewegingen. ‘Ik dacht het steeds al,’ zegt hij. ‘Ik voelde eigenlijk meteen al de aanwezigheid van een kwade geest in je zoontje. Dit was een enge, die hem heel veel schade heeft toegebracht.’

Mijn nekharen gaan overeind staan en ik kijk blijkbaar heel angstig, want hij prikt met zijn vinger naar mij.

‘En nu is hij overgestapt op jou, omdat je zo’n hechte relatie met je zoon hebt. Voel je hem?’

Ik voel me inderdaad ijskoud en angstig, want hoe krijg ik deze man de deur uit. Ineens merk ik hoe kwetsbaar Ebel en ik samen zijn. Ik kan wel tegen Ebel zeggen dat hij snel de buurman moet gaan halen, maar hij snapt het toch niet.

De man grijpt mijn arm, hij zal proberen de geest uit me te lokken. Ik laat hem begaan en zeg na een tijdje dat ik het gevoel heb dat de kwade geest weer weg is. Hij kijkt me vragend aan, maar laat zich toch overtuigen. Uiteindelijk weet ik hem de deur uit te krijgen. Ik draai de deur op slot. Het duurt een hele tijd voordat ik me weer rustig voel.

Na een week krijg ik een rekening van negenhonderd euro.

Eigenlijk had ik beter moeten weten. Toen ik twee jaar geleden voor het eerst op de internetsite kwam, werden er ervaringen vanuit een medische invalshoek uitgewisseld. Mensen schreven over onderzoeken die ze lieten doen en behandelingen die daar wel of niet aan verbonden werden. Er werden ook ervaringen uitgewisseld met verschillende artsen en ziekenhuizen. Sommi-

ge mensen konden successen melden, maar veel vaker bespreken we ons onvermogen. Er waren veel overeenkomstige ziektebeelden onder onze kinderen, maar bijna niemand slaagde erin een arts te vinden die er echt iets mee wilde of kon doen. De geluksvogel die er wel een trof, hield die voor zichzelf. Het is zo moeilijk om iemand te vinden die je wil helpen dat je die niet wilt afschrikken met tientallen telefoontjes van andere hulpzoekende ouders. Dat konden we ons allemaal maar al te goed voorstellen.

De internetgroep gaf me naast alle informatie vooral een enorm gevoel van steun. Als je 's nachts wakker wordt omdat je je kind hoort rondspoken, als je een uur bij hem hebt gezeten, zijn warme gezichtje hebt geaaid en zijn onrustige gedachten hebt geprobeerd te kalmeren, als hij dan uiteindelijk weer in slaap valt en jij klaarwakker bent, dan is het heerlijk om de computer aan te zetten en op de internetsite te komen waar je andere ouders treft die net als jij in de vroege uren van de ochtend hun hersens pijnigen om een oplossing te vinden voor het slaapprobleem.

Maar de laatste tijd zijn er veel anderen op de site gekomen. Elk nieuw lid stelt zich even kort aan de rest voor. Al een tijdje zijn er steeds meer aanhangers van de New Age Children. Er zijn mensen die alle problematiek van onze kinderen toeschrijven aan het feit dat ze geboren zijn aan het einde van een millennium. Kort geleden stelde iemand zich voor die aangaf op een heel andere manier naar de kinderen te kijken. Zij zocht een samenhang in alle elementen, onze kinderen konden te zwaar beïnvloed zijn door vuur of door water, om maar eens wat te noemen. We mochten raden wat haar achtergrond was en ze zou er de volgende keer op terugkomen om te kijken of we het goed geraden hadden.

Na een paar dagen vertelde ze op de site dat ze een heks was,

een echte, gereïncarneerd vanuit een superheks uit de zestien-
de eeuw.

Hier herken ik me niet meer in. Ik klik de site nog maar af en toe aan, maar er helemaal vanaf gaan durf ik niet. Stel dat net de dag daarop een ouder meldt dat hij of zij de juiste behandelwijze of het unieke medicijn voor onze kinderen heeft gevonden en ik dat dan zou mislopen.

Ondertussen gaat Ebel weer een paar dagdelen naar de Guyot-school. Ik breng hem 's ochtends zelf. Met Robbert voorop en Ebel achterop kom ik aangefietst, we zijn altijd keurig op tijd. In de klas is vaak nog niemand aanwezig. De andere drie kinderen komen met busjes, ze zijn meestal wat later. De leraar zit nog even gezellig aan de koffie in de kantine. Hij heeft van daaruit trouwens vol uitzicht op ons, maar lijkt ons desondanks vaak pas tegen twintig voor negen op te merken als hij op zijn dooie akkertje komt aanlopen. Hij draagt zijn koffiemok met zich mee.

‘Ik begin graag ontspannen,’ zegt hij altijd lachend. Hij heeft vaak nog wel wat andere grapjes in de aanbieding: ‘Zijn jullie er nu al?’ (als we er al een minuut of tien staan) of: ‘Zal ik jou maar weer eens gaan plagen?’ tegen Ebel.

Het stoort me, maar ergens herken ik ook wel een onhandig soort verlegenheid. Ik lach maar.

Vervelender is het echter dat de school altijd wijzigingen vergeet door te geven. Zo staan we een keer een half uur te wachten als iemand ons komt vertellen dat Ebel ineens gymles heeft, een gymtas heb ik dan natuurlijk niet bij me. Hij mag de rest van dat uur wel op het bankje toe gaan zitten kijken. Een week later is er een cursusdag voor de leerkrachten waar we niet van op de hoogte waren, Ebel en ik druipen maar weer af.

Als ik Ebel op een vrijdagmiddag ophaal, hoor ik dat hij met

ingang van de week erop niet meer op maandagochtend kan komen. Er is iets gewijzigd in het rooster en daardoor komt het niet goed uit als Ebel aan die les meedoet. Zo gaat het maar door. Ebel is er nog maar twee keer anderhalf uur per week, het is een korte opvang. Het heeft eigenlijk niets met school te maken.

Ik kan steeds minder hebben, de vermoeidheid van de afgelopen jaren begint toe te slaan, kleine probleempjes zijn me al snel te veel. Gelukkig biedt elke dag veel momenten van plezier. Mijn geluk overstijgt toch altijd mijn verdriet. Maar mijn dromen van de laatste tijd spreken boekdelen. De ene keer zit ik met Frances in een stoeltjeslift. Ze heeft haar paarse jurkje aan. Haar benen zijn bruin en haar haren wapperen blond in de wind. Het is zomer. Onder ons zien we de groene hellingen. En dan gebeurt het. Ik kijk opzij en zie hoe ze heel langzaam onder de ijzeren stang door glijdt. Ik steek mijn hand uit om haar te pakken, maar het is te laat. Ik zit vlak naast haar, maar ik ben totaal machteloos. Ze valt heel zachtjes naar beneden en ligt op haar rug op het groene gras. Ik ben haar kwijt.

De andere keer lopen we op een paadje langs een diep ravijn. Heel diep onder ons kolkt een woeste beek. We komen bij een bruggetje. Het is smal en van hout, maar het ziet er stevig uit. Ik maak me geen zorgen. Frances loopt voorop en dan komt Robert. Hij draait zich om om iets te zeggen. Ik zie dat de plank voor hem ineens ontbreekt. Ik open mijn mond om naar hem te schreeuwen, maar er komt geen geluid. Mijn handen pakken lucht. Voor mijn ogen valt hij steeds dieper en ik weet dat hij verloren is.

Als ik wakker lig na deze dromen, ijskoud en doodsbang, moet ik mijn allerdiepste angst erkennen, de angst om weer door het lot overvallen te worden. De angst dat zomaar, zonder

enige waarschuwing, opnieuw een van mijn kinderen tussen mijn vingers door glipt.

Ik kruip tegen Bobs warme, sterke rug en dwing mezelf om tot rust te komen. Ik sta 's ochtends op, loop naar Frances' kamer en pak in het schemerduister haar paarse jurkje. Zonder lenzen in loop ik bijna tastend naar buiten en ik prop het jurkje onder in de vuilnisbak. Na zulke dromen duurt het dagen voordat de beelden van mijn netvlies vervagen.

Ik wou dat ik dat kon geloven

‘Ze hebben nu eenmaal een extreme behoefte aan structuur, hè.’

Het is de openingszin van de orthopedagoge die met ons Ebels perspectieven op deze school gaat bekijken. Ze kijkt heel ernstig als ze bekent dat ze op school eigenlijk niet zo goed kunnen inschatten hoe het met Ebel gaat.

Ik heb me vast voorgenomen me dit gehele gesprek rustig en zakelijk op te stellen. Ik laat me niet meer verleiden tot emotionele reacties. Bob is er ook, samen staan we sterk.

Ik vertel dat het voor ons ook moeilijk is om daar een inschatting van te maken. Ebel komt vaak maar twee keer anderhalf uur per week en dan kan hij meestal nog niet meedoen omdat hij midden in een lesprogramma valt. Hij zit dus bij de klassen-assistent de *Donald Duck* te lezen. Voor geen van de andere activiteiten wordt hij uitgenodigd. Ik merk dat mijn opmerkingen meteen voor irritatie zorgen.

Desondanks vragen we beleefd naar de mogelijkheden voor les in gebarentaal, Ebel begrijpt niets van de razendsnelle gebaren van zijn drie klasgenoten. Streng antwoordt de orthopedagoge dat ze dat soort investeringen niet voor tijdelijke leerlingen kunnen gaan doen.

‘Hoe zit dat eigenlijk met sommetjes?’ gaat ze verder. ‘Heeft hij wel enig besef van getallen, of helemaal niet?’

Ik word door mijn onverbeterlijke enthousiasme meege-

sleept en vertel haar wat we het afgelopen weekend geoeffend hebben. Ebel kent nu de getallen tot twintig, dankzij ons thuiswerkprogramma en niet dankzij de school, maar daar zeg ik wijselijk niets van.

Ebel is dol op stokbrood. Ik gaf hem een mandje met acht stukjes stokbrood. Toen pakte ik er vier weg en gaf Ebel er twee terug.

‘Twee,’ zei hij meteen. Ik gaf hem er een.

‘Nog een,’ zei Ebel meteen. We klapten en gaven hem zijn ontbrekende stukje. Er wordt niet gelachen om de tafel, niemand reageert op mijn anekdote, het is stil. Dan zegt de orthopedagoge: ‘Ik wou dat ik dat kon geloven.’

Bob en ik hebben niets meer te zeggen, we wachten stilletjes af. Er is een Commissie van Onderzoek waarin allerlei wijze mensen verenigd zijn, artsen, gedragsdeskundigen en leraren. Aan deze commissie wordt het geval-Ebel voorgelegd en zij gaan beslissen of Ebel een definitieve plek kan krijgen of dat hij ergens anders naartoe moet.

‘Ik stel voor dat we ons allemaal aan hun beslissing committeren,’ zegt de orthopedagoge en ze kijkt ons streng aan. Wij knikken snel en lopen naar buiten. We halen Ebel op uit het gymlokaal waar hij al die tijd stilletjes heeft zitten wachten. We lopen naar buiten, hand in hand met ons kleine vriendje.

‘Hier hoeven we verder niets meer van te verwachten,’ zegt Bob. Ik knik. Bob geeft Ebel een dikke knuffel en stapt in de auto. Ebel en ik stappen op de fiets en gaan snel naar huis, waar een van Ebels meisjes op ons wacht. Als we komen aangefietst, staat ze al te wachten.

‘Hé Ebel,’ roept ze vrolijk voor ze iets tegen mij zegt.

Dit programma is onze redding.

Ik heb een tussentijds verslagje meegekregen van de school dat ik mag doorlezen. Ik pak het 's avonds als de kinderen in bed liggen. Het zijn maar twee velletjes. Ik lees en ik huiver. Mijn zoon is een lege huls. Iemand die af en toe binnenkomt, die geen enkel contact maakt, met wie niemand contact zoekt. Hij zit, hij veroorzaakt geen problemen, hij verstoort niets, hij draagt niets bij.

Mijn kind is Niemand.

Het verslag van de school heeft een grauwsliuier over me heen gelegd. Daarnaast ben ik moe. Gelukkig loopt het thuisprogramma goed, maar ik moet enorm mijn best doen om de lessen voldoende leuk en uitdagend te blijven invullen. Steeds vaker hang ik boven de computer met een hoofd vol watten, wachtend op de vonk van inspiratie die niet meer komt.

Ondertussen gaan er weer twee meisjes weg, de een naar Madrid en de ander naar Zuid-Afrika. Ik krijg uit hun eigen circuits twee vervangers. Ze lijken me allebei wel flink en opgewekt. In beide gevallen valt het al snel tegen. Het ene meisje heeft een ongelukkige liefdesrelatie waar ze veel aandacht voor wil, ze praat meer met mij dan met Ebel. Ze belt regelmatig af, omdat ze het niet trekt. Dan vertrekt ze op vakantie en bij terugkeer hoor ik niets meer. Ik bel zelf ook niet meer, ik heb daar even geen energie voor. Maanden later belt ze op om even te vragen hoe het gaat en of ze weer eens zal komen. Ik reageer kortaf. Wat mij betreft hoeft het nu niet meer.

Het andere meisje lijkt zich beter in te zetten. Maar dan gaat ze ook oppassen bij onze burens. Ze gaat eerst daarheen en komt daarna bij ons. Vier uur wordt half vijf, half vijf wordt vijf uur, soms belt ze even om te laten weten dat het haar niet meer lukt. Ebel en ik wachten. Ebel kijkt naar me, waarom gaan we niet even naar buiten, naar de zandbak of de glijbaan? We zitten toch

nooit een hele middag binnen? Ik kan hem niet uitleggen dat ik wacht op iemand die voor hem zou komen. Als hij het al zou begrijpen, zou hij gaan huilen en ‘mamma, sorry’ zeggen. Na een aantal middagen waarin de minuten om zijn gekropen, geef ik aan dat ik niet met haar verder wil. Ze reageert geërgerd en ze snapt er niets van. Voor haar gevoel hadden onze burens haar harder nodig en dus koos ze voor hen. Ze zegt het op hoge toon. Vanbinnen snerpt het door mijn ziel. Zij hadden haar harder nodig, lacht een hysterische stem binnen in me.

Is het omdat ik mezelf staande houd en zorg voor de nodige vrolijkheid in mijn gezin? Wat wil ze dan? Dat ik mijn borstkas opentrek, zodat ze ziet wat daar binnenin zit: angst, verdriet, pijn en radeloosheid? En als dan net mijn kinderen komen binnenlopen en die zien die diepe, zwarte put?

Ik ben uitgepraat met haar. Ze is voor mij een symbool geworden van kortzichtige onverschilligheid, al weet ik dat ik de frustraties van meerdere ervaringen in haar persoon bundel. Als ik haar nog eens zie, groet ik haar beleefd, maar net als Ebel kan ik haar niet meer aankijken.

Ik vertel Bob over het gesprek. Hij gaat er wat anders mee om. ‘Wat wilde je dan in vredesnaam met die meid?’ zegt hij verbaasd. ‘Ik heb haar vanaf het eerste moment helemaal niets gevonden en ze past totaal niet binnen je programma.’

Ik heb er moeite mee om het toe te geven, maar hij heeft gelijk. En ik heb weer een lesje geleerd, mensen die meedoen aan het thuisprogramma moeten zich zelf aanmelden. Ze moeten heel goed weten wat ik wil, daar zelf een afweging in maken en hun eigen beslissing nemen. Werken met Ebel is geen baantje dat je ’s avonds in de kroeg aan elkaar overdraagt.

Bekenden gaan natuurlijk een stuk zorgvuldiger met ons om. Een aantal mensen om ons heen tolereert Ebel, maar er zijn er

ook die hem oprecht liefdevol benaderen. Ebel geeft niet veel terug, hij lijkt je niet op te merken, reageert vaak niet eens op wat je zegt. Daar moet je je overheen kunnen zetten. Je moet helemaal alleen vanuit jezelf de relatie met Ebel kunnen opbouwen en onderhouden.

De boze wereld om ons heen is veel groter dan de kleine eilandjes waar we veilig zijn. Vreemden zijn nog altijd keihard tegen Ebel en mij. We hebben brede ruggen en een olifanten huid ontwikkeld. Het is het beste om niet eens te kijken en volledig te negeren wat mensen in hun fijngevoeligheid menen te moeten opmerken. Ja, zij zouden hun kind wel beter opvoeden, niet zo laten schreeuwen, netjes dankjewel laten zeggen.

Zij wel.

Ik niet.

Ebels vreemdheid geeft mensen een vrijbrief om over sociale grenzen heen te stappen. Ze lachen om hem en doen hem na. Bij de avondvierdaagse, waarbij Ebel altijd met Frances' klas mag meelopen, trekt een meisje zijn broek naar beneden. Ebel staat daar met zijn vieze onderbroek en iedereen kijkt. De wereld is nog nooit zo'n gruwelijke plek geweest, ik wil alleen nog maar verdwijnen. Toch trek ik de broek omhoog, neger de moeder die zegt dat haar kind anders nooit zulke dingen doet en loop met opgeheven hoofd verder.

Ondertussen ben ik wel flink boos aan het worden, steeds bozer en steeds verdrietiger. Ik merk het aan de gespannen manier waarop ik op incidenten reageer. Ik kan niets meer weglachen.

Onze zoektocht duurt nu al jaren, successen boekten we in die jaren maar mondjesmaat. We zijn voor een groot deel aan het overleven. Als je ons uitnodigt krijg je niet zoveel leuke en spannende verhalen. Als je doorvraagt begin ik weer over ont-

stekingen en opnameverstoringen, over ongelovige en onwillige artsen en scholen die moeilijk doen. Ik geloof dat ik mezelf ook niet meer zo snel op bezoek zou vragen. Tegelijkertijd hunkeren we naar afleiding, een vriendelijke uitnodiging voor een etentje. Maar die komen nog maar zelden, je krijgt meteen zo'n huis vol, die moeder met al haar rare medische gezeur, dat vreemde kind dat voor je tv hangt. Ons sociale leven krimpt zienderogen ineen.

Ik voel me in deze fase intens eenzaam.

Haar billen zijn kletsnat geworden

Na een week of drie komt er bericht van de Guyot-school. De maatschappelijk werkster belt ons. De Commissie van Onderzoek komt er niet uit, Ebel is zo'n vreemd geval, ze durven geen bindende uitspraken te doen. Er is nog een hoger orgaan, de Commissie van Indicatie (CvI), waarin nog wijzere dames en heren zitten. Deze commissie gaat zich nu over hem buigen. Tenminste, als wij dat goedvinden, wij zullen het aanvullende onderzoek namelijk zelf moeten betalen.

Wat hebben we voor keus?

Er komt een mevrouw van een universiteit in Amsterdam, de enige in Nederland die hier misschien iets zinvol over kan zeggen. Ik vraag een van de thuiswerkmeisjes of zij voor die mevrouw een voorbeeldes wil geven. Alle meisjes zijn even goed en betrokken, maar je hebt natuurlijk altijd je top drie, en daar vraag ik er een van. Ze doet het heel graag.

Op een zonnige najaarsmiddag komt de mevrouw op bezoek. De kinderen spelen voor op het pleintje. Ebel geeft de konijnen te eten. De mevrouw komt aanlopen met een koffer met opnameapparatuur in de hand. We drinken eerst een kopje thee, ze is vriendelijk. Ebels meisje komt eraan. Ebel gaat met beide vrouwen naar boven. Al snel hoor ik het gebruikelijke gelach. Na een half uurtje komen ze naar beneden. We drinken opnieuw een kopje thee en de mevrouw vertelt dat ze nog maar zelden een kind heeft gezien met een zo slecht woord-

beeld. Aan de andere kant had ze met veel plezier gekeken naar de interactie tussen Ebel en zijn meisje. ‘Hij wil maar wat graag,’ zegt ze. Wij drinken nog een kopje thee en babbelen wat. Ze gaat naar de wc en dan vertrekt ze, haastig voor mijn gevoel.

Ik loop met haar mee naar de deur en laat haar uit. Dan draai ik me om, de wc-deur staat open. Ik had de wc van tevoren schoongemaakt, maar een van de vele kleine jongetjes die rond ons huis rennen heeft een ongelukje gehad, de hele wc is ondergipist. En de mevrouw ging net voor haar vertrek ook nog even. Het schaamrood heb ik op de kaken als ik bedenk hoe kletsnat haar billen zullen zijn geworden. Ik vond ook al dat ze zo lang wegbleef.

Ik loop de kamer weer binnen. Frances zit thee te drinken met Ebels meisje.

‘Wat is er?’ vragen ze als ze mijn rode hoofd zien. Ik vertel over de kletsnatte wc en de keurige mevrouw in haar nette rok die met druipende billen in onze wc stond. Frances en Ebels meisje lachen zich helemaal slap om mijn verhaal. Maar ik houd het akelige gevoel dat ik nooit een perfecte presentatie met Ebel zal kunnen neerzetten.

Voor het eerst huilt Ebel op school. Het is kwart voor negen, maar de klas is leeg en er is in de docentenruimte niemand te bekennen. We staan in de verlaten gang en wachten nu al een kwartier. Wat moet ik doen? Ebel meenemen naar huis, nog langer wachten? Als ik hem meeneem, krijg ik later dan niet op mijn kop van de school? Ik val ten prooi aan grote twijfel.

Er komt een lange bleke jongen aangelopen, hij heeft de onafscheidelijke mok koffie in de hand die hij als een middel-eeuws schild tussen ons en zichzelf in houdt.

‘Ze zijn allemaal weg,’ merkt hij spitsvondig op.

Ik houd me in en vraag beleefd waar ze naartoe zijn. Er is een voorstelling in de aula, vertelt hij. Daar zit iedereen.

Ebel en ik lopen naar buiten, we stappen in de auto. Het is een ijskoude ochtend in november. Ik draai de sleutel om. De auto start niet, opnieuw probeer ik het, weer slaat hij niet aan. Het zweet breekt me uit bij het idee dat we daarbinnen om hulp moeten gaan vragen. Ebel ruikt mijn zweet. Hij begint onrustig op zijn stoel te schuiven en trekt aan mijn arm. Ik duw hem weg. Hij wordt nog onrustiger en pakt me nog steviger beet. Opnieuw duw ik hem aan de kant. Ik draai de sleutel nog een keer om. Tot mijn onuitsprekelijke dankbaarheid slaat de motor aan. We rijden naar huis. Thuis duurt het nog lang voordat de onrust uit Ebels oogjes is verdwenen.

Twee dagen later breng ik Ebel weer naar school. Als we bij het lokaal aankomen, begint hij opnieuw te huilen.

‘Het is heel vervelend dat Ebel ineens zo overgevoelig reageert, volstrekt onbegrijpelijk.’ De leraar kijkt me streng aan. Ik verontschuldig me voor Ebels tranen en opper dat hij zich misschien onzeker voelt in de klas. Dat lijkt de leraar echt onzin; waarom zou hij zich nu opeens onzeker voelen? ‘Hoewel dit soort kinderen dat wel zomaar ineens kan hebben,’ citeert hij ongevraagd een stukje uit een nascholingscursus.

Ik bespreek mijn probleem met Ebels meisjes. Een van hen oppert dat ze een keer met Ebel kan meegaan. Ze kan kijken hoe het gaat en misschien wat helpen door af en toe mee te werken als Ebel iets gevraagd wordt.

Ik ben blij met haar aanbod en leg het voor aan de leraar. Die gaat, tot mijn verbazing, meteen akkoord. En dus vertrekt Ebel de volgende keer met een van de meisjes. Ze werkt die ochtend mee. Als ze uit de school terugkomt, doet ze verslag. Ebel wordt totaal niet betrokken bij de klas en bij wat daar gebeurt. Dat ligt

natuurlijk ook aan hemzelf, maar de leerkracht en zijn assistent doen ook geen enkele poging om hem erbij te betrekken. Opdrachten krijgt hij niet. Op een gegeven moment is zij zelf wat werkopdrachten met Ebel gaan doen. Het ging goed en Ebel deed leuk mee. ‘Knap hoor,’ had de leraar gezegd. ‘Maar Willemien heeft ook uitsluitend mensen van de universiteit ingehuurd voor dit programma. Ze wil alleen slimmeriken, heb ik begrepen.’

Het meisje geeft aan dat ze een paar keer heeft gezegd: ‘Je kunt het bij Ebel beter zo of zo vragen.’

‘Misschien vond die man me wel veel te eigenwijs,’ zegt ze angstig. ‘Straks heb ik alles voor je verpest.’

Met al mijn kracht ga ik daar tegenin, maar ze fietst heel kleintjes weg. Ik voel me schuldig. Ik heb een leuk, vrolijk en hulpvaardig iemand blootgesteld aan ongeloof. Ik weet zelf hoe naar dat voelt, ik maak het nu al jaren mee.

De week daarop gaat het andere thuiswerkmeisje toch ook nog een keer mee. Ik heb van tevoren met haar gepraat, haar gewaarschuwd, ze besluit toch te gaan. ‘Ebel verdient een betere kans dan hij nu krijgt,’ zegt ze. ‘En als ik daar iets aan kan bijdragen, dan wil ik dat doen.’

Maar zij komt ook stil en teleurgesteld terug. Ze hoefde niets met Ebel voor te doen, vertelt ze.

‘We hebben de kunstjes al gezien,’ had de leerkracht gezegd en de klassenassistent had daar vreselijk om gelachen.

Wel mocht ze de koffiemokken van de leerkrachten gaan afwassen in het kleine keukentje.

Ook hier hebben we onze hand overspeeld. In onze behoefte gezamenlijk verder te komen met Ebel heb ik de school ongewild het gevoel gegeven dat wij het allemaal beter weten, en dat zij dus tekortschieten. Ik heb dat niet zo bedoeld, maar het is

wel gebeurd. Ik moet er stiekem hard om huilen. Zo jaag ik de mensen weg die we nu juist zo hard nodig hebben. Ik wil samenwerken en ondergraaf al doende Ebels positie. Ik lijk wel gevangen in een duivelse driehoek.

Er komt een gesprek met de orthopedagoge en de maatschappelijk werkster. Ze hebben nog niets gehoord over Ebels indicatie, maar over twee weken is het kerstvakantie en het is een goed idee om nu vast even door te spreken wat we verder gaan doen.

Omdat we geen definitieve afspraken zouden maken, gaat Bob niet mee.

Ik stap op dinsdagochtend binnen, krijg een knikje van de een en een stevige hand van de ander. Het is nog even afwachten, vertellen ze, maar ze willen in dit gesprek al wel heel duidelijk stellen dat er de verwachting, en zelfs de verplichting is van beide partijen om zich helemaal achter de beslissing van de CVI te scharen. Of wij dat ook van plan zijn?

Volgens mij hebben we ons hierin van het begin af aan heel duidelijk opgesteld, maar ik bevestig dat braaf nog een keer: krijgt Ebel de indicatie dat hij op deze school niet op zijn plek is, dan halen wij hem er meteen af.

‘En namens de directeur kan ik jullie dan ook verzekeren dat wij Ebel een plek geven, direct na de kerstvakantie, mocht de CVI besluiten dat hij hier wel moet blijven,’ zo meldt de orthopedagoge plechtig. Ze benadrukt nog eens dat bij hen niemand ervan uitgaat dat Ebel een indicatie voor hun school zou kunnen krijgen. De maatschappelijk werkster knikt en lacht, maar doet er verder het zwijgen toe.

Als ik al bijna buiten sta, houdt de orthopedagoge me nog even tegen. Volgende week dinsdag hebben we opnieuw een gesprek, op dezelfde tijd, dan is de uitslag van de CVI binnen.

Dat komt dan wel wat als mosterd na de maaltijd, maar ik schrijf het snel op en bel Bob dat hij dan zijn agenda leeg houdt.

Niets is de moeder van Niemand

We rekenen nergens op als we op die dinsdagochtend samen binnenstappen. Voor ons is het nu voornamelijk van belang welke indicatie Ebel krijgt, zodat we ons met frisse moed op een ander school- of opvangtype kunnen richten.

De sfeer bij binnenkomst is merkwaardig koel. Bob en ik gaan zitten. De orthopedagoge neemt het woord. Er is iets vreemds gebeurd, vertelt ze. Wij kijken haar vragend aan. Dan kijkt ze op en zegt geërgerd dat de cvi in ons voordeel heeft beslist. Ik moet haar juridische manier van praten even op me in laten werken, heb niet meteen door wat ze eigenlijk bedoelt. Dat merkt ze, want ze gaat geïrriteerd verder en zegt: ‘De cvi vindt dat Ebel een plek op deze school moet krijgen. Hij heeft een heel complexe spraak/taalstoornis en kan daardoor bijna nergens terecht. Ze denken dat hij op onze school het best tot zijn recht zal komen. Hij heeft een voorlopige indicatie van een jaar gekregen.’ Haar toon is zo kortaf dat het nauwelijks tot me doordringt wat ze zegt. Dan gaat ze verder.

‘Ik moest van de directeur zeggen dat we Ebel dus inderdaad een plekje zullen bieden na de kerstvakantie, niet voor erg veel dagdelen, maar in ieder geval voor een of twee.’

We staan snel weer buiten, weer worden er geen concrete afspraken gemaakt. Maar buiten borrelt de vreugde in me op.

‘We hebben gewonnen,’ juich ik tegen Bob. Ook ik ben gaan praten alsof we een rechtszaak hebben gevoerd. We zijn ons

doel totaal voorbijgeschoten. Het ging immers om de beste plek voor Ebel, maar ongemerkt werd het een krachtmeting. Wie zou gelijk krijgen? Dat is niet in het belang van Ebel en niet in het belang van ons. Maar dat voelen wij op die koude dinsdagochtend even niet, daarvoor hebben we onvoldoende afstand.

Voor ons geldt nu maar één ding: Ebel mag blijven.

De volgende dag is het woensdag. Het is bijna kerstvakantie. Traditiegetrouw heeft Frances de kerstmaaltijd bij haar op school. Het is aan het einde van de middag. We zijn bezig Frances mooi te maken. Er staat kerstmuziek op. Robbert loopt met rode wangetjes rond, hij bekijkt alles heel goed want hij gaat nu zelf bijna naar de basisschool. Er wordt gebeld. Ik doe lachend open.

De maatschappelijk werkster staat voor de deur. Of ik heel eventjes voor haar heb. Ik zwaai de deur open en nodig haar uit om binnen te komen. Ze gaat aan tafel zitten en Frances laat haar mooie jurk zien. Ik ga even bij haar zitten, maar ondertussen maak ik mooie staarten in Frances' haar.

'Ze hebben me gevraagd om even bij je langs te gaan,' begint ze. Ze moet me vertellen dat Ebel niet welkom is na de vakantie. Ik sta half op en stamel dat we hadden afgesproken dat we ons allemaal aan de indicatie zouden houden en dat ons twee keer, ongevraagd en uit naam van de directeur, is verzekerd dat Ebel na de kerst een klein plekje zou krijgen.

'Maar we gingen er immers geen moment van uit dat hij deze indicatie zou krijgen.' Ze zegt het luchtigjes, alsof daarmee de kous af is. Ze ziet dat ik nog niet overtuigd ben en dan buigt ze zich naar me toe, vertrouwelijk, als een vriendin die een geheimje wil verklappen.

'Weet je,' begint ze, 'dat de klassenassistent in tranen uit-

barstte toen ze hoorde dat jouw zoon na de vakantie weer zou komen?’ Met die woorden staat ze op. Ze begrijpt dat ik het heel druk heb, met kerst en zo, dus ze gaat nu gauw.

Ik loop naar de school van Frances. Ze danst voor me uit met een hertengeweï op haar prachtige staarten. Ebel en Robbert lopen mee, opgewonden bij het zien van de mooie lichtjes van de school. De prop in mijn keel is zo dik dat ik denk te stikken.

In de lange donkere uren van de nacht gaat mijn peilloze verdriet over in een zinderende woede en meteen om acht uur bel ik de school. Bob en ik mogen om tien uur even komen overleggen. We komen binnen, de orthopedagoge en de maatschappelijk werkster zitten er al. We moeten even op de directeur wachten. Het is stil in de kamer. Ik wil niets zeggen, maar ik zou ook niets meer kunnen zeggen. Ik ben net zo stilgevallen als mijn zoon. De directeur komt binnen, verlegen met zichzelf. Hij is rood en gaat zitten, weinig tijd, druk zo vlak voor kerst. Dan herhaalt hij de woorden van de dag ervoor. De orthopedagoge knikt bij elk woord dat hij zegt nadrukkelijk.

Bob vraagt of dit zomaar kan, alle eerder gedane toezeggingen ineens naast je neerleggen.

‘Ja hoor, dat kan.’

‘Dan zijn wij dus uitgepraat,’ zegt Bob. We staan op om weg te gaan.

‘Wat jammer dat het gesprek zo loopt,’ zegt de directeur. Hij voegt eraan toe dat hij ons zeker na de kerstvakantie snel zal bellen om dit verder uit te spreken. We hebben nooit meer iets van hem gehoord.

Hoe we die kerstvakantie zijn doorgekomen weet ik niet meer. Maar bij mij heeft al het verdriet, alle onrechtvaardigheid en alle teleurstelling van de afgelopen jaren zich nu samenge-

voegd. Ik ben eronder bedolven en kan mezelf er niet meer uit graven. Ik ben niet meer verdrietig, ik ben niet meer boos, ik ben niet meer verbaasd.

Ik ben Niets meer.

Niets is de moeder van Niemand.

Het nieuwe jaar 2003 brengt een wonderlijk gevoel van verdooving met zich mee. Ik trek me terug in mijn veilige hol en lik mijn wonden.

Pas achteraf zie ik dat de grens bereikt was. Het is het punt waarop ik opgegeven heb. Nooit heeft de complexiteit van Ebels aandoening me ervan weerhouden om hulp te zoeken. Sterker nog, voor mijn gevoel zijn we geen enkele uitdaging, hoe lastig ook, uit de weg gegaan. Als niemand ons kon helpen, dan gingen we op eigen kracht verder. Maar er is één ding dat ik niet langer verdragen kon en kan: de onmenselijkheid waarmee wij, mijn kwetsbare kind, zijn liefhebbende ouders en zijn dappere broertje en zusje, behandeld worden.

Ik maak een afspraak met de huisarts en vraag haar om Ritalin, ik stop met het dieet. Ebel is erg blij dat hij weer alles mag eten, al vervalt hij meteen in zijn oude verslaving aan koolhydraten. Zijn drukke gedrag en de onvoorspelbaarheid van zijn reacties op voedsel worden door de Ritalin vrij goed onderdrukt.

Ik mis de creativiteit om meer leuke lesjes in elkaar te zetten en mijn lusteloosheid werkt aanstekelijk. Ook Ebels meisjes, die in de afschuwelijke periode voor kerst zo oprecht met ons hebben meegeleefd, zijn lamgeslagen en uitgeput.

Ons hele huis zakt weg in een soort mistige stilte, die alleen nog maar doorbroken wordt door de vrolijke stemmetjes van Frances en Robbert en door warme wang van Ebel tegen de mijne.

Een paar mensen zien hoe diep ik ben weggezakt. Ze doen wat ze kunnen om me te helpen.

‘Ebel komt voortaan elke donderdag bij mij,’ zegt mijn moeder.

Mijn broertje komt terug van een verre reis. Hij belt me en vraagt meteen naar Ebel. Hij hoort mijn verhaal aan. Hij luistert en zegt weinig, maar ik voel dat hij mijn verdriet deelt.

Mijn beste vriendinnen blijven in mijn buurt.

‘Wat een gemene rotmensen allemaal,’ zeggen onze nichtjes en ze spelen met Ebel, zodat ik heel even de krant kan lezen.

Maar met een paar mensen in mijn omgeving krijg ik conflicten. Ik wil nu even alleen maar begrip en geen verwijten. Ik ben degene op wie de buitenwereld terug kon vallen, degene bij wie altijd een vers kopje thee klaarstond en degene aan wie je je verhaal kwijt kon. Bij een van mijn wekelijkse theedrinkers geef ik aan dat ik even wat meer ruimte nodig heb, maar dat valt helemaal verkeerd. Ik kan de beledigde reactie niet verdragen en ik duw haar weg. Mensen schrikken van me en zijn beledigd. Een paar relaties raken in die sombere dagen zo beschadigd dat ze nooit meer goed komen.

Mijn wereld is heel klein geworden, ik kan alleen nog maar lieve en ontspannen mensen om me heen verdragen. Ik ga geen enkele strijd meer aan, sluit me af voor elke moeilijkheid.

We gaan een weekje op wintersport. Het is een stralende week. Bob gaat skiën met Frances en Robbert. Ebel en ik wandelen in de zon over de sneeuw witte paden in het dal. Tussen de middag nemen we de kabelbaan naar boven en met zijn vijven lunchen we buiten. Heel langzaam voel ik hoe de warme zonnestralen mijn wonden helen.

Thuisgekomen gaat de winter meteen over in het voorjaar.

De natuur lokt me met haar uitbundigheid. Ik ga weer naar buiten en wandel met mijn jongetjes onder de voorjaarszon en de vogels fluiten uitbundig naar me. Ze brengen de muziek terug in mijn hart.

Robbert gaat kennismaken op school. Intens aandachtig en lief zit hij op zijn stoeltje. Hij rent in mijn armen als de bel is gegaan en hij naar huis mag. 's Ochtends lopen Frances en Robbert als grote schoolkinderen samen over de kleine paadjes naar school, Ebel en ik lopen achter ze aan en gaan daarna samen terug naar huis. Naar de kleine wereld van Niets en Niemand.

In deze heel kleine wereld vind ik onverwachte bronnen van troost. Ik luister naar de *Matthäus Passion*. Elke noot raakt me recht in mijn gewonde ziel. Ik huil urenlang als ik luister. De muziek van de Verloren Zoon lijkt alleen voor mij te zijn gecomponeerd, ook mijn hart moet gereinigd worden van alle verdriet, wanhoop en woede.

Ik verslind *Harry Potter*. Ik las al die tijd alleen maar over vetzuren en oorontstekingen en onderwijsmethodieken en nu word ik eindelijk ouderwets meegesleurd in het verhaal over Harry's strijd om het kwaad te overwinnen.

Grootheden als J.S. Bach en J.K. Rowling voelen als mijn meest intieme vrienden. Ze beschrijven de gevoelens die me verscheuren. Ze helpen me om mijn overlevingskracht terug te vinden. Misschien ben ik inderdaad wel gek geworden?

Bob komt thuis met een kartonnetje van het Albert Heijn-prikbord. Er wordt een stukje grond aan het Paterswoldse-meer aangeboden. Hij koopt het. Het is maar klein, met een stokoude caravan erop, een mossig grasveldje en een kromme, oude boom. Bob gaat aan de slag. Hij schuurt, lakt, timmert en verft. Hij is veel weg. Soms ergert me dat.

Hij kan toch wel zien dat ik hem nu juist nodig heb?

Op een zonnige zondag in april fiets ik met de kinderen naar het meer. De oude caravan is zachtgeel geverfd en blinkt in de zon. Bob heeft het terras uitgebreid en alle donkere coniferen weggehaald. Hij heeft vlonders gelegd tot aan de waterrand. Er staat een grote tafel met stoelen en een witte parasol. Hij ziet ons niet komen, zit gebukt en zwetend iets te doen. Als hij opkijkt, zie ik even de onzekerheid in zijn ogen. Ik ben de laatste tijd niet zo aardig, vind snel een reden om te klagen. Maar ik zie maar al te goed wat hij aan het maken is: onze eigen wereld aan het water. De liefste man ter wereld heeft een plek gemaakt waar Ebel en ik onszelf kunnen zijn. Een soort mini-Schiermonnikoog op fietsafstand van ons huis. In het water ligt een grote zwarte rubberboot, het is een oude marineboot waarmee de soldaten kunnen landen aan het strand, het ding is superstabiel, ideaal voor kinderen die er makkelijk vanaf kunnen springen en er zo weer op kunnen klauteren. Het is een reuzegroot monster, hij is prachtig. We springen erin en we varen ermee over het meer, iedereen kijkt naar het vreemde vaartuig. Dat geeft niets: iedereen kijkt toch altijd naar ons.

Ebel zit voor in de boot, zijn haren wapperen in de wind. Hij straalt. Ik ga op de rand van de boot zitten, mijn voeten in het frisse water. Mijn woede koelt af en verdampt. Op die dag realiseer ik me dat ik nog besta. Onder de littekens borrelen mijn levenslust en mijn vrolijkheid.

Ik ben er nog.

Ik ben zelf een autist geworden

Zomaar op een ochtend belt de Guyot-school. Ik schrik me lam, maar de vrouw die belt is erg vriendelijk, ik kende haar nog niet. Ze vertelt me dat ze een fulltime plek op een leef/leergroep voor Ebel hebben. Ebel kan de week daarop gaan kennismaken. Alles in mij protesteert, ik wil er eigenlijk geen voet meer over de drempel zetten. Ik wil helemaal niets meer met die mensen te maken hebben; ik ben daar nog lang niet sterk genoeg voor. Mijn hand die de telefoon vasthoudt, is nat van het zweet.

Ik kijk naar mijn kleine Ebel op zijn stoeltje voor de televisie. Hij is zo lief en gaat nog steeds braaf mee naar boven voor zijn dagelijkse lesje. Maar de vaart is eruit nu de motor is vastgelopen.

De leef/leergroep is gevestigd op een andere locatie en er zijn andere leerkrachten. Bob praat op me in, we moeten Ebel deze kans geven. Waren we er ooit niet van overtuigd dat dat het allerbeste voor hem was?

‘Maar dan kom ik diezelfde mensen tegen die ons zo onvoorstelbaar hebben gekwetst,’ zeg ik.

Bob kijkt me aan. Hij is een tijdje stil. ‘Mijn Mien was nooit ergens bang voor,’ zegt hij. Dan loopt hij naar boven. Het is stil in de kamer, de kinderen zijn naar bed.

Ineens realiseer ik me met een schok dat ik Bob volledig uit het oog ben verloren. Ook zijn leven is diep beschadigd. Bob is zo integer, onder zijn stoere uiterlijk schuilt een lieve en gevoe-

lige man. Hij heeft mijn vrolijkheid nodig. Ik weet dat hij me bewondert omdat ik vecht voor mijn overtuiging, omdat ik de buitenwereld met opgeheven hoofd tegemoet treed.

Hij heeft in zijn leven niet zoveel steun en gezelligheid gekend. Ik ben in een warm en liefdevol gezin opgegroeid, en daardoor heb ik reserves aangelegd waar ik tot op de dag van vandaag uit kan putten. Bob was als kind vaak eenzaam, hij miste zijn vroeg overleden vader heel erg. Toen hij zijn eigen gezin kreeg, kwam er een grote vrolijkheid in hem naar boven. Hij genoot als hij na een lange dag thuiskwam in de warmte van zijn gezin. Maar de laatste maanden leeft hij met een gehandicapte zoon en met een gewonde vogel die niet meer durft te vliegen. Als hij thuiskomt moet hij mijn verdriet aanhoren en me steunen. Eindeloos vertel ik over de mensen die me in de steek hebben gelaten. De levenslust is verdwenen en de grauwsliuier die hij was ontvlucht, hangt weer over zijn leven. Op dat moment realiseer ik me dat de machteloosheid die hij voelt vreselijk moet zijn. Dat moet ophouden. Ik zie het nu haarscherp. Als ik mezelf er niet bovenop help, vallen er nog meer slachtoffers in ons gezin.

Ik loop naar boven en kruip in bed, Bob ligt met zijn rug naar me toe. Ik zeg zachtjes tegen de rug dat ik de volgende dag de school zal bellen om te zeggen dat we het graag willen proberen.

Daar sta ik dan op maandagochtend, met een tasje, een schriftje en een heel klein mannetje. In het voorgesprek is me gezegd dat ik niet mee de klas in mag lopen; het is beter als de moeder zich niet al te intensief met de zaken bemoeit. Ik moet Ebel bij de deur afleveren. Het voelt alsof ik lepra heb. Maar de leerkracht die ons begroet is een grote, sportieve vent die ons lachend welkom heet en me vrolijk pratend naar binnen loodst. Ik volg hem schoorvoetend. Hij aait Ebel over zijn bol.

Ik haal 's middags een vrolijke Ebel op. Ook de rest van de week blijven de berichten goed en Ebel lijkt heel blij met zijn eigen schoolplek.

De tijd glijdt voorbij. Het gaat niet vanzelf op de school, maar langzamerhand heeft Ebel er zijn plekje gevonden.

We hebben een normaal gezinsritme aangenomen. Alle drie de kinderen zitten op school. Er zijn uren op een dag die ik kan invullen zoals ik dat zelf wil. Het heeft me een paar maanden gekost om daaraan gewend te raken. Dat is steeds beter gelukt.

Ik voel dat mijn kracht toeneemt en dat ik het uiteindelijk toch niet opgegeven heb en ook niet opgeven zal.

Ebel zit in een speciaal klasje met een paar andere kinderen. Het niveau is ongelooflijk laag, het is eigenlijk meer een soort dagvulling. Ze doen boodschappen en brengen lege flessen weg, maar ze gaan ook gymmen en zwemmen. Ebel leest en schrijft steeds meer, maar het tempo waarin dat op school gaat, ligt schrikbarend laag. Soms krijgt hij een werkblaadje mee. Ik zie daarop oefeningetjes die hij in zijn thuiswerkprogramma vier jaar geleden ook al deed. Op die momenten wil ik even Ebel weer thuis halen en de goede gebieden in zijn hersenen prikkelen, dan snak ik naar echte vooruitgang. Maar Ebel gaat 's ochtends vrolijk weg en hij komt altijd vrolijk terug. De meesters en juffen zijn lief voor hem, ze lachen samen met hem en in het schriftje staan leuke verslagen.

Na ongeveer een jaar gebeurt er iets bijzonders. Er is een feestje op school. Ebels juf schrijft in het schriftje of Ebel wat langer mag blijven, hij kan dan het feestje meevieren en ik kan hem om vijf uur in plaats van om drie uur ophalen.

Ik zit lang met het schriftje in mijn hand. Ebel is bijna tien. En voor het eerst in die tien jaar wordt hij ergens gevraagd, alleen.

Ik zal hem daar niet weghalen.

Frances en Robbert gaan naar school. Ze leiden een redelijk normaal leven. Ze beseffen nog niet hoe anders en kwetsbaar hun broer is en altijd zal blijven. Ze weten nog niet dat de zorg voor hun broer ook in hun hele leven een rol zal spelen. Ik realiseer me natuurlijk dat Bob en ik de rest van ons leven voor Ebel zullen moeten zorgen. Zelfs als hij zelfstandig zal gaan wonen, zal hij voor zijn sociale leven helemaal afhankelijk blijven van zijn familie. Je geeft als ouder je kind alles mee, zodat het op een gegeven moment op eigen benen kan gaan staan. Zo ver zullen we met Ebel nooit komen. Als je te veel over zulke dingen gaat nadenken, dan word je gek.

In deze jaren leer ik te leven met de grote emotionele belasting die deze gedachte met zich meebrengt. Heel af en toe stel ik me Ebel voor, ver weg in een huisje in de bossen, met een paar vreemde soortgenoten. Misschien is hij niet goed geschorren en zijn zijn tanden vergeeld. Niemand anders dan wij spreekt zijn taal. Wat zal hij eenzaam zijn! Eens in de maand zullen de trouwe Frances en Robbert komen, en ook mijn nichtjes Bunna en Hester zullen hem nooit vergeten. Maar Bob en ik zitten dement in een ander tehuis. Dit soort beelden zijn te gruwelijk om toe te laten. Ik duw ze met geweld weg.

Heel af en toe praten we met Frances en Robbert over Ebel, over zijn anders-zijn. We vragen dan of ze het lastig vinden, of ze het soms vervelend vinden tegenover hun vriendjes en vriendinnetjes. Frances is zo langzamerhand zo groot dat ze deze vragen goed begrijpt. Zonder dat ze er ooit om vraagt, houd ik af en toe Ebel even uit haar buurt. Haar liefde en loyaliteit zijn echter onvoorwaardelijk. Af en toe is ze met de broertjes alleen thuis als Bob en ik even weg zijn. Als er iets raars gebeurt, kan zij niet even met haar oudste broer overleggen, al schelen ze maar een jaar. Er rust een veel grotere verantwoordelijkheid op

haar schouders dan op die van haar vriendjes en vriendinnetjes.

Ook Robbert snapt heel goed dat Ebel niet zo is als andere grote broers. Hij leert al heel snel hoe hij Ebel bij dingen kan betrekken. Op een heel natuurlijke manier is hij de oudere broer van zijn bijna vijf jaar oudere broer geworden.

Ooit las ik een interview met een mevrouw die een gehandicapt kind en een gezond kind heeft. Ze heeft al talloze miskramen gehad en toch blijft ze proberen er nog een derde kind bij te krijgen. ‘Waarom gaat u hier in vredesnaam mee door?’ zegt de interviewer tegen haar.

‘Ik wil zo graag dat de balans in ons gezin doorslaat naar het gezonde,’ antwoordt de vrouw.

Ik begrijp haar zo goed.

Nooit een weekendje samen weg, nooit onbezorgd uit eten, zo vaak naar het ziekenhuis, zoveel zorg, zoveel geld in de bodemloze put van de onderzoeken naar de herkomst van Ebels ziekte. Op feestjes worden we niet meer zo vaak gevraagd. Als we ergens zijn met de kinderen moeten we altijd extra opletten, altijd iets uitleggen, talloze vragen beantwoorden.

Uiteindelijk rollen we aan het einde van de dag uitgeput in bed.

Maar er is meer. Indertijd wilden we onze unieke liefde laten voortleven in onze kinderen. En in dat unieke zijn we met Ebel wonderbaarlijk goed geslaagd. Niets had ons op zoiets voorbereid, maar het heeft ons niet verslagen. In de piepkleine wereld waar we noodgedwongen in leven, is het goed toeven.

Niemand zit op mij te wachten

Wij ervaren ons abnormale leven ondertussen als normaal. Er gaat geen dag voorbij waarop ik niet geconfronteerd word met een medisch raadsel. Dat is normaal geworden, ik geloof dat mijn hersenen een eigen hoekje hebben gecreëerd waarin een aantal cellen zich non-stop bezighoudt met medische vragen. Het verstoort mijn verdere denken en doen helemaal niet meer.

Het is tijd dat ik weer een leuke baan zoek, ik hunker ernaar. Ik heb mijn avondcursussen en wat invallessen, maar dat vult maar een paar maanden per jaar en het is steeds weer afwachten of er voldoende aanmeldingen zijn. Daarbij doe ik het, zoals iedere docent en zeker een freelancer, helemaal alleen en ik wil graag weer deel uitmaken van een groter geheel.

Vol goede moed ga ik op zoek. Dat valt flink tegen: niemand zit te wachten op een moeder die een aantal jaren thuis is gebleven voor haar gehandicapte zoon. Ik heb een flinke carrièrebreuk en die speelt me nu danig parten. Ik solliciteer op banen waar ik vijf jaar geleden mijn neus voor ophaalde. Uiteindelijk schrijf ik zelfs op een invalbaan voor vijftien uur op een middelbare school. Precies zoals ik mijn werkende leven ruim twintig jaar geleden begon. Ze zoeken een ervaren kracht die per direct kan beginnen.

Een week later valt de afwijzing in de bus, ik hoefde niet eens op gesprek te komen.

Het gaat niet goed met me, het voelt alsof ik op alle fronten verloren heb. Mijn ideaalbeeld van het geslaagde gezin is gehavend. Mijn carrièreperspectief is weg en mijn sociale leven is ineengekrompen. Als ik in de spiegel kijk, zie ik teleurstelling. Ik probeer te lachen, maar de teleurstelling blijft in mijn ogen hangen.

Mijn moeder ziet mijn verdriet. Mijn zus blijft herhalen dat ik vast weer iets zal vinden. Bob bromt bij elke afwijzing dat het hem toch al een heel vervelende baan leek.

Dan staat er op een zaterdag een baan in de krant voor een fondsenwerver bij een grote zorginstelling. Iemand die gedreven en vasthoudend probeert om de extra's in het leven van mensen die weinig hebben voor elkaar te krijgen. Je moet doorzettingsvermogen hebben, actief zijn en tot slot vooral affiniteit hebben met de doelgroep. Bob heeft de vacature voor me uitgeknipt, hij houdt hem voor mijn neus.

'Als je deze baan niet krijgt, dan krijg je nooit meer iets.' Hij lacht hard als hij het zegt. Dat vind ik vals en ik schrijf een vlammebrief. Ik mag op gesprek komen en ik krijg de baan.

De eerste keren dat ik naar mijn werk rijd, uitstap, mijn computer aanzet, de mail bekijk en mijn agenda voor die dag opstel, lijken net een droom. Ik ben zo gelukkig dat ik weer aan de wereld mee mag doen. Ik ben niet meer de Willemien die ik ooit was, er zitten wat extra deuken en groeven in me. Maar mijn werklust en mijn vrolijkheid zijn in tact gebleven. Ik pak het werk voortvarend op en ik geniet ervan.

Na ongeveer een jaar keer ik terug in de harde realiteit van het werkende leven: er zijn onuitgesproken verwachtingen die niet waargemaakt zijn, er zijn diverse betrokkenen met uiteenlopende wensen. Dat botst soms. Heel soms denk ik wel eens dat ik geen zin heb om de volgende dag aan het werk te gaan, ik

zou liever thuis bij de kinderen willen blijven. Kortom: ik ben weer een normale werkende moeder geworden.

Zo gaat het gewone leven verder, maar ondertussen komen we in veel opzichten geen steek verder. Ebel krijgt Ritalin (of in zijn geval Concerta) en hij krijgt melatonine om in slaap te vallen. Zijn gezondheid blijft even slecht als die al jaren was. Elke winter zijn er oorontstekingen. Vaak heeft Ebel nare uitslag en ontstekingen rond zijn mond. Ik durf er wat onder te verwedden dat hij altijd ontstekingen in zijn darmen heeft. Op een avond gaan we uit eten bij onze favoriete Mexicaan. Ebel geniet van een grote bak tacochips. De volgende avond ligt hij witjes op de bank. Zijn handjes houden zijn buik stevig vast. Ineens staat hij op en hij rent naar de keuken. Te laat, er golft een grote hoeveelheid kots uit zijn mond. Ik was naar hem toe gerend en de helft van de grote lading treft mij. Ik houd verschrikkelijk veel van mijn kinderen, maar bij overgeven bereikt mijn liefde bijna de grens. Ik kokhals zelf als ik de rommel op moet dweilen en loop groen uitgeslagen met keukenpapier heen en weer. Maar dat is bij Ebel niet het geval, zijn kots ruikt heerlijk fris, er is geen spoortje van maagzuur te bekennen. De chips van de avond ervoor liggen onverteerd en bijna nog knapperig op onze keukenvloer.

‘We kunnen ze wel weer opeten,’ giechelen Frances en Robert. Ebel is opgelucht weer op de bank gaan liggen.

’s Avonds speur ik naar maagzuur op internet. Hopla, zo een heleboel hits over gebrek aan maagzuur, autistiform gedrag et cetera. Ik laat me verleiden om de kinderarts erover te benaderen. Stom.

‘Het maagzuur is niet erg belangrijk,’ vertelt hij me. ‘Er zijn vast veel meer kinderen die weinig tot geen maagzuur produceren.’

Ooit leerde ik bij biologie dat maagzuur heel belangrijk was, het doodde ongewenste bacteriën en zette een belangrijke stap in het proces van de spijsvertering door alvast een deel van het voedsel op te lossen. Ik voel me niet serieus genomen en het raakt me onverwacht diep. Ik realiseer me dat ik nooit een afweermechanisme zal ontwikkelen tegen mensen die mij en mijn kind niet serieus nemen.

De tijd verstrijkt. Tien jaar lang zitten Bob en ik al 's avonds bij Ebel op de tegelvloer voor het poepritueel. Bijna vierduizend uren van ons leven hebben we besteed aan het aanmoedigen van onze zoon bij het doen van een hoop. Niemand heeft iets kunnen aandragen waardoor de spijsvertering soepeler verloopt. We moeten het maar accepteren, is het advies.

Je hebt makkelijk praten als je niet jaar in jaar uit de tegels zit te tellen, van links naar rechts en van onderen naar boven, terwijl je wacht op iets dat misschien wel, misschien niet zal komen.

Op een dag kijk ik naar Ebels mooie, slanke vingers. Ik zie de extreme flexibiliteit van zijn vingerkootjes. Je kunt zijn vingers als een harmonica opvouwen. We laten Ebel testen op Fragile X. Hij heeft het niet.

'Er is een nieuwe stofwisselingsproblematiek bekend die wel eens die van Ebel zou kunnen zijn.' Een buurvrouw die als kinderneurologe werkt staat bij ons op de stoep. Ze wil Ebel graag testen. Of dat mag? Natuurlijk mag het. De uitslag komt snel, Ebel heeft een te hoog creatinegehalte en dat is net wat ze hoopte te vinden. Ze gaat het snel verder onderzoeken. Een behandeling kan wel eens heel goed mogelijk zijn. Ik dwing mezelf om rustig te blijven.

Na de tweede test krijgen we de bekende afstandelijkheid.

Nu was het beeld ineens minder afwijkend. De buurvrouw kan er verder niets mee. Ik ben blij dat ze de moeite heeft gedaan en ik spreek mezelf bestraffend toe over de korte vleug hoop die ik koesterde, ik zou na al die jaren toch beter mogen weten.

Kinderen worden groter en sterker, ze leren dagelijks nieuwe dingen. Ze kunnen steeds meer. Het valt je als ouder vaak helemaal niet op hoe snel ze sterker en groter worden, tenzij je een kind als Ebel hebt bij wie dat niet gebeurt.

Frances zit in de brugklas, ze doet er de oude talen bij. Ze is dol op talen en ze kan prachtig schrijven. Robbert krijgt extra leeswerk, hij heeft na twee maanden alle leesboekjes van zijn schooljaar al uit. 'Mamma, leer me nog eens wat Engels,' zegt hij.

Ebel leert er elke maand een heel klein woordje bij.

Robbert voetbalt, hij rent over het veld op en neer. Als hij klaar is, rent hij met zijn vriendjes terug naar de fiets. Als we thuiskomen, pakt Robbert zijn skelter en racet hij weer weg.

Frances stapt met de welbekende loodzware tas op de fiets. Ze fietst weg, haar lange bruine haren wapperend in de wind. 's Middags komt ze thuis, met rode wangen. Ze eet een tosti, kleedt zich om en fietst naar hockey.

De dagen worden langer. We hebben gegeten. Frances kijkt naar buiten. 'Zullen we nog even voetballen?' vraagt ze aan Robbert. Ze rennen naar buiten. Ook Ebel loopt naar buiten, stram, alsof hij pijn heeft. Soms pakt hij mijn arm alsof hij het zonder ondersteuning niet redt. Hij ligt op de bank. Altijd heeft hij een warme kruik nodig.

Het stemmetje binnen in me, dat ik een tijdje het zwijgen wist op te leggen, zeurt om mijn aandacht. 'Luister naar me,' zegt het.

'Houd je stil,' zeg ik. 'Ik kan niets voor je doen.'

'Jawel hoor,' zegt het stemmetje.

‘Kijk naar je kind, je moet toch weer naar de dokter. Dit kan zo niet, straks is hij dood.’

‘Je hebt gelijk.’ Ik zeg het heel zachtjes.

Ik bel het UMCG en maak een afspraak bij de metabole kinderarts. Ebel en ik zijn wijzer, ouder en rustiger geworden. Ik vertel over de problemen die in al die jaren niet af zijn genomen. Ik heb het gevoel dat de dokter goed luistert, hij stelt veel vragen. Ebel heeft een ontstoken mond en als de arts in zijn oor kijkt ziet hij ook daar een lelijke ontsteking. Hij vraagt wat ik daaraan doe. Ik antwoord dat ik niets doe, omdat ik niet weet wat ik nog zou moeten doen. Hij kijkt naar Ebel, ik meen eigenlijk voor het allereerst een beetje medelijden in zijn blik te zien voor een kind dat zo geplaagd wordt door lichamelijk ongemak.

Hij doet een aantal onderzoeken en belt me een paar weken later. Zijn voorstel is dat een heel team Ebel nog eens gaat screenen. Het is een soort Cold Case Team. Ze pakken alle gegevens erbij en spitten die nog eens door. Ze kijken of ze toch ergens iets over het hoofd hebben gezien. Het klinkt goed.

Samen gaan we naar het eerste lid van het onderzoeksteam.

‘Hoe communiceert u met Ebel?’ vraagt hij.

‘Ik schrijf alles op, Ebel kan goed lezen,’ zeg ik.

‘Leest hij op letter of op woordbeeld?’ vraagt hij.

‘Dat is niet zo’n relevante vraag,’ zeg ik. ‘Het gaat er toch om of hij de geschreven informatie begrijpt?’

Dat is hij niet met me eens. Hij vindt het nodig hier bijna een kwartier op in te gaan. Dan neem ik het woord. Ik doe wat ik al die jaren niet durfde. Ik zeg: ‘De taalkunde is mijn vakgebied, daar weet ik wat van. Als u dat deel nu eens aan mij overlaat en u zich concentreert op uw vakgebied, de medische wetenschap, dan komen we vast een heel eind verder.’

Zijn mond hangt een paar tellen open voordat hij hem weer dichtdoet. Het voelt even goed. Dan ben ik meteen bang dat ik de deur heb dichtgeslagen.

Het valt mee, we mogen opnieuw komen en dan zullen nog eens drie artsen vanuit verschillende disciplines naar Ebel kijken. Bob en ik nemen een dag vrij om met Ebel naar het ziekenhuis te gaan.

Eerst komt er een kinderpsychiater. Hij stapt bij het binnenkomen op Ebels teen. Ebel deinst achteruit. 'Tja, je mag niet te dicht bij ze in de buurt komen,' zegt hij. Dan vraagt hij verder. Ook hij is gefascineerd door de communicatie door middel van lezen. Hij vraagt om een voorbeeld.

Ik vertel dat Bob net jarig is geweest. Bij de Hema hadden Ebel en ik een grote taart gehaald. Er stonden kaartjes bij de taarten met daarop: VOOR ZES PERSONEN – VOOR ACHT PERSONEN – VOOR TWAALF PERSONEN. Op de avond van de verjaardag zet ik de taart na het eten op tafel. Bob blaast achtendertig kaarsjes uit. Ebel wil een heel groot stuk taart, maar hoe zegt hij dat? Hij staat bij de tafel, je hoort zijn hersens kraken. Dan heeft hij het gevonden en trots zegt hij: 'Ebel is vier personen.'

We lachten allemaal en applaudisseerden om deze goede vondst.

'En wat gaf u hem?' vraagt de psychiater.

'Vier stukjes taart,' zeg ik.

Het gesprek is snel daarna afgelopen.

Dan komt er een arts die gespecialiseerd is in aangeboren afwijkingen, hij meet en tuurt en klopt.

'Ik kan niet uitsluiten dat we ooit iets vinden op genetisch gebied,' zegt hij. 'Maar voorlopig kan ik niets voor jullie doen. Er is geen enkele aanwijzing die duidt op een aangeboren afwijking.'

Tot slot komt er een nieuwe kinderneurologe. We vertellen ons hele verhaal, van begin tot nu. Ze schrijft heel erg veel op.

We wachten lang op de coördinerend arts. Het wordt later en later. Zoals zo vaak stroomt het ziekenhuis leeg en blijven wij achter. Eindelijk komt de arts binnen. Hij vertelt dat het medisch gezien allemaal erg gecompliceerd is en dat hij op zich niet zoveel heil ziet in verder onderzoek. Wat dat betreft zit hij op één lijn met de kinderpsychiater, die ons trouwens graag naar een diëtist wil verwijzen omdat hij het gevoel heeft dat wij niet verstandig met voedsel omgaan. Ik zie de vier kleine stukjes taart voor me die ik zo trots en met zoveel liefde voor mijn Ebel op een bordje deed en ik kan ineens wel huilen.

Maar dan gaat de arts door. De kinderneurologe wil verder zoeken. Hij lacht. ‘Je hebt nu eenmaal believers en non-believers,’ zegt hij. ‘En zij is een believer.’

We staan buiten, we hebben een oproepkaart meegekregen voor een MRI-scan. De wachttijd daarvoor is minstens een half jaar.

We zijn nog steeds geen millimeter verder. Maar ondertussen hebben we ontelbare mijlen afgelegd. Vanuit onze overtuiging blijven we doorzoeken, het is een plicht die we niet zullen ver-zaken. We fietsen naar huis met Ebel op zijn eigen fiets voor ons uit, dwars door de drukke stad, naar huis waar Robbert en Frances op ons wachten. We vertellen ze hoe het ging, we lachen en knuffelen elkaar. Op de mail staat een berichtje van ons oudste nichtje dat inmiddels in Schotland studeert en wil weten hoe het onderzoek ging. Mijn moeder belt ons, mijn zus belt ons. Ik mail Marieken, ze mailt meteen terug, briesend van woede over het taartverhaal. Als Bobs vriend hem komt halen voor het hockey, wil hij meteen alles horen.

Ik zie ze samen naar buiten lopen, druk in gesprek. Het gaat vast allang over oude auto’s. Ik blijf alleen achter. In mijn hoofd zingt een liedje: ‘I ’m a believer, I couldn’t help it if I tried.’

Die nacht droom ik over een jongen van een jaar of zeventien. Er valt een donkerblonde lok over zijn stralend groene ogen. Hij is lang, goed gebouwd en hij is aan het voetballen. Hij speelt op een van de vleugels, passeert zijn tegenstander en geeft een haarscherpe voorzet naar de spits. Die scoort. Ik word wakker en ik weet dat ik Ebel heb gezien. Ebel zoals hij wordt als die ene arts een antwoord heeft op die ene vraag.

Ebel zoals hij had kunnen zijn.

Ik kan niet meer slapen en ik loop naar boven naar Ebels kamer. Ebel slaapt. Hij is warm, kletsnat van het zweet. Ik kruip voorzichtig bij hem in bed. Hij slaat in zijn slaap meteen een arm om me heen en hij trekt me dicht tegen zich aan. Zijn arm is smal en dun. Zijn hartje roffelt in zijn borstkas. Ik ruik de ammoniakgeur van zijn ontlasting. Ik lig in het donker van de nacht naast mijn oudste zoon. Frances en Robbert slapen. Bob slaapt. Het hele huis is stil. Ik voel mijn angst wegglijden, ik ben bij Ebel. Hij houdt me heel stevig vast. Al die jaren ben ik zo bang voor wat hem te wachten staat. Nu is mijn angst even weg. Ik kruip heel dicht tegen Ebel aan. Hij reageert meteen en trekt me nog iets dicht tegen zich aan. We bewegen in volmaakte harmonie.

Bij Ebel ben ik veilig.

Nawoord

Dit boek schreef ik in het vroege voorjaar van 2006. Het ging moeiteloos en bijna pijnloos. Alles had zich in de afgelopen jaren al in mij gevormd, het moest er alleen nog uit. Voor me ligt een stapel A4'tjes met mijn verhaal erop. Ik vraag me af wat de waarde is van een verhaal dat zoveel vragen opwerpt, maar geen antwoorden geeft.

Toch heb ik op moeten schrijven wat ik nu pas eenvoudig kan samenvatten.

Ik kreeg Ebel. Ik was zo blij met hem. Het ging heel goed met hem. Maar toen ging het mis. Ik werd steeds bezorgder en ik zocht hulp. Bij artsen, bij organisaties, bij scholen en bij de mensen om ons heen. Ik verwachtte geen wonderen, maar ik verwachtte medemenselijkheid en vakmanschap.

De manier waarop Ebel behandeld is, is schandalig. Omdat hij buiten de bekende categorieën valt, keerde men hem de rug toe, negeerde hem. De zorg die hem toekwam is hem ontzegd, de dingen die hij wel kan zijn genegeerd, wat hij niet kan is uit proportie getrokken.

Ze probeerden hem een diagnose op te leggen om van het gezeur af te zijn. Toen we dat niet wilden accepteren, hebben we onszelf als lastige ouders buitenspel gezet.

Ik zag hoe slecht het met Ebel ging. Ik was er dag en nacht bij. Ik schreeuwde om hulp. Ik voelde dat onze kansen afnamen

bij elke onsuccesvolle verwijzing. Ik wilde het tij keren. Ik had Ebel op mijn rug en ik kon niet tegen de stroom in zwemmen. Ik zocht iemand die een reddingsboei wilde gooien.

Ik riep steeds harder en gebaarde steeds wilder en de geur van angst hing om me heen. Men wendde zich af.

Soms denk ik aan een vader en een moeder die met hun zoon-
tje of dochtertje ergens binnenstappen. Op zoek naar hulp.
Bang en onzeker. Ik zie de weg die voor ze ligt en ik huiver. Ik
zou ze willen helpen. Ik heb ze niets te bieden. Ik heb veel te
weinig antwoorden en veel te veel vragen.

Het enige dat ik hun kan geven is mijn verhaal.