



Leven in momenten

'Als je vierentwintig uur per dag leeft met zorg, dan kun je dat alleen volhouden door die tijd in momenten op te delen. Momenten waarop het slecht gaat en je zorgen je verstikken, momenten van onbezorgdheid die je wilt vasthouden terwijl ze alweer wegvliegen in de zon. Wij leven geen dagen, weken of jaren, maar talloze momenten.' *Willemien Vereijken*



Sneeuw

De grauwe luchten en de regen van de laatste weken laten we halverwege Frankrijk achter ons. Dan breekt de lucht open en de bomen en struiken zijn nog kaal, maar hun knoppen zijn dik en veelbelovend.

We overnachten in een klein hotelletje. Ebel gooit blij zijn tas op het bed. Niets gezelliger dan met z'n allen op een hotelkamer. Hij danst voor ons uit naar het huiskamerrestaurantje en we snullen van de plat du jour, een groot bord vol vlees en groenten. De volgende ochtend rijden we vroeg verder. De heuvels worden hoger, in de verte schitteren de eerste witte toppen.

We verlaten de snelweg en kronkelen door de Franse dorpjes.

De wegen worden smaller, de bulten sneeuw langs de weg hoger.

Dan ineens zijn we er.

Grote houten appartementsgebouwen liggen verscholen in groene dennenbossen.

We stappen uit. Ebel sleept met Bob de koffers naar boven.

Ik verbaas me erover hoe sterk hij is, in de korte perioden dat hij niet geteisterd wordt door ontstekingen.

Het appartementje baadt in het zonlicht, ik schuif de deuren open en loop het balkon op.

Ebel komt naast me staan, hij snuift als een hondje de frisse berglucht op.

We zetten onze spullen weg en lopen naar de skiverhuur. Weer was ik dat vreselijke moment vergeten, de eerste keer dat ik mijn dikke, Hollandse kuiten in die skischoenen moet wurmen.

De Fransman van de skiverhuur kijkt met ontzag naar mijn geworstel en zucht opgelucht mee als mijn voet er eindelijk in plopt.

We trekken onze ski-kleren aan en lopen naar de piste vlakbij het appartement.

Er is een kleine sleeplift.

Onwennig hang ik erin, met mijn kont te ver naar achteren.

Ik hobbel bovenaan de piste uit de lift.

Naast me staat een jonge man, in een donkerblauw ski-jack en met een donkerblauwe helm en zonnebril op.

Hij lacht naar me. Vol verbazing herken ik mijn oudste zoon.

Hij skiet soepel en rustig voor me de piste af.

Frances en Robbert komen voorbij op hun snowboards en moedigen me aan. Beneden staat Bob te wachten. Hij kijkt naar me. Ik probeer er soepel en zelfverzekerd uit te zien.

Met zijn vijven gaan we opnieuw in de rij staan voor de lift. Voor ons staan twee meisjes van een jaar of dertien. Ze kijken naar ons, giechelen en kijken nog eens. Ik erger me, worden we nu alweer aangestaard door mensen? We zijn hier net een halfuurtje. Maar Frances lacht en stoot me aan. 'Ze flirten met Eeb,' lacht ze. Ze heeft gelijk, de meisjes gluren over hun zonnebril en giechelen opnieuw.

'Kijk eens, Kippie. Twee mooie meisjes,' zegt Frances.

Maar Ebel kijkt langs ze naar de witte piste. 'Een heel nieuw Disney-avontuur, nu voor het eerst op video,' zucht hij.

Ik weet niet of ze het hoorden, maar de meisjes kijken snel voor zich.

Vakantie

‘Vooral de vakanties zullen uitzonderlijk moeilijk voor jullie worden.’

Ze kijkt naar ons, naar kleine Ebel die zoet in een stripboekje bladert en naar mij.

‘De verandering van omgeving brengt dit soort kinderen in paniek,’ gaat ze verder.

‘Ze hebben extreme behoefte aan regelmaat en de kleinste verandering geeft ernstige gedragsveranderingen. Het kan zelfs leiden tot geweld, kinderen kunnen zichzelf gaan auto-mutileren; met hun hoofd tegen de muur slaan of zichzelf bijten, maar ze kunnen dat geweld ook tegen de gezinsleden richten.’

Ze spreekt de laatste woorden met enig genoegen uit.

Zo, nu leunt ze even achterover, benieuwd naar de impact van die onheilstijding.

Wie deze vrouw heeft aangesteld als aanspreekpunt voor ouders van kinderen met ontwikkelingsachterstanden, is een sadist, of een sukkel, of beiden.

Ik kijk naar mijn zachtaardige kleine jongetje, het idee dat hij ineens zou opstaan om een van de gezinsleden te gaan bijten is zo absurd, dat ik in de lach schiet. Daar had ze niet op gerekend.

Ze staat op. ‘Tot slot wil ze ons adviseren om alle ongebruikelijke situaties met een videocamera te filmen en die beelden regelmatig met Ebel terug te kijken. Dat kan hem dan misschien enigszins kalmeren.’

Ebel en ik lopen de spreekkamer uit.

Het is haar ontgaan dat Ebel een ongebruikelijk kleurtje heeft voor deze vroege voorjaarsmaand.

We zijn net terug van een weekje op een warm Spaans eiland.

Ze heeft gelijk gekregen, de vakanties vormen elk

jaar weer een groot struikelblok. En we gaan vaak, dit schooljaar is net over de helft en we gaan alweer voor de derde keer naar het buitenland.

Als je de taal niet snapt, en niet mee kan doen met gesprekken, niet mee kan spelen in een sportteam, dan is je leven vaak saai en eentonig.

Maar als je kunt kijken, kunt ruiken en kunt voelen, dan is vakantie het heerlijkste wat er is. Je neus vangt de geur van het verse stokbrood, je huid koestert zich in de eerste zonnestralen en je vingertoppen spelen met de sneeuwkrystallen. Je skiet naar beneden, de wind suist langs je, je voelt je hele lichaam bewegen, even uit balans, snel gecorrigeerd.

En dan weer thuis, in de regen, terug naar school waar je al vijf jaar lang dezelfde overtrekcoëfening doet. Waar je beperkingen groter lijken en je mogelijkheden krimpen.

Vakanties zijn vreselijk.

Omdat ze voorbij gaan.

En dus laad je alle vakantiefoto’s en filmpjes meteen op de computer.

En je kijkt ze regelmatig terug. En weer heeft ze gelijk gehad!

Nieuwe Kleren

Ik pak Ebels kleren uit de kast. Alles is te klein, door een combinatie van puberteit en andere medicijnen is hij het afgelopen jaar kilo’s aangekomen. Op zich is het mooi, minder beangstigend dan dat broodmagere lijf met die enorme bolle en opgezette buik, maar het vraagt wel om een rigoureuze shoppen.

Ebel gaat nooit mee. Ik koop zijn kleren. Tot aan vandaag ging ik naar de kinderafdeling en kocht ik jongenskleren in de grootste maten. Daar was ik een van de vele moeders die een vrije woensdagochtend gebruikte om snel een stapeltje kleren voor de kinderen te scoren.

Maar ik kan daar niet meer terecht.

En dus ga ik naar de heren H&M.

Het is even wennen, nieuw terrein, ik kijk een beetje hulpeloos rond tussen de vele volle rekken. Dan ineens zie ik een andere moeder.

Ze trekt een trui uit het rek en houdt hem omhoog.

Haar puberzoon staat een eindje verderop, hij hangt met precies de juiste dosis ongeïnteresseerdheid tegen de muur.

Hij schudt zijn hoofd, lacht haar liefdevol uit.

Ze pakt een andere trui.

Opnieuw schudt hij zijn hoofd.

Ze ziet me kijken, lacht naar me en draait haar ogen even wanhopig omhoog.

Het overvalt me altijd, ik ben er nooit op voorbereid. Al weet mijn hoofd dat mijn zoon anders is, dat mijn leven anders en al heeft mijn hart dat allang geaccepteerd, toch blijft het gebeuren. Zoals nu. Een golf van ellende, jaloezie en verdriet slaat over me heen. Ik wil hier ook staan met mijn puberzoon. Ik wil die truien pakken en omhoog houden voor Ebel, terwijl hij tegen die muur hangt en ondertussen kijkt naar de meisjes die uit de

H&M ernaast komen.

Ik pak lukraak twee broeken en zie dat Mickey Mouse t-shirts in de mode zijn. Dit jaar zal Ebel niet uit de toon vallen. Maar ik word er niet blij van.

Ik reken af. Vraag binnen hoeveel weken ik moet ruilen.

De verkoopster kijkt naar mij, naar de broeken en de t-shirts en in mijn overgevoeligheid denk ik haar gedachten te kunnen lezen.

Wat sneu dat je moeder dit voor je moet halen. Dat is het ook, dat is ontzettend sneu. Voor Ebel. En voor mij.

Hoe we ook ons best doen, met ons hoofd trots rechtop lopen, genieten van alles wat wel kan, soms kun je het even niet ontkennen; we zijn wel sneu.

Ik fiets naar huis, regen en wolken hebben de lente verjaagd, het is koud.

Thuis doe ik Ebel de broeken aan, hij protesteert. Terecht, ze passen geen van beiden.

Naar buiten!

Alles lokt, het gezang van de vogels, de geur van het eerste gemaaid gras. Ook Ebel voelt de lente kriebelen. Hij komt achter de computer vandaan en loopt naar buiten. Daar pakt hij de blauwe opoefiets en kijkt lachend naar me.

‘Ebel fietsen?’

Mijn vijftienjarige zoon van 1.75 lang vraagt aan me of hij een blokje om mag fietsen. Hij ziet mijn twijfel, en die twijfel slaat meteen op hem over.

Alles wat ik denk, voel en niet uitspreek pikt mijn communicatief gehandicapte zoon feilloos op. Ik kan niets voor hem verbergen, ben helemaal transparant. De woorden die hij niet heeft, heeft hij helemaal niet nodig om met zijn groene ogen tot in de kern van mijn gedachten te komen.

Ook nu weer. Hij ziet wat ik niet wil zeggen.

Ik vind het een beetje eng als je alleen gaat fietsen

De lach trekt langzaam weg uit zijn mondhoeken.

Zijn handen houden het stuur minder stevig vast.

Snel verman ik me. ‘Natuurlijk,’ lach ik. ‘Ga maar lekker fietsen.’

Blij stapt hij op en verdwijnt om de hoek bij de garages. Ik zie kleine kinderen voor me op driewielertjes waar hij overheen fietst, honden en katten waar hij tegenop rijdt en, als gruwelijk sluitstuk, de auto die hij niet hoort en waar hij frontaal tegenop botst.

Ik vrees buurtbewoners die met schelle stemmen aan komen lopen om te melden dat mijn zoon niet uit keek, tegen hun kind aan reed, met het wiel van de fietst langs hun zorgvuldig aangelegde bloemenperkje schampte.

Ik knipper met mijn ogen, zie het vriendelijke pleintje waar we wonen, de aardige mensen, de veilige straatjes. Maar toch ben ik pas weer rustig als hij om de andere bocht komt aanfietsen.

Lachend, met zijn donkerblonde haren in de wind.

Hij ziet me staan, lacht nog steeds, maar stapt wel af en zet de fiets terug. Ik heb mijn onrust niet kunnen verbergen. Hij loopt naar boven, gaat weer achter de computer zitten. Ik zet een kopje thee, breng hem een kopje, ga beneden op het tuinbankje voor het huis zitten. Ik weet wat Bob hierover gaat zeggen. ‘Laat hem toch Mien, hij is een kerel van 15. Geef hem de ruimte!’

En ik weet dat hij gelijk heeft, dat ik hem soms nog gehandicapter maak dan hij al is. Ik neem een slokje thee, doe mijn ogen even dicht in de zon. Deze zomer ga ik proberen wat flinker te zijn.

Vragenlijsten

Alle ouders van kinderen met wie het anders gaat, krijgen hiermee te maken. Ik denk dat ik de eerste kreeg toen Ebel een jaar of vier was. Sindsdien heb ik geleerd elke vragenlijst met een mengeling van wanhoop en afschuw te zien verschijnen. Ten eerste is het niet niets, vaak moet je bladzijden en bladzijden invullen.

De vragen zijn zo gesteld dat het nog helemaal niet zo makkelijk is om er antwoord op te geven. De antwoorden die je mag aanvinken in de hokjes lopen van heel erg mee eens tot helemaal mee oneens. Maar zo extreem zijn dingen vaak niet, dus loop je de kans altijd het gemiddelde hokje aan te vinken en dat wil je toch ook niet. Straks wek je de indruk een persoon zonder mening en zonder stellingname te zijn.

Het tweede aspect is veel erger. De inhoud van de vragen! Ik weet nog hoe ik, ongetwijfeld met kogelronde ogen, las dat me gevraagd werd of mijn vierjarig kind graag dingen in de brand stak, ongewenst seksueel gedrag vertoonde naar andere kinderen en dieren opzettelijk mishandelde. Opluchting vermengde zich met afschuw toen ik overal helemaal mee oneens invulde.

Je kunt niet anders dan denken aan moeder die daar helemaal mee eens moeten aankruisen. De vragen naar de gemoedstoestand van de moeder zijn de laatste, en die eindigt met een standaardvraag: ik zie het leven vaak helemaal niet meer zitten. Daarmee kan ik het gelukkig altijd helemaal oneens zijn. Ik heb me altijd gerealiseerd dat die vragenlijsten, hoe bizar en confronterend tegelijk ook, nodig zijn.

Kinderen met vreemd gedrag kunnen grenzeloos zijn, de wissel die ze op hun omgeving trekken, kan buiten iedere proportie zijn. Dat moet je

natuurlijk ergens kunnen aangeven.

Maar nu kreeg ik een andere vragenlijst. Hij heette de OOG test en ging over onze Robbert van elf. Soms tuurt die een beetje en ik dacht dat het goed was dat ik even wat vragen over zijn oogjes zou beantwoorden. Maar de naam zette me op het verkeerde spoor.

De Nederlandse samenleving wil graag alle ß ontspoorders vroegtijdig opsporen. De methode van de vragenlijst zou daarbij wel eens het ultieme middel kunnen zijn. En dus mogen alle moeders invullen of ze, als hun kind zich misdraagt, gaan vloeken en schelden, of ze hun kind vaak kleineren en gemeen toespreken (mijn woordkeus is letterlijk overgenomen uit de lijst!) en of ze hun kind vaak dingen beloven die ze niet doen. Ook wil men graag weten of de zaken rond je kind met regelmaat uit de hand lopen.

Het enige wat tegen die tijd uit de hand loopt, is mijn gemoedstoestand. Wie heeft deze vragen in vredesnaam bedacht? In de hele lijst, van 8 bladzijden, is er niet een keer de mogelijkheid dat je het vaak fijn hebt met je kind, dat je kind leuk en vrolijk is en vaker wel luistert dan niet.

En dan de slotvraag, of je het leven wel eens helemaal niet meer ziet zitten.

Eerlijk gezegd wel heel even ja, als ik bedenken dat we met dit soort vragenlijsten werkelijk denken iets te kunnen bereiken voor kwetsbare kinderen en ouders die het zwaar hebben.

Opa Enno

Mijn opa was een echte heer. Grijs pak, wollen overjas, vaak een hoed op. Hij was zakenman. Mijn slimme oma leek op een zigeunerin. Ze was zo Hollands als ik weet niet wat, maar met haar lange zwarte haren en tintelende bruine ogen kon ze afkomstig zijn uit tropische oorden. Mijn oma droeg gebloemde zomerjurken en organiseerde gekke feesten. Ze was een stuk jonger dan mijn opa.

Op hun vroege foto's samen kijkt hij naar haar zoals Willem Alexander naar Maxima, alsof hij zijn ogen niet kon geloven.

Mijn opa werd 65, hij verkocht de zaak en samen met mijn oma wilde hij gaan reizen. Mijn toen eigenlijk nog jonge oma kreeg kort daarna een hersenbloeding. Ze raakte halfzijdig verlamd, sprak moeilijk en haar vitaliteit was verdwenen. De zigeunerin veranderde in een ineengedoken grijs musje.

Zo werd mijn opa huisman in een tijd dat dat woord nog niet bestond. Zijn dromen van mooie reizen maakten plaats voor de realiteit van de wasmachine, eten koken en de intensieve zorg voor mijn oma; aankleden, wassen, pillen geven. Wat zal hij zijn zigeunerinnetje gemist hebben.

Ik kwam graag bij mijn opa en oma. Mijn opa opende dan de deur en straalde.

'Goodbye,' verwelkomde hij je.

Zijn Engels was matig.

Ik nam vriendinnetjes mee.

'Les amis de mes amis sont mes amis,' straalde hij dan. Zijn Frans was beter.

'Ga maar gauw naar oma, wat zal ze blij zijn je te zien,' zei hij.

Dan ging hij naar de keuken om thee te zetten. Hij vergat nooit een grote schaal koekjes.

Heeft hij ooit tegen haar geschreeuwd, zoals ik soms schreeuw tegen Ebel? Heeft hij haar ooit toegesnuwd; waar heb ik dit aan verdiend? Het kan haast niet anders. Ik herinner me alleen zijn kracht, zijn vriendelijkheid. Toen mijn oma overleed leefde hij nog een paar jaar.

De droom van de verre reizen was voorbij. Op mooie zomerdagen nam hij de trein naar de Veluwe en fietste daar de hele dag op een witte fiets. 'Wat heb ik genoten,' vertelde hij dan als hij op zondagavond bij ons at.

Hij werd ziek, en het ging snel slechter. 'Dit is wel een teleurstelling,' zei hij in het ziekenhuis. 'Maar wat ben ik blij om je te zien.'

Gisteren had ik zo'n loodzware dag. Ebel was druk, huilde veel, hing aan me gekleefd. Ik ging vroeg naar bed. Bekaf. Die nacht belde ik in mijn droom bij mijn opa aan.

Hij deed open, straalde. 'Goodbye,' zei hij blij. Vanochtend werd ik wakker. Ik liep naar Ebel's kamer om hem wakker te maken. Hij deed zijn groene ogen open en straalde naar me. Ik knuffelde hem.

'Goodbye,' fluisterde ik zachtjes.

'Wat ben ik blij om je te zien.'

Zoeken

'Wanneer houdt u op met zoeken,' vroeg een studente me.

Ze keek naar me, haar mooie, jonge gezicht helemaal open. In haar vraag zat geen enkel waardeoordeel, maar voor mijzelf ligt dat wel altijd ergens op de achtergrond naar me te loeren. Anderhalve week geleden heb ik Ebel toch weer op dieet gezet, hij werd dik en opgeblazen, at pakken en pakken koekjes achter elkaar. Ik maakte me echt zorgen over zijn jonge lichaam.

Maar voordat ik de beslissing definitief nam, zeurde juist die vraag weer steeds door mijn hoofd, als een vervelende muskiet die je 's nachts uit je slaap houdt.

Moet ik dit nu weer doen, is het niet teveel gevraagd van Ebel. Moet ik niet eens stoppen en de situatie accepteren zoals hij is?

'De vraag wat ik moet doen, wat ik moet laten en hoever ik moet gaan, draag ik dag en nacht met me mee,' antwoordde ik op de vraag van de studente. 'Aldoor moet ik die dunne grens in de gaten houden, is Ebel nog mijn zoon, of wordt hij een project? En niemand kan die vraag voor me beantwoorden, geen arts, geen orthopedagoog, niemand! Simpelweg om dat enige vreselijke gegeven, dat niemand na al die jaren weet wat Ebel mankeert.'

Ik heb maar een kompas dat me de weg wijst, en dat kompas is Ebel zelf. Ik kijk naar hem, ik luister naar hem en ik zie of hij ontspannen is, of zijn ogen stralen. En dan doe ik niets, dan ben ik tevreden, ondanks de enorme beperkingen die mij geen moment kunnen ontgaan.

Het is de bleke, onrustige, hyperactieve Ebel, die door het huis loopt, terwijl hij non stop vreemde geluiden maakt, piet en tuut, miauwt en blaft. Die

onbereikbaar en vreemd is en die de dag vaak huilend afsluit omdat de onrust in hem zelf hem, voor mijn gevoel dan weer, volstrekt wanhopig maakt. Dan kom ik weer in actie, dan moet ik weer verder. Dan pak ik dat loodzware touw weer op, die navelstreng die na vijftien jaar nog tussen ons hangt en dan sta ik op en ik zet weer passen op de weg waarvan ik niet weet waar hij heen gaat.

En ik sleep Ebel weer mee, vijftien jaar oud, 1.80 lang en vijfenzeventig kilo zwaar.

De een zal ons pathetisch vinden, de ander zal misschien met zachtmoedigheid naar ons kijken, ze zullen zich allebei afvragen waarom ik dit doe. Net zoals ik, bijna elke dag.

Leven in stukjes

Gisteren zat er een brief bij de post. Ik maakte hem snel open. Opluchting: vanuit de gemeente wordt er weer een jaar lang vervoer voor Ebel geregeld. Ineens bedacht ik iets raars; wij leven in stukjes. Natuurlijk bestaat ieder leven uit stukjes en uit periodes, maar als je een kind met een beperking hebt, leef je in stukjes die door anderen bepaald worden. Je krijgt een PGB toegekend voor twee jaar, een proefplek op een nieuwe school voor een half jaar, vervoer tot september 2010, de speciale belastingmaatregel duurt tot en met 2009.

Elke keer dat je weer een stukje toegekend krijgt, komt de zucht van opluchting uit je tenen, je kunt weer even vooruit in je leven met je bijzondere kind, lijkt je wel in een cirkel van afhankelijkheid te zitten, je kind afhankelijk van jou, jij weer afhankelijk van alle regelingen die er zijn, maar die je elke keer weer opnieuw moet zien te krijgen, en dan kun je weer een tijdje verder leven met je afhankelijke kind.

Als je vierentwintig uur per dag leeft met zorg, dan kun je dat alleen volhouden door die tijd in momenten op te delen. Momenten waarop het slecht gaat en je zorgen je verstikken, momenten van onbezorgdheid die je wilt vasthouden terwijl ze alweer wegvliegen in de zon. Wij leven geen dagen, weken of jaren, maar talloze momenten. Ik fietste net even met de hond.

Het is een schitterende zomerdag, Ebel komt pas over een uur thuis, ik heb nog zestig hele dikke minuten vrij! En zo kon ik ook even lekker denken over mijn leven in stukjes.

Het is een enorme belasting om alle dingen te regelen, naast de zorg voor je kind, elke keer dat ik weer een aanvraag ergens moet doen, moet ik over een enorme berg weezin heen klimmen.

Maar ik merk dat ik eraan wen.

Het hoort erbij, het is een van de onverwachte extraatjes die het leven met zich mee heeft gebracht.

Vandaag heb ik zo'n vrolijke dag, geen wonder als de zon zo hartverwarmend schijnt, en vandaag prijs ik me gelukkig met het feit dat je overal ook weer aan went, zelfs aan het feit dat anderen jouw dagelijks leven in stukjes knippen.

School

Met Ebels school hebben we een moeizame verhouding, in het verleden hebben ze ons aan het lijntje gehouden en waren ze vaak niet al te coöperatief, maar een paar jaar geleden werd het veel beter. Daar waren we blij mee, je hebt zo'n leef/leegroep erg hard nodig.

Vorig jaar begon de school over het feit dat ze een deel van ons PGB moesten hebben, eerst waren we verbaasd, we dachten dat dat voor thuis was, maar ja, wat kun je zeggen?

We werkten dus maar zo goed mogelijk mee, al waren de eerste aanvragen zo slecht opgesteld dat het traject steeds opnieuw moest worden opgestart.

De school werd steeds geërgerder, al waren ze zelf degenen die de aanvraag naar verkeerde adressen stuurden etc. Wij bleven zo vriendelijk mogelijk. Uiteindelijk kwam de indicatie, een derde van ons PGB ging naar de school voor de extra uren Begeleiding en Persoonlijke Verzorging die ze voor Ebel nodig hebben. Ik gaf aan bij de school dat we de toekenning hadden, ze reageerden niet, en niet, en niet.

De vakantie begon bijna en nogmaals vroeg ik de school of ze alsjeblieft de zaken met me wilden vastleggen.

Twee dagen voor de vakantie konden ze komen, twee vrouw sterk. Ik zette lekkere koffie, zorgde ervoor dat alle papieren klaarlagen, had advies bij het Zorgkantoor gevraagd en de bedragen uitgerekend, ik had alles zo goed voorbereid als maar kon.

De dames gingen zitten, dronken mijn goede koffie en bekeken de papieren. 'Dat wilden ze niet zo,' zeiden ze. 'Ze wilden voor tweeënvijftig weken per jaar betaald krijgen.'

'Maar Ebel is alle vakanties thuis, dan betaal ik jullie voor dingen die jullie niet doen en kan ik daar thuis niemand voor inhuren,' zei ik angstig. Beleefd verwoord antwoordden ze dat ze dat een dikke vette zorg zou zijn. 'Ze hadden namelijk eigenlijk ook meer uren willen hebben,' zeiden ze kortaf. 'Maar jullie hebben zelf de aanvraag zo opgesteld, waarom hebben jullie dan niet meer uren aangevraagd,' vroeg ik.

Dit ging tot niets leiden. Ik stelde voor het zorgkantoor te bellen en hun advies te vragen.

'PGB is voor zorg die daadwerkelijk verleend wordt,' zei de dame geërgerd, 'het is geen permanente financiering voor die school, wat denken ze wel niet?!' Dat laatste herhaalde ik maar niet. Weg gingen ze, hun ruggen spraken me nog afkeurend toe. Ik zou snel even van ze horen. De vakantie is begonnen, ik heb niets meer gehoord.

'Waarom laat u uw zoon op een school die zo met hem omgaat,' vroeg de mevrouw van het Zorgkantoor die ik nog een keer belde om alles nog een keer rustig door te spreken. 'Want waar gaat het ze om; om het geld of om de toekomst van uw zoon?'

Het antwoord op die vraag durf ik niet onder ogen te zien. Ik steek mijn kop zes weken lang in het vakantieband.

Buienradar

Weer een toonbeeld van toegenomen gemak: de Buienradar.

Vrijdag had Robbert een feestje, ze zouden op de fiets naar het lasergamen fietsten. Bij aanvang hoosde het. De moeder van het feestvarken stond stralend bij de deur. 'Over tien minuten is het droog,' zei ze. 'Ik keek net even op de buienradar en het komt helemaal goed.' Zo was het, droog en vrolijk kwam Robbert 's avonds weer thuis.

Ik mis nog een goed werkende binnen-variant. Die zou me, met name voor Ebel, heel welkom zijn. Ebel zat weken in een zonnig hogedruk gebied, stralende blauwe lucht, geen wolkje te bekennen. Maar donderdag zag ik kleine wolkjes aan de horizon ontstaan en in de dagen daarna nam die bewolking sterk toe. Op zondagochtend voelde je het onweer in de lucht hangen. Toen wenste ik me een buienradar waarop ik kon zien wanneer het zou gaan donderen en bliksemen, want dan wist ik meteen hoeveel tijd ik nog had om de slaapkamers op te ruimen omdat ze deze week geschilderd worden.

De dreiging hing in de lucht, maar het bleef droog. Toch zei ook Robbert aan het begin van de middag, 'ik heb het gevoel dat Ebel een bui krijgt.' 'Ik hoop niet zo-een als in Frankrijk op de camping,' bromde Frances boven haar huiswerk. Ebel zat in de hoek van de kamer met een eng gezicht, er vielen een paar tranen, maar toen leek het alweer voorbij. We haalden opgelucht adem en een patatje voor Ebel om te vieren dat de zondag zonder storm voorbij leek te gaan.

Te vroeg gejuicht.

's Avonds had Ebel zelf een t-shirt in de was-machine gestopt. Ik mopperde omdat er best wat meer in gekund had. En daar was hij! De bui.

Ebel rende door het huis, schreeuwde en huilde. Toen ging de eerste storm weer liggen, maar het regende nog uren na, Ebels tranen in mijn armen. Vannacht sliep Ebel diep en vanochtend was hij vrolijk weer wakker. Hij is naar school en ik heb even rust. Ik zit achter de computer en ben blij met de stilte. Wel roffelt de regen buiten op mijn raam, maar binnen is het rustig. De storm is gaan liggen.

Bang

Ik denk dat Ebel jarenlang alleen maar bang geweest is. Bang voor een wereld die onbegrijpelijk voor hem geworden was. Ebel was altijd gespannen, zelfs toen hij nog zo heel klein was. Zijn hartje roffelde, zijn haartjes waren warm. Hij keek en probeerde met zijn lieve oogjes alles te snappen. Aldoor bang en gespannen. Steeds weer leek zijn leven op een thriller, je krijgt een paar aanwijzingen en moet dan maar de juiste conclusie trekken. Dappere Ebel deed elke dag zijn best, maar het ging vaak fout en dan werd de dag zwaarder en zwaarder en op het laatst bijna onverdraaglijk.

Ik heb dat altijd gezien en heb dus ook altijd geaccepteerd dat Ebel aan me hing, letterlijk en figuurlijk. Ik was de ingang naar begrip en contact naar de buitenwereld. Ebel klemde zich aan me vast als zo'n klein aapje aan zijn moeder. Er is iets veranderd. Ebel hangt niet meer aan me. Gek, ik zou hebben gedacht dat ik het meteen gemerkt zou hebben, bij elk vingertje dat me iets minder stevig vasthield. Maar – zoals zo vaak bij mijn kinderen – is het alsof ik op een ochtend wakker word en me realiseer dat er iets veranderd is.

Er knippen geen tien vingertjes meer in mijn hand, mijn vel, om mijn nek.

Ebel begrijpt nog steeds weinig van de wereld. Zijn taalbegrip is, soms lachwekkend, slecht. Steeds weer slaagt hij erin om, als professor Zonnebloem in Kuifje, een korte zin net verkeerd op te vatten. Hij leert daar mee leven. Zijn onbegrip is een gegeven, voor ons en voor hem. We raken er niet meer van in paniek.

Zaterdag fietsten Ebel en ik naar de stad. Een lange bus haalde ons eng in. Ebel links van de bus,

ik rechts. De bus was voorbij en Ebel was weg. Hij kon wel drie kanten opgefietst zijn. Ik racete de ene kant op, racete de andere kant op, racete de derde kant op. En toen weer terug. Daar fietste een lange jongen, keurig bij de plek waar we elkaar uit het oog verloren. Hij zag me en lachte, die lach knalde zomaar mijn hart binnen.

Ik zwol helemaal op van geluk.

We fietsten snel samen verder.

'Ik was geschrokken (zinnetje uit Disneyfilm),' zei Ebel rustig.

'Ik ook,' zei ik.

'Ik ben zo blij je te zien (zinnetje uit andere Disneyfilm),' zei Ebel.

'Ik ook,' zei ik.

We stonden voor het stoplicht en Ebel knuffelde me.

We fietsten verder, dicht naast elkaar maar niet langer met tien doodsbange vingers om mijn nek.

Opvoeden

Een kind opvoeden, weerbaar maken, voorbereiden op het leven, steunen, corrigeren, het is het meest complexe in je leven. Om me heen zie ik anderen die kinderen opvoeden, sommigen houden afstand van hun eigen kinderen, dragen over wat je maar overdragen kunt. Die kinderen zijn nu al voor de rest van hun leven op zoek naar meer. Anderen zitten juist bovenop hun kind, zodat het bijna stikt. Die kinderen gaan de rest van hun leven op zoek naar minder. Bij een ander zie je het zoveel makkelijker, zoveel duidelijker. En ik? Ik doe mijn best, net als de ouders van de kinderen hier boven en net als (bijna) alle ouders. En ook ik zal dingen doen die andere ouders zien en waarvan zij dan weer denken, dat zou ik niet zo doen.

Bij Ebel is het ergens makkelijker. Bij hem moet je voornamelijk ongelooflijk veel liefde en vertrouwen geven en omdat Ebel aardig, zachtaardig, vriendelijk en verstandig is, is dat heel makkelijk. Ik heb ervoor gekozen Ebel te laten opgroeien in het gezin, volledig deel uit makend van alles. Daar heb ik geen moment bewust over nagedacht, dat heb ik gedaan omdat ik niets anders wist en niet anders wilde. Gisteren waren Ebel, Robbert en ik bij de presentatie van Lotje&Co. We reden heel vrolijk naar Amsterdam, genoten van de plek, Noorderlicht bij de NDSM werf. De zon glinsterde op het water en er waren alleen maar leuke mensen. Mensen die Ebel erbij betrokken en hem met rust lieten tegelijk.

We reden dus minstens zo vrolijk naar huis en daar lag de JAN in de brievenbus. Ik pakte hem eruit, sloeg hem open en huilde. Hoe kan het dat een tijdschrift de essentie van je gezin in woord en

beeld zo weet te vangen? Ebel keek lang naar de foto's en spelde de tekst.

Vanochtend lag Ebel op de bank, stil en wit. Toen zag ik dat er tranen over zijn wangen rolden. Ik kroop snel bij hem. Hij huilde tegen me aan.

'Vraag ik teveel van je,' vroeg ik.

Ebel bleef huilen.

'Sorry,' zei ik.

'Ik neem je altijd maar mee en ik laat je zien. Ik vraag niet vaak genoeg wat je daarvan vindt. Wil je meer thuisblijven, rustig zelf thuis zijn.'

Ebel huilde maar door.

Toen hikte hij; 'Ebel niet thuis, wel mee. Maar moeilijk.'

Toen viel hij in slaap, dicht tegen me aan. Ik hield hem vast, kuste de tranen van zijn lieve wangen.

Binnen in me woedde de twijfel, doe ik het goed, vraag ik teveel?

Er kwam geen antwoord.

Ebel sliep en sloeg in zijn slaap zijn arm om me heen. Ik kroop naast hem op de bank.

Daar lag ik, met al die vragen, geen antwoorden en met Ebel naast me.

Ik weet helemaal niets, behalve dan dat dat goed is.

Foto

Sinds het Syndroom van Ebel uitkwam, zijn we behoorlijk vaak en goed gefotografeerd. En dat is fijn. Pas als je Ebel ziet, zijn mooie en normale gezicht, zijn heldere en lieve ogen, kun je een beetje meer begrijpen van het raadsel waar wij mee leven. Plaatjes geven wat dat betreft heel veel extra informatie, ze maken het verhaal compleet. Afgelopen week was het weer zover, een fotograaf zou komen om ons te fotograferen, dit keer samen met Esther van Moeders zonder Grenzen en haar kinderen. En dat gebeurde, er werden urenlang echt heel veel foto's genomen. Het was speciaal de bedoeling dat ook de andere kinderen op de foto's zouden komen en daarvoor hadden Frances en Robbert zich mooi aangekleed. Ik zag aan ze dat ze het spannend vonden en hun best deden om er goed en leuk uit te zien.

Een paar dagen daarna rolden werkelijk tientallen digitale foto's de mailbox binnen. Ik ging ze een voor een openen en bekijken. Er zaten leuke tussen, en de leukste waren die van de beide kinderen van Esther van heel dichtbij, in hun eentje gefotografeerd. Ik begon me te verheugen. Opende de een na de andere, een lange digitale rij. En toen was ik erdoor.

Er zat niet een foto bij van Frances, en een van Robbert. Tussen al die foto's.

Ik ging ze allemaal opnieuw bekijken en ik wist en hoopte een rijtje gemist te hebben.

Maar nee.

Af en toe schrijf ik iets over het effect dat het heeft als je een gehandicapte broer hebt. Die krijgt de meeste aandacht, wat ouders ook doen, wat ouders ook proberen. Het is een pijnlijk en verdrietig gegeven.

Voor Frances en Robbert is het heel gewoon

geworden om een stap opzij te gaan als de aandacht op Ebel gericht wordt. Ook nu, nu de lens weer letterlijk op Ebel werd gericht, stonden zij bescheiden aan de zijkant. De foto's geven dat haarscherp en keihard weer. De plaatjes die deze week gemaakt werden, geven heel wat extra informatie en ze maken het verhaal compleet. Een van mijn kinderen centraal, twee aan de zijkant.

Alle fotograferen tot nu toe trokken Frances en Robbert zelf naar voren en gaven ze – juist soms even extra – aandacht.

Nu is dat niet gebeurd. De waarheid is eenvoudigweg in beeld gebracht.

Ik spreek mezelf toe dat dat goed is en dat het me er weer even op wijst dat ik niet vaak genoeg kan laten merken aan Frances en Robbert dat plaatjes het beeld dan wel compleet maken, maar het gevoel nooit echt kunnen weergeven.

Dat zij allebei centraal staan, in elke vezel van mijn liefde, niets meer en bovenal niets minder dan mijn zorgkind dat hun broer is.

The Big Five O!

Afgelopen weekend vierde ik mijn vijftigste verjaardag. Het werd een feest.

Tussen regen, wind en zon stroomden dierbare gezichten ons huis binnen. Ik zag ze komen en zag een afspiegeling van mijn leven. Familie, oude dierbare bekenden, mijn vriendin voor het leven, al onze nichtjes en tussen al die geliefde snuiten een aantal nieuwe en verse dierbaren. Dierbaren die ik dank aan Ebel.

Als je moeder bent van een zorgintensief kind, dan heb je geen tijd voor eindeloze introducties.

Je verhaal is te lang, je situatie te complex, je leven te anders. Dat allemaal te moeten gaan uitleggen, dat lukt gewoon niet. Met nieuwe mensen duik je er dus zo in. Met collega moeders van zorg-intensieve kinderen sla je zelfs de hele introductiefase over. In veel gevallen blijft het dan ook oppervlakkig en sporadisch, maar soms duik je meteen in elkaars hart.

En zo liepen er een aantal nieuwe gezichten tussen de bekendere gezichten. Ik keek naar ze.

Niet altijd hebben ze een makkelijk leven, maar wat een leuke vrouwen zijn het!

Oké, ik zag het niet allemaal door de tranen in mijn ogen om wat mijn Frances en mijn Robbert tegen me zeiden, maar zelfs met natte ogen zag ik hoe leuk deze nieuwe mensen in mijn leven zijn.

Van Ebel kreeg ik een kaart.

Daarop stonden allemaal foto's van mama geplakt met in hanenpoten *Ik Hou van Jou* erop geschreven. Schitterende blonde fotomodellen keken me aan.

Dat ben ik, in Ebels ogen.

En ineens snapte ik het. Onze bijzondere kinderen kijken naar ons met hun bijzondere ogen.

Ze kleuren ons met de liefde in hun blik.

Daarom zien al die vrouwen er dus net iets anders

uit, want de liefde van hun loodzware last ligt als en laagje om ze heen.

Daar kan geen ultra-actieve crème tegenop.

Wat zijn wij een geluksvogels!

Voorbij

't Is weer voorbij die mooie zomer, zong het in mijn hoofd toen ik vanochtend uren eerder opstond om de hond uit te laten en de jongens richting school te krijgen.

Toen ik een paar dagen geleden terugkwam waren de medicijnen voor Ebel er nog niet, sterker nog, ze waren nog niet eens besteld. Ik besloot me niet te gaan ergeren. De taxi zou er vanochtend rond acht uur zijn. Toen hij om twintig over acht aan kwam rijden, lachte ik. Ik had net besloten me niet te gaan ergeren. Ik stapte zelf in de auto om weer aan het werk te gaan. Op die eerste dag na de vakantie was de hele snelweg voor reparaties afgezet. Ik probeerde me niet te ergeren. Voor mijn werk stond een vrachtauto pallets uit te laden, je kon er onmogelijk langs. Ik ging dus te laat komen en begon me behoorlijk te ergeren.

Aan de ene kant is zes weken lang full time Ebel niet niks. Ik zie er vaak ook wel wat tegenop. Ook dit keer ging het niet vanzelf, waren er een paar moeilijke dagen en de medicijnen die hij nieuw kreeg werken niet en ik snap echt niet waarom niet.

Maar daarnaast was het met name zo gezellig! Ebel is uitstekend gezelschap, hij vermaakt zichzelf uren en dagen als het moet, maar geniet als een spinnende poes van alles wat we samen doen. Dit jaar was er een aardig contrast. Frances van 16 gaat natuurlijk al jaren ten dele haar eigen gang, liefst tot laat in de nacht of vroeg in de ochtend. Ook Robbert van 11 heeft zich aangesloten bij de grote kinderen, hij fietst zelf naar vriendjes, bedenkt zijn eigen plannen en ergert zich, zoals je dat dan ook krijgt, behoorlijk aan zijn moeder. Allemaal helemaal normaal dus.

Ebel is bij mij, blijft bij mij. Misschien zou hij ook

best zijn eigen gang willen gaan, misschien ook wel tot diep in de nacht. Net als Robbert zou hij vast graag naar voetbal willen fietsen en met een troep jongens komen terugfietsen.

Maar voor Ebel zit dat er allemaal niet in. Er kan heel veel niet. En toch staat Ebel elke ochtend vrolijk op, is hij zacht en opgewekt, blij met de kruimels die hij in het leven krijgt. Voor elke leerkracht en voor de kinderen in zijn groep kocht hij vorige week een klein cadeautje, pakte het in en schreef er in hanenpoten de naam op. Met een tas vol cadeaus en heel onzekere ogen zat hij in zijn te late taxi. Ik keek hem na.

Hij kan het niet zeggen, maar zijn cadeautjes moeten dat voor hem doen: ik heb er zin in, ben blij jullie weer te zien?!

Als ze het maar snappen!

Ik stond daar, keek de taxi na en barstte bij uit elkaar van liefde voor de dapperste mens die ik ken.

Terug

Bij elke tolpoort staat een file, de terugreis uit Frankrijk duurt lang. Bob rijdt, ik kijk mee. Af en toe kijk ik even naar achteren. Daar zitten de kinderen, bruin en uitgerust. Ik klap het make up spiegelkje naar beneden en bekijk mezelf. Ook ik ben bruin en uitgerust.

Vakantie, weg zijn uit eigen land, het zijn de hoogtepunten in ons leven. Niemand in Frankrijk die opkijkt als Ebel iets raars roept of ineens boos wegloopt. In het buitenland ben je allemaal buitenstaander, eigenlijk ben je allemaal een beetje raar en anders. Zoals Ebel dat altijd is, zo zijn wij dat in een ander land ook.

Natuurlijk zullen ze in het Frans dingen over Ebel zeggen, elkaar fluisterend iets vragen. Ook in een ander land is en blijft hij anders. Maar *who cares?* Ik versta het toch niet.

Eén keer maar krijgen we het soort commentaar dat me anders bijna dagelijks plaagt. Op een avond lopen we langs de vloedlijn van de zee, er zijn overdag heel wat kastelen gebouwd in het zand. De torens uit de omgekeerde emmertjes smeken erom dat je je voet erop zet en ze in een zachte en natte trap vermorzelt. Ik houd me in, Ebel niet. Hij springt vol vreugde op een toren en plet hem!

Verderop staat een vrouw.

Ze zegt nog niets. Ze kijkt naar me. Ze wacht. Ik zie het, ik wil me omdraaien en wegrennen. Te laat. 'Waarom maak jij mijn kasteel stuk,' zegt ze tegen Ebel maar ze kijkt naar mij, die suffe muts die haar kind niet kan opvoeden.

'Sorry,' mompel ik voor Ebel. 'Hij snapt dat niet. Sorry.'

Snel lopen we weg, ze kijkt ons na tot we kleine stipjes zijn en haar boze ogen voel ik nog de hele avond branden.

Dat was het, het enige incident in twee en een halve week!

Weer thuis. Ik ben blij. De katten en de hond wachten op ons in ons eigen lieve huis. Er is maar een probleem, dat huis is leeg.

Gelukkig is er een Albert Hein open op zondagmiddag. Ebel wil maar al te graag mee. Hij pakt snel het oud papier en de ene lege Spa fles die van voor de vakantie over was.

Bij Albert Hein is het bepaald niet rustig, heel wat mensen die op zondag met een lege koelkast zaten.

Ze staan overal in de rij, voor de karretjes, voor het lege flessen apparaat. Ebel huppelt langs ze, met die ene Spa fles in zijn hand. Hij negeert de rij en duwt zijn fles in het ronde gat. De op het oog zo keurige man die aan de beurt was ontploft werkelijk. Hij scheldt en tiert. Ik liep verderop met een warm en sloom vakantiehoofd, maar ik schiet meteen weer in de alert-stand.

'Sorry meneer. Hij begrijpt het niet,' roep ik. De man kijkt naar me. Dan kijkt hij naar Ebel. 'Halve Zool,' schreeuwt hij naar Ebel. 'Dat vind ik niet nodig,' zeg ik met een rustige maar trillende stem. 'Jij moet de rollen niet omdraaien,' schreeuwt hij nu naar mij.

Ebel en ik draaien ons om, ik pak de Spa fles uit zijn hand en gooi die in de prullenbak. Iedereen kijkt, niemand zegt iets.

Boven in mijn neus duwen hete en dikke tranen. Ik slik ze weg.

We doen onze boodschappen en rijden weg.

We zijn weer thuis.

Ik kijk in de achteruitkijk spiegel. Ik ben nog steeds bruin, maar mijn gezicht staat niet meer onbezorgd. Het verdriet van het onbegrip van alle dag heeft zich er alweer op genesteld.

Boos

Ik hoor het aan de manier waarop hij de trap op loopt. Ebel zit ergens mee. Ik ben even achter de computer gekropen, heb de deur dichtgedaan, maar hij gaat na een minuut al weer open. Daar staat Ebel, een frons tussen zijn wenkbrauwen en met boze groene ogen. Ik weet het wel.

Ebel heeft zijn uiterste best gedaan om de invulling van de zomervakantie goed te begrijpen. Maar Robbert werd gisteren te logeren gevraagd op Schiermonnikoog en ik ga hem daar zondag ophalen. Nu snapt Ebel het even niet.

Hoezo naar Schier? Dat zouden we toch pas in augustus doen! En waar is Robbert nu dan, mijn zus Fenny zit toch in het huisje?

Ebel is warm, geërgerd en onrustig. Ik leg uit hoe het zit, schrijf het allemaal even op. Ebel luistert, leest, hij begint langzaam te snappen hoe deze vork in de steel zit. Maar zijn humeur is nog niet weer op peil en hij sjouwt de trap weer af met dezelfde boze voeten als die waarmee hij naar boven kwam.

Ik pak de JAN en ga in de tuin zitten. Ebel is alweer naar boven gelopen en zit nu op mijn plek achter de computer, hij steekt steeds zijn boze snuit uit het raam om te vragen hoe het allemaal nog weer zit. Ik leg het nog vijf keer uit. Dan heb ik er genoeg van en ik sla de JAN dicht en loop weer naar binnen. Ik loop de trap op, hoor mijn eigen boze voetstappen en ik jaag Ebel nu zonder pardon de studeerkamer uit en kruip weer achter de computer. Ik begin te schrijven. Mijn redding in al deze jaren!

De afgelopen weken waren er weer een paar interviews over mijn leven met Ebel. 'Vergeet je ooit dat hij anders is,' was een vraag. 'Nooit,' zei ik meteen. 'Nooit ook maar een seconde.'

Hoe zou dat ook kunnen? Frances is met een vriend naar Amsterdam, Robbert uit logeren. Ebel is thuis. Bij mij. Ebel is altijd bij mij. Gisteren kon ik nog vertellen hoe dat in de loop der jaren gewoon geworden is, dat het goed is en dat ik er geluk in teruggevonden heb. Vandaag snap ik even niet hoe ik dat ooit heb kunnen zeggen. Ik zit nu wel even alleen boven, maar ik voel Ebels warme ongenoegen door het plafond. Gisteren heb ik verteld over mijn ongewone maar gelukkige leven. Het is net of ik daarmee de positieve woorden voor een paar dagen verbruikt heb. Wat overblijft, nadat ik die goede dingen uitsprak, is een leeg en verdrietig gevoel en een zoon die nu alweer met boze voeten naar boven loopt.

En ja hoor, de deur die ik zo stevig dichtdeed, gaat al weer open. 'Mama verhaal,' vraagt hij.

Zijn stem is niet meer boos, maar schor en zacht. Ik draai me om, kijk naar zijn onzekere gezicht en zie dat hij het moeilijk heeft maar dat hij toch zijn best doet. Dat hij altijd weer zo zijn best doet!

Ik heb het soms niet makkelijk met hem, maar hij heeft het nooit makkelijk met zichzelf. Meteen vind ik hem weer zo lief en zo flink.

Ik sta snel op. Ebel en ik hebben een vakantieproject, een kinderboek met tekeningen van Ebel en tekst van mij. Ebel is immers thuis, zes weken lang, bij mij. Ebel is altijd bij mij. Dat is loodzwaar, en toch is het goed zo. We maken er wat van. We lopen samen naar beneden, gaan samen werken aan ons eigen unieke project. Vier lichte voeten. Het is goed zo!

Voetbal

Soms moet het nu eenmaal alleen maar even over voetbal gaan. Wat een shitwedstrijd gisteren, daar zaten we met het hele plein en onze mooiste oranje kleren aan. Ebel danste voor het begin van de wedstrijd nog een overwinningsdans, het kon zo mooi worden. Oh Robben, hij was er zo dicht bij! Het mocht niet zo wezen en zelden is een feestje zo snel afgerond als dat van gisteravond op ons plein. Ik kon niet slapen van verdriet en dacht terug aan onze vakantie van een jaar of vier geleden. Robben speelde bij Chelsea, toen ook al een unieke uitbinker. We zeilden in Griekenland en op een avond aten we in een klein baaitje. Naast ons zaten Engelsen. Toen de avond later werd, raakten we in gesprek, zoals dat gaat in kleine baaitjes in Griekenland. Onvermijdelijk vroegen ze waar we vandaan kwamen, *Holland*, en waar in Holland, *Groningen*. 'Never heard of,' zeiden ze eerlijk, maar ze kenden natuurlijk wel Bedum, de plaats waar Arjen Robben vandaan komt. Of wij ook wisten waar dat lag? Ter plekke zwollen we op, van de warmte, de wijn en de trots. 'Groningen is very close to Bedum,' konden wij zeggen. De Engelsen begonnen te glimmen en wenkten naar landgenoten. 'He, come over here, these folks come from some place that is very close to Bedum.' Er kwam meer wijn en de avond ging over in de nacht. De vakantie was nog niet voorbij en meermalen konden we ons nog vol trots zo voorstellen, 'we come from Groningen, it is very close to Bedum!' Je had het verdiend, Arjen Robben, voor je harde werk en je enorme inzet. Over twee jaar en/of vier jaar heb je die gouden bokaal in je handen.

En wie het ons ook gaat vragen, dit jaar; *we are proud to come from Groningen, that is very close to Bedum.*
How close exactly? Well, just a few steps really, about as close as we were to becoming World Champion!!

Teruggevallen

Ineens is Ebel weer teruggevallen. Een paar weken maanden ging het goed. Heel goed zelfs. Er waren een paar keer gebeurtenissen waar Ebel mee naar toe was, en waar ik vol trots later dacht dat hij nauwelijks blij had gegeven van een handicap, zo goed, leuk en fijn had hij dan meegedaan. Voorbij. Een paar dagen geleden slopen de onrust, de gekkigheid en de onverklaarbare buien weer naar binnen. Ze lijken en voelen soms als een vreemd en vijandig leger. Wekenlang hebben ze op de loer gelegen, op zoek naar een kwetsbare plek in de defensie en ja hoor, een piepkleine opening is genoeg, ze kruipen Ebel binnen, verstoren zijn rust en daarmee ook onze rust. Meteen gaat het overal weer minder goed. De school belt. Nieuwe juffen brommen dat Ebel vijf minuten te vroeg op school gebracht wordt door de taxi en dat ze dat niet willen. Het is gewoon raar om het elke keer weer te ervaren, er trekt een mist de hersenen van Ebel binnen en meteen trekt die mist als een grauwsluiër door in alle hoeken en gaten van ons leven. De komende tijd zullen we weer in die grauwe mist leven, zal het moeilijk zijn voor de zon om daar doorheen te breken. En net als al die eerdere keren zal ik bang zijn dat de mist blijft hangen, nooit weer opklaart en dat dit het verder is. Voor Ebel. Voor ons. Tot nu toe kwam de zon er altijd weer door. Wat dat betreft kan en mag ik hoop hebben. Toch houd ik die hoop op een afstand. Ik ben bang voor hoop. Hoop is verraderlijk. Ik hoopte vorige week om deze tijd nog dat nooit meer zou gebeuren wat vier dagen later toch gebeurde: Ebel die met zijn kop tegen de kast

slaat, zo hard dat de kastdeur en Ebels schedel ervan kraken. Ik haat het als hij zo iets doet, ik haat de onrust die hem daartoe drijft, ik vloek en scheld op de regisseur van zijn lot die hem zulke dingen laat doen. En juist nu moet ik die haat en die vloeken uitbannen. Voor Ebel is het erg genoeg. Hij hoeft het gewicht van mijn afkeur, mijn verdriet, mijn pijn er niet bij te voelen. Ik mag en kan hem dat niet aandoen. Ebel moet mijn overweldigende en grenzeloze liefde voelen, op de momenten dat ik het minst makkelijk zoveel van hem kan houden.

Puzzel

Ik houd niet van puzzelen. Een kruiswoordpuzzel maak ik nooit, van een sudoku huiver ik en zelfs een ouderwetse met uitgezaagde stukjes doet me niets.

Soms krijg je in je leven iets waar je niet op zat te wachten.

In mijn geval dus die puzzel. Het is de puzzel rond Ebels complexe klachten, hun onderlinge relatie en het bepalen van oorzaak en gevolg. Ik heb in die eerste jaren gedacht dat anderen voor me zouden gaan puzzelen, maar dat gebeurde niet. Daar ben ik teleurgesteld in geweest en verdrietig en ik heb het niet begrepen. Allemaal emoties die je geen steek verder helpen. Aarzelend heb ik toen zelf de eerste puzzels gelegd, kleine schetsjes op een stukje papier. In de afgelopen jaren is dat gegroeid en in een kartonnen doos ligt de puzzel Ebel. Als ik er naar kijk die ik dat er een groot aantal puzzelstukjes op hun plaatst gevallen zijn, maar een aantal cruciale ontbreken.

Van die puzzelstukjes die ontbreken vind ik er af en toe eentje, vaak totaal ongepland maar niet onverwacht. De puzzel zit immers dag en nacht in mijn achterhoofd, het is een onderdeel van mijn persoon en mijn denken geworden.

Vorige week had ik er eentje, zomaar! Ik denk dat het een goede is. Ik pas en meet en het lijkt me dat hij er heel erg mooi in kan schuiven. Maar dan besef ik ook weer dat ik iets mis. Mijn eigen dr. House. De geniale arts en botterik van de dinsdag- en de donderdagavond, held van Bob. Iemand die je kunt bellen of mailen, iemand die je kunt vragen naar de mogelijkheden van dat puzzelstukje.

Iemand die meteen snapt waar je het over hebt en die je suggestie smalend terzijde zal leggen of mee zal kijken of je hem op zijn plek krijgt.

Nederland kent geen dr. House, of die heeft zich heel erg goed verstoppt. Nederland kent uitvoerders en geen puzzelaars. Voor mij en voor vele anderen blijft dat een heel groot gemis.

Nederland kent wel andere mensen, meedenkers die voorbij komen en stilstaan. Mensen die vragen of ze je kunnen helpen met die grote lastige rotpuzzel. Mensen als Anneke.

Ik mailde Anneke over het puzzelstukje, zij begreep het meteen, dacht mee en verder. Dat is geweldig.

Maar nu nog dr. House. Het is als een verdwenen kat. Ik hang hierbij een briefje of deze digitale lantarenpaal: Wij missen een scherpe geest, iemand die mee wil denken en verder wil gaan. Als u er een kent, wilt u mij dan mailen?

Werken

Wij willen dat Ebel werkt.

Gek hoor, toen ik me nog helemaal niet verdiepte in de toekomstmogelijkheden voor kinderen met beperkingen, ging ik er om de een of ander reden vanuit dat later aan het werk gaan voor hen centraal zou staan.

Wat voor soort werk? Wat doet het ertoe? Werk! En dus begon ik, naast al mijn andere gezeur en gedoe en gevraagd, ook al best snel over werk te vragen.

In die zin van dat ik zei dat Ebel best even tussendoor kon gaan opruimen, thee inschenken, briefjes wegbrengen etc.

Verbaasde gezichten. Ebel zou immers kokende thee kunnen morsen of kunnen verdwalen als hij een briefje wegbracht.

Tja, dat zou inderdaad kunnen. Erg waarschijnlijk leek het me niet, anders zou ik zulke voorstellen nooit gedaan hebben, maar uitsluiten kun je het evenmin.

Ondertussen waait er, godzijdank, een andere wind. Ebel doet steeds meer, thuis en op school.

Ebel kan steeds meer.

Nee, ik zeg het niet goed, Ebel kan steeds beter laten zien wat hij kan. Ebel krijgt complimenten, hij groeit daarvan en kan weer wat meer.

Over een paar jaar gaat Ebel aan het werk, helpen in een meubelmakerij, kok, schoonmaker, stratenmaker.

Wat het gaat worden, dat weten we nog niet.

Dat het iets wordt, dat weten we wel. Geen lullig en eentonig papierversnipperen, geen pauzes van drie keer drie kwartier en dan om drie uur weer terug met de taxi. Nee! Werken gaat hij.

Het zal wel niet bestaan, wat ons voor ogen staat.

Maar dat geeft niet, we zijn niet anders meer

gewend. We gaan zoeken en als we niet vinden gaan we het maken.

Ik kan me ondertussen vast wat over de PR buigen, de eerste slogan heb ik al:

Klussenbedrijf Ebel, geen woorden maar daden!

Verdriet

Gisteren begon ik vrolijk. Ik riep de hond en liep naar buiten. De zon scheen, bloesemblaadjes dwarrelden om me heen, ik rook de meimaand. Verderop liep een man, ik zijn rug kwam me bekend voor.

Hij draaide zich om en bleek een oud-collega. Iemand uit het pre-Ebel tijdperk.

Hij stopte meteen, prees mijn hond en vroeg hoe het allemaal ging.

Ik vertelde hem dat, maar vrijwel direct trokken we de lijn door en werd het gesprek groter. Hij vertelde over het nieuwe management van de HBO-opleiding, sprak zijn afgrijzen uit over een aantal zaken. Al snel bespraken we de wereld, zorgen over dingen die gebeuren. Ons gesprek was geanimeerd, grappen doorspekten de somberder observaties.

Mijn telefoon ging.

Het was Robbert die ik had gezegd dat hij moest pianospelen terwijl ik met de hond liep.

'Mag ik eindelijk stoppen,' vroeg hij.

Ik was de tijd vergeten.

Mijn oud-collega lachte hartelijk om Robberts lieve vraag en zo gingen we uiteen.

De lach op mijn gezicht verdween en tranen rolden zomaar mijn ogen binnen. Ik had heel even geproefd aan wat ooit zo gewoon was. Een praatje met een collega. Niet over je kapper of over een dieet, maar een snelle en scherpe uitwisseling. Ooit was dat gewoon, ik werkte op een plek waar dat gebeurde. Tijdens de koffiepauze bruisten de gesprekken, iedereen had een krant gelezen, iets geks beleefd, een mening gevormd. Ik genoot daarvan.

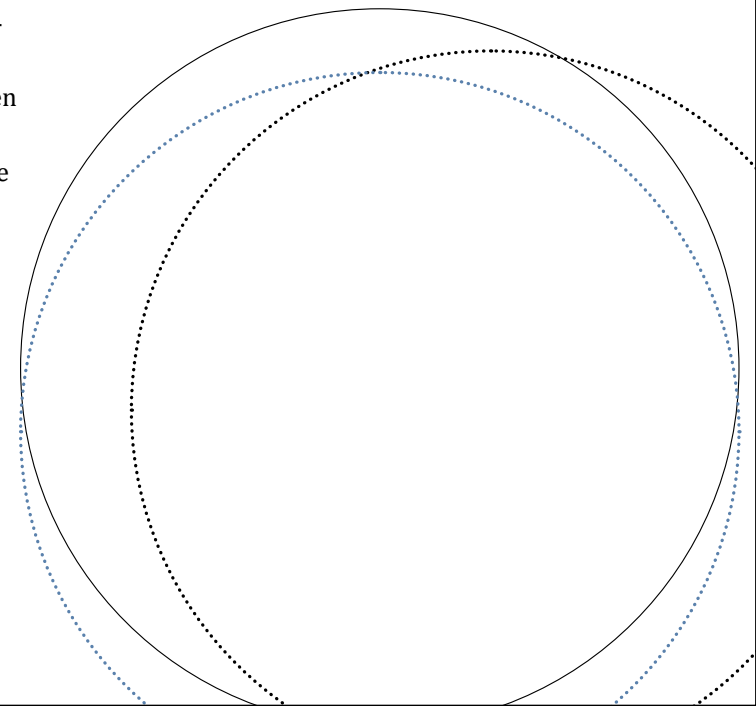
Het paste gewoon helemaal bij me.

Dat werk, dat niveau.

Het is een van de veren die ik gelaten heb om thuis goed te kunnen zorgen.

Ik heb het leven anders ingericht, ben tevreden maar onder de buitenlaag zit het litteken van de wond van wat verdwenen is.

Ik liep snel naar huis, rook niets meer, zag niets meer. Ik had een hele lange dag verdriet.



Computer

Hoe zou mijn leven met Ebel eruit gezien hebben in het pre-computer tijdperk?

Daar kan ik me geen voorstelling van maken.

Ik schrijf, ik blog en ik ontmoet. Ik ontmoet collega-moeders, we vallen met de deur bij elkaar in huis. Beginnersverlegenheid is ons vreemd, we gaan meteen met elkaar in gesprek, geen toeters en bellen, meteen de naakte waarheid. Zorgen, diep verdriet en uitbundige blijdschap om ogenschijnlijk kleine vorderingen, we delen het met elkaar alsof we van kinds af niet anders gedaan hebben.

Het heeft me verbaasd en verrast, dat digitale bondgenootschap. Het heeft me vooral ook veel gegeven, ik heb digitale vriendinnen die veel voor me betekenen.

Af en toe komt het tot een date.

Een internet date, zeg maar.

Dan ontmoeten we elkaar in levende lijve.

Dat geeft spanning, zoals een echte internetdate dat ook vast geeft. Kun je met elkaar verder als je digitaal gestart bent? Gisteren ontmoetten we het

gezin van Veronique, met wie ik een hechte en productieve relatie heb opgebouwd. Ik zou Teun zien, haar bijzondere zoon, en zij zou Ebel zien. Onze mannen en andere kinderen gingen mee in onze slipstream.

Zon op Pinkstermaandag, een kleine maar verrassend sterk ogende Teun. Mooie en alerte ogen, een lief gezicht. Koffie en cola, onze grote kinderen, Veronique's kleinere kinderen.

Onze mannen die al eerder bleken het goed met elkaar te kunnen vinden.

We waren voorzichtig met elkaar en met elkaars kinderen. Is dat de grootste levensles die we geleerd hebben door onze kwetsbare kinderen?

Vorzichtig zijn?!

We gingen weg, we waren tevreden en ik ben blij.

Op onze kronkelige levensweg komen we geweldige mensen tegen die we anders nooit zouden hebben ontmoet.

We zijn rijk.

Bij Elkaar

'Wel bij elkaar blijven, jongens,' zeg ik. Robbert knikt, zijn vriendje Hugh ook. Ebel knikt niet, maar hij blijft altijd bij me.

We zijn op de kermis, op zaterdagmiddag. De jongens wilden zo graag, en Robbert was mee geweest met Hugh naar de finale van de nieuwe Uri Geller en dat was – om met de meester *himself* te spreken – een *mindblowing experience*.

Kortom, ik wilde niet lullig doen en ook een heel klein beetje bijdragen aan de invulling van de *neverending* meivakantie. Daar sta ik dus op de kermis, overal om me heen mensen en geluiden. Er is een vierde jongen bij, een vriendje van het vriendje, enig kind, zo vertelde hij me in de auto. Dat is te merken.

Robbert houdt een oog op de kermis, een oog op Ebel.

Hugh loopt dicht naast me en zelfs hij gaat al mee in de totale sfeer van letten op.

Vriendje niet, steeds ben ik hem kwijt. Hij kiest zijn eigen tempo. Dan weer loopt hij een paar honderd meter achter ons, dan weer staat hij ineens bij een kraam, dan weer meldt hij net de andere kant op te willen.

Ik pas en meet vier wensen in anderhalf uur, een echt poldermodelletje, met een dissident.

Na anderhalf uur word ik gered door de parkeermeter die ik bij terugkeer wel wil zoenen.

Robbert en Hugh praten met Ebel, vragen hoe hij het vond.

Vriendje moppert, het was te kort, ook niets aan, en hij gaat zijn moeder vragen om meteen met hem terug te gaan naar de kermis voor meer en beter plezier.

Vriendje wordt afgezet. We rijden naar huis. Ebel gaat blij de kamer binnen.

Frances loopt meteen naar hem toe en vraagt hoe de kermis was. Ze knuffelt hem. Blij omdat haar broer blij is. En ik ga zitten en ik denk.

Onder mijn ergernis over zo'n ventje zit iets anders, jaloezie! Ik ben jaloers op een kind dat nog denkt dat de wereld om hem draait, dat hij het kompas is en dat anderen hem volgen. Robbert heeft die ruimte nooit gehad. Frances heeft hem nooit gehad. Zij denken altijd ook aan die ander. Misschien kan ik met Robbert en Frances een uurtje per week afspreken waarin zij alleen maar roepen wat zij willen en egoïstisch, verwend en zeurderig doen.

Als ik het ze voorstel, zullen ze goed naar me kijken. En als ze zien dat ik het erg graag wil, dan zullen ze het zeker doen.

Voor mij.

Zo zijn ze nu eenmaal.

Engerd

Ik denk nog wel eens terug aan die sombere figuur die me uitlegde dat je, als je met drie nog niet sprak, nooit meer een woord zou leren uitbrengen. Hoe zou het leven van Ebel en mij toch verlopen zijn als ik dat soort doemdenkers geloofd zou hebben?

Dat is een gedachte om huiverend naast je neer te leggen, geen seconde meer aan verspillen! Niet dat deze man helemaal ongelijk had, trouwens. Bij Ebel zal de spraak nooit een vlot en natuurlijk verlopend iets worden, dat klopt als een bus. Elk woord dat Ebel heeft aangeleerd, en nog steeds aanleert, is een stap en een flinke ook. Maar hij blijft die stappen zetten, zelfs twaalf jaar nadat me werd verteld dat ik dat voorgoed vergeten kon!

We hebben iets nieuws gescoord!

Geen kleine jongen dit keer, maar een flinke en vette vis. Ebel heeft de afgelopen weken het woord 'want' geleerd. En dan niet die voor de hand, maar die ingewikkelde want. Het woord dat twee zinnestjes met elkaar verbindt. Ja, die!!

Ik ga zaterdag naar Schier, want ik heb vakantie.

Ik ga niet naar Albert Hein, want die is dicht.

Ebel spreekt ze voorzichtig uit en snapt wat hij zegt. Ik oefen met hem, meteen in de ban van deze grote stap. Een jaar geleden zei een taalkundige tegen me: Ebel snapt de dynamiek van de taal niet, de beweging die erin zit. Dat was een lastige zin, maar ik begreep hem.

Ik begreep ook hoeveel invloed dat zal hebben op de dynamiek van het grotere geheel. Ebel begrijpt de dynamiek die hij ziet, maar niet die die hij hoort. Hij kan alleen korte en alleenstaande zinnestjes te begrijpen. Informatie komt altijd in stukjes binnen.

Wat dat betreft is *want* een ongelooflijk grote stap, want want geeft beweging aan een zin. Ik ben dan ook heel benieuwd wat we in de taal kunnen gaan doen nu dit stapje gezet is, misschien iets groters, misschien iets heel kleins. Maar nooit niets!

Wat dat betreft hoop ik ook dat de doemdenker uit de eerste regels nog eens naar mijn website surft, hij kan er wat van leren!

Later

Het gebeurt steeds vaker. Mensen die me, gewild of ongewild, uit het moment van de dag halen. 'Heb je al iets voor Ebel op het oog?' Nee, dat heb ik niet en dat wil ik niet hebben. Maar ze laten me niet met rust. 'Heb je al een idee welke woonvorm voor hem geschikt is?' Nee, dat heb ik niet en dat wil ik niet hebben. Hij is vijftien. Hij is vijftien volgens de kalender en in praktijk een klein kwetsbaar jongetje in het lichaam van een puber. Als hij op schoolreisje mag, moet hij de avond ervoor huilen in mijn armen, omdat hij zo veel zin heeft en omdat het ook zo spannend is. En altijd als ik even weg ga, kijkt hij bezorgd, een schaduw over zijn groene ogen. 'Mama zo weer terug?' 'Mama zo weer terug,' zeg ik altijd weer. En als ik terug kom, op tijd, te vroeg, te laat, altijd staat hij precies op dat moment in de gang. Hij heeft me al van veraf geroken. Hij slaat zijn armen om me heen en begraaft zijn neus in mijn nek. Toen hij kleiner was hing het gehijg van de haast dag en nacht om me heen. Ik moest voortmaken, zorgen dat ik er op tijd achter kwam wat er mis was gegaan. Dan zou ik terug kunnen gaan naar de onbezorgde momenten van die eerste tijd. Ik wilde de tijd terugdraaien en vooruitzetten en dat allemaal tegelijkertijd. Maar gaandeweg werden Ebels ziekte en zijn beperkingen de baas van mijn leven, van mijn tijd, en zo vond ik de momenten terug. Als je vierentwintig uur per dag leeft met zorg, dan kun je dat alleen volhouden door die tijd in momenten op te delen. Momenten waarop het slecht gaat en

je zorgen je verstikken, momenten van onbezorgdheid die je wilt vasthouden terwijl ze alweer wegvliegen in de zon. Wij leven geen dagen, weken of jaren, maar talloze momenten. Ik weet het. Het moment gaat komen. Het moment waarop nieuwe keuzes gedaan moeten worden, afstanden gecreëerd gaan worden die mijn hart zullen gaan verscheuren. Maar nu nog niet! Nu zijn we hier, samen, met ons gezin, op deze dag, op dit moment, in deze stad, in dit land, op de planeet Aarde, Melkweg, het Heelal. Alleen nu.

Boos

Dit keer zoek ik de nuance lekker niet. Ik ben namelijk boos. Ik ben heel erg boos en verdrietig over het lot van mijn middelste kind. Natuurlijk, ik weet het. Waarom zou dit lot ons niet treffen? Wij redden ons wel! Wij zien altijd weer de zonzijde! Jaja! Oh, wat doen we het leuk, wat is het waardevol! Ik papegaai deze zinnen zelf ook, dag in dag uit. Maar vandaag even niet. Ik ga naar de kinderarts, ik heb iets moois bedacht als stap in de behandeling van Ebel. Hij heeft er nog nooit van gehoord. Dit gaat me weer maanden en maanden van duwen, trekken, soebatten en beschaafd smeken kosten. Ik ben de benzine in de motor die Ebels klachten behandelt, nooit neemt iemand het even uit zichzelf over. Ebel zit in een taxi met een vage chauffeur en een misselijk ventje dat hem zit te pesten. Ebel kan daar niet mee omgaan, hij heeft geen verweer. Hij zit wit, stil en bang achterin en zijn ogen prikken door het glas. Ik voel wat ze vragen, mag ik bij jou blijven? Maar ik wil zo graag een paar uur per dag even niet... De school van Ebel heeft zijn begeleider op non actief gezet. Ze hebben nooit de moeite genomen om dat aan ons door te geven, ons er nooit even over gebeld. Ebel heeft nu al maanden geen begeleider. Ik heb een brief nodig van school. Ik mail, ik vraag en ik schrijf het in het schriftje. Ik krijg het niet. Welke regisseur heeft ooit gedacht dat ik zin had in een rol in dit miserabele toneelstuk? Heb ik auditie gedaan voor de hoofdrol in Elke dag Zorgen? Wie denkt dat ik dit aankan, dag in, dag

uit, jaar in, jaar uit? Het is lente, ik zie de jongens van Ebels leeftijd naar school fietsen, hun tassen achterop, hun jas al uit. Ze lachen, kijken naar meisjes. Waarom fietst Ebel g*dv*rd*mme niet naast ze? Ik zal nooit antwoord krijgen, dat weet ik. En vandaag sta ik mezelf dan ook maar eens toe om heel boos en verdrietig te zijn. Alleen vandaag, morgen lach ik weer als die spreekwoordelijke boer. Niet omdat ik zo flink ben, niet omdat ik daar voor kies. Maar om een enkele reden... Mijn enorme liefde voor mijn zoon met zijn shit leven!

Rome

Waarom voelen sommige plekken zo vertrouwd, terwijl je ze helemaal niet goed kent?

We waren met de Paasdagen in Rome, op bezoek bij nichtje Hester die daar een jaar lang werkt als au pair.

We waren er eerder geweest, maar toen waren de kinderen nog klein. En toch waren de geuren, de geluiden en de gebouwen ons meteen vertrouwd, alsof ze ergens in al die duizenden jaren van hun bestaan in een piepklein hoekje van onze eigen ziel gekropen waren.

Ik zag het aan de ontspannen schouders en de lichte voeten van de kinderen, zij voelden het precies zo.

Drie dagen van zonneschijn, de beste koffie, het lekkerste eten en de knagende vraag in je achterhoofd hoe je het voor elkaar kunt krijgen om daar een tijd te mogen wonen?!

We zaten op de Spaanse Trappen, met mensen uit de hele wereld, alle talen, alle gezichten die je maar kunt bedenken. Ebel daartussen, met zijn eigen taal, helemaal op zijn plaats in een groep die zo divers is dat je er rustig anders in kunt zijn.

Ik keek langs de trappen naar het kleine terras van het Keats en Shelley House.

Ik liep er even snel naar binnen.

Het was verlaten, stil.

Aan de muur hing een grote poster van het tijdloos mooie gezicht van Percy Shelley.

Ik dacht aan mijn manuscript thuis over Mary Shelley, genadeloos afgewezen door te snel lezende redacteurs die niet snappen dat sommige verhalen eeuwigheidswaarde hebben.

En terug in het vliegtuig, met de regen tegen de ramen, bedacht ik dat ik toch weer met dat verhaal bezig ga.

Het is de beste manier om Rome vast te houden, er in gedachten een tijdje te wonen.

Al is het in de grijze regen in Groningen.

Feest

We zitten in de auto, Ebel, Robbert, Berend (vriend van Robbert) en ik.

Ebel pakt een cd van de Belevenis. Daar gingen wij vorig jaar met z'n tweetjes naar toe, een belevingservaring voor mensen met beperkingen. Ebel duwt de cd erin en luistert naar de muziek. Hij lacht.

'Het was leuk bij de Belevenis, he lieve Ebel,' zeg ik en ik leg mijn hand op die van hem. Ebel lacht nog breder en knijpt in mijn hand. 'Wat was de Belevenis,' vragen Robbert en Berend.

Ik leg het ze uit.

'Kijk, dat lijkt me nu reuze shit voor gehandicapten,' zegt Berend.

'Zo weinig feestjes.'

'Ja,' zegt Robbert. 'En als je eens een feestje hebt is dat best moeilijk. Ik bedoel maar, met blinden en doven en nog veel meer en dan allemaal door elkaar. Vet vervelend eigenlijk. Het is maar goed dat Ebel mee kan doen met onze feestjes.'

'Tja,' zegt Berend.

'Maar ja, Ebel is toch ook weer anders dan die andere gehandicapten.'

Dan praten ze verder over een nieuw computerspel met woorden en zinnen die ik niet begrijp.

Ebel en ik zitten stil naast elkaar. *Jouw leven is geen feestje*, denk ik.

En je hebt ook weinig feestjes.

Een tijdje was er een juf die met regelmaat extra feestjes en gezellige middagen organiseerde. Maar die juf is weg en die feestjes zijn verleden tijd.

Afgelopen zaterdag was Bob jarig.

Ebel had prachtige cadeaus gemaakt en op Marktplaats heel veel video's besteld die hij snel meenam naar zijn eigen kamer. Hij genoot de hele dag. Op zondag zuchtte hij af en toe diep.

'Tot 2011 verjaardag van papa,' zei hij weemoedig. Eigenlijk best wel reuze shit allemaal, maar gelukkig kan Ebel meedoen met onze feestjes, zo vatte ik de wijsheid van Robbert en Berend snel samen in mijn hoofd en ik liep naar Ebel en pakte zijn handen.

'Dag papa's verjaardag, tot 2011,' zei ik en Ebel lachte heel blij.

Bos

Het is maandagochtend, ik ben net langs het ziekenhuis geweest om een aantal testen voor Ebel op te halen. Bob werkt.

Wij hebben drie kinderen, ik ben voor het grootste gedeelte thuis, Bob werkt meer dan full time. Hij zou best wat meer bij de kinderen willen zijn, ik zou best wel willen dat hij wat meer bij de kinderen kon zijn. Maar wij hebben nogal een dure hobby. Hij heet Ebel en hij is vijftien jaar.

Ik kijk en luister naar Wouter Bos. Hij heeft miljarden uit de staatskas in banken en verzekeringsmaatschappijen gepompt. Een discussie omtrent een wezenlijke cultuuromslag in een ziek financieel systeem heeft hij niet op gang weten te brengen. Hij heeft heel veel handtekeningen gezet, maar ik zie zijn handtekening niet terug op het sociale gezicht van ons land.

Exit Bos, ik vind het een goed plan.

Maar nu moet ik zijn tenenkrommende verhaal over meer zorg voor zijn kinderen aanhoren. Heeft hij dat zelf bedacht of heeft een of andere media-adviseur hem dat ingefluisterd?

Wat een fout verhaal! Deze man is zesenvieftig, bijna middelbaar, maar zijn verhaal klinkt hol, naïef en leeg.

Beste Wouter Bos, jij bent een rijk man. Jij kunt keuzes maken. Je kunt meer dan full time werken, je kunt er voor kiezen om je op je gezin te gaan richten. Je stond aan het hoofd van een partij met een sterk sociaal karakter. Heb je ooit gedacht aan mensen zoals wij, van wie er velen zijn?

Mensen met een zware zorgtaak thuis. Mensen waarvan een van de partners full time moet werken om mogelijk te maken dat je, ondanks de onvolprezen steun van het PGB, thuis als gezin met degene die zorg behoeft kunt leven?

Ik kan niet in je hoofd kijken, maar ik weet zeker dat het nooit in je is opgekomen.

Want dan had je je afscheid toch zorgvuldiger benoemd in plaats van even snel te scoren als betrokken pappa?

Als de oudsten straks naar school zijn en de jongste naar de crèche, en jij zit thuis met een kopje koffie in de stille leegte van de doorde-weekse ochtend, denk dan eens aan al die anderen, die zo graag zouden willen ruilen met een man die kan kiezen wat hij wil doen en realiseer je dat je geluk gehad hebt.

Zonder zorgen zijn is geen recht, maar niets meer dan dat: geluk.

Enno

Ik zag het een paar maanden geleden voor het eerst, ik weet niet eens hoe het me opviel. Pakte Ebel iets, legde hij zijn hand op de mijne? Ik weet het niet meer, maar ik weet wel dat ik het zag. Ebel heeft de handen van mijn broer Enno. Toen kreeg Ebel een beugel en maakte ik er wat foto's van. Toen zag ik wat al een tijdje aan me knaagde, de vraag op wie de mond van Ebel toch zo lijkt?

Ebel heeft de mond van Enno.

Ik heb een heel leuke broer en een heel leuke zus. Ik heb lang gedacht dat broers en zussen het op een bepaalde manier altijd met elkaar konden vinden, zo zag ik dat ook bij mijn eigen ouders en hun broer en zussen. Maar nee, dat is niet vanzelfsprekend, leerde ik. Het is een bonus die door de ouders en het gezin met inzet en liefde gevormd wordt.

Mijn dochter Frances zei laatst; 'als Fenny, Enno en jij elkaar zien, gaan jullie meteen op een bepaalde manier grapjes maken en worden jullie heel vrolijk.'

Zo is het.

Wat een geluk.

Ik stond met Ebel in de Blokker. Er stond een vrouw achter me. Ik kende haar vaag als iemand die ooit bij ons op school zat. 'Ik zou meteen hebben geweten dat jij het was,' lachte ze. Toen wees ze op Ebel die even verderop stond.

'Daar staat het evenbeeld van je broer, iets donkerder van haar, maar verder precies je broer. Ik zou het zelfs gezien hebben als jij er niet bij stond.'

Ebel lijkt op Enno.

We waren thuis, Robbert speelde met vriendjes.

Ebel kwam naar beneden en ging gek doen met ze.

'Jouw broer maakt altijd grapjes, je wordt vrolijk van hem,' lachte een van de vriendjes. Ik gaf hem en al die leuke jongetjes heel veel chocolade. Ze waren verbaasd en blij, ik zei verder niets. Ik zat daar gewoon aan tafel met mijn kopje thee heel erg vrolijk te zijn.

Lot(je)genoten

In die eerste jaren dat het met Ebel niet goed ging, en ik thuis maar wat met hem aantobde, vroeg ik me vaak af waar ze in vredesnaam waren. Mijn lotgenoten?

Op straat zag ik ze niet. Heel soms vermoedde ik door de manier waarop een kindje huilde, voor zich uit keek of slap tegen zijn moeder aanleunde, dat het wel eens om een ander bijzonder kindje zou kunnen gaan. Maar ik durfde het nooit zomaar te zeggen: Heb je er ook eentje? Ebel was thuis, zonder label, zonder hulp. Geen ouders op het schoolplein, geen ouders van een sportclub, geen vriendjes, geen verjaardagsfeestjes. Toen hij uiteindelijk naar een Medisch Kleuter Dagverblijf mocht, verheugde ik me -naast de uurtjes vrij die ik na al die jaren weer eens zou hebben – vooral ook op de mede-ouders.

Eindelijk zou ik ze vinden?!

Ik vond ze daar niet. Kinderen gaan met de taxi naar school, je spreekt elkaar niet op een schoolplein. Verjaardagsfeestjes worden niet gevierd, of werd alleen Ebel niet gevraagd?

Elk jaar is er een of twee keer een ouderavond, waar je met zestig ouders zit. Zo komt er niets op gang.

Pas toen *het Syndroom van Ebel* werd uitgegeven, leerde ik de eerste lotgenoten kennen. Ze mailden me, schreven me en belden me. Veel van hen waren al jaren net zo naarstig op zoek als ik. Vandaag gaat de website van Lotje&co de lucht in (www.lotjeenco.nl). Dat is een gedenkwaardig moment. Veronique Werz heeft er maanden en maanden aan gewerkt, tegen de klippen op, tegen de stroom in, maar het is haar gelukt.

De site, en later het tijdschrift van Lotje&co geven ons, de familie en naasten van zorgintensieve

kinderen, een plekje om even met elkaar te praten, ervaringen uit te wisselen, niet langer alleen te zijn.

Lotje&co is ons schoolplein en ons bankje bij het sportveld!

Eindelijk kunnen we elkaar vinden.

Locked In

Een paar jaar gelden had ik een cursiste voor een bijspijker cursus Engels. Ze is neurologe en we hadden het, in het Engels uiteraard, over haar vak. Ze vertelde me op een dag over het zgn Locked In Syndroom waarbij iemand alles ervaart en meekrijgt maar niet in staat is tot enige respons. Ze gaf me een boek, *Vlinder in een Duikerspak*, over een Fransman die na een hersenbloeding dit syndroom kreeg. Daar lag hij in het ziekenhuis, helder en scherp als altijd, maar verstoken van bijna elk middel om op zijn omgeving te reageren. Uiteindelijk wist hij zijn enige overgebleven mogelijkheid te benutten, door te knippen met zijn ooglid gaf hij de letters van het alfabet aan. Zo schreef hij een boek dat ik huiverend las.

Door de ingrepen met medicatie en dieet van de afgelopen maanden ben ik tot een scherper inzicht gekomen rond de verwerkingsproblemen in Ebels hersenen. Hoe vaak heb ik niet gezegd, gedachteloos, dat onder die laag van gekte een heel gewone en slimme jongen zit. En waarom zeg ik zulke dingen? Omdat Ebel ons dat nu al die jaren laat zien, in korte glimpen die we opvangen van de gewone Ebel die gevangen zit onder een laag van mist en onbegrip. Nee, geen *Locked In* syndroom, maar *Foggy Brain* syndroom, zo zou ik het noemen. Plaatselijk hangt er in Ebels hersenen een dikke en bijna ondoordringbare mist. Die mist sluit een gedeelte van zijn hersenen zo goed als af. Dat gedeelte zit hem met name bij het taak- en spraakcentrum.

Taal komt niet door de mist naar binnen, taal komt niet door de mist naar buiten. Als de mist optrekt, zien we de verbijsterende glimpen van helderheid en begrip.

Ik ben blij en bang als ik dat zie. Blij omdat ik

begrijp wat ons beweegt om door te gaan waar zovelen ons dat hebben afgeraden. Bang omdat ik de oorzaak van de mist nog onvoldoende begrijp en omdat ik bang ben dat hij op een dag vast gaat zitten en nooit meer opklaart, dat het van *Foggy Brain* naar een *Locked In* syndroom gaat. Gelukkig merk ik de laatste maanden een verandering in onze professionele omgeving, we worden niet meer uitgelachen! Steeds meer mensen haken aan, willen horen wat we te vertellen hebben en nemen ons serieus. Als we met z'n allen heel hard blazen, kunnen we de mist dan nog wat verdunnen, misschien zelfs verjagen?

Ik ga er niet op hopen, ik ga er wel voor vechten.

Akhbar

Akhbar kwam met zijn gezin bij ons in de straat wonen. Zijn oudste iets ouder dan onze oudste zijn jongste iets jonger dan onze jongste.

Akhbar heeft zijn vaderland verlaten. Zijn leven moet moeilijk geweest zijn, en nog steeds zijn, ver van zoveel wat hem lief is. Maar verbittering kent hij niet. Bij Akhbar kun je altijd eten, op de grond, gehurkt op het tapijt. Akhbar heeft de warmte van zijn vaderland meegenomen en hij deelt die rond. Jarenlang zat ik als het ware vastgeketend aan mijn huis, door de zorgen voor en om Ebel.

Herkende Akhbar de ketenen? Hoe vaak heeft hij me niet even bevrijd, door ons zijn vrolijkheid en zijn eten te geven. Hoeveel mensen deinzen niet terug voor Ebel?

Hij nooit.

Er kwam een einde aan Akhbar's huwelijk en hij verhuisde.

Het contact blijft.

Akhbar staat op de stoep.

Hij roept Ebel, Ebel moppert. Akhbar lacht, hij tilt Ebel op, zwaait hem rond. Ebel kan niet anders dan ook lachen.

De marketing-man van mijn eerste uitgever kon nog heel wat leren van Akhbar. Hij verspreidt het boek over Ebel waar hij maar gaat. 'Je moet dit lezen, het is mooi, het is belangrijk,' zegt hij.

Mensen doen wat hij zegt.

Vandaag liep ik met Ebel met de hond. We liepen langs de drukke straat. Een auto stopte midden op straat, Akhbar sprong eruit. Hij begroette mij, riep Ebel en tilde hem op.

'Dit is nu de mevrouw van het boek,' riep hij tegen zijn vrienden in de auto.

Iedereen stapte uit. De auto stond daar leeg midden op de straat. Iedereen praatte en lachte.

Een boze bejaarde riep iets vanaf zijn balkon.

'Kijk toch de andere kant op,' zei Akhbar tegen hem. 'Die is ook heel mooi.'

We lachten nog harder. Ebel liep zelf naar Akhbar voor nog een knuffel en ze stapten in en reden weg.

Ebel en ik liepen door, Ebel straalde, de warmte van Akhbar, de warmte van het verre land dat hij achter zich heeft moeten laten, hing om ons heen op onze koude wandeling in februari.

Werk

Op mijn werk organiseer ik een keer per jaar een charity event. Tot nu toe was dat steeds op veilige afstand van de mensen voor wie we dat doen, mensen met ernstige verstandelijke beperkingen. Nu gingen we verder. Onze gasten, donateurs, hebben vaak de wind mee in het leven. De klanten hebben vaak levenslang tegenwind. We hebben die tegenovergestelde krachten gebundeld en de donateurs op bezoek laten gaan bij de cliënten. Daaruit kwam een mooie en ontroerende avond voort.

Ik ben niet zo'n held bij mensen met complexe beperkingen.

Grote sterke mannen die op je aflopen, ik deins dan toch een stukje terug. Gelukkig ging ik zelf mee naar een vogelachtig mevrouwtje dat net op haar tweeënzeventigste een grote Nijntje knuffel had gekregen.

Wij mochten hem ook even vasthouden. Toen kondigde ze aan te moeten plassen. Ik merkte dat ik meteen twijfelde, moest ik mee gaan, moest ik haar helpen? Ik liep maar wat schutterig achter haar aan. Ze draaide zich om.

'Wat moet jij,' zei ze. 'Wou jij naar mijn blote bill'n kiek'n?'

Lachend en opgelucht liep ik terug naar de woonkamer.

Ebel ging met me naar de kapper.

We gingen naar een nieuwe kapper.

Ik had Ebel aangewezen waar het was.

Hij liep vrolijk voor me uit en ging de zaak vast binnen.

Ik volgde op een minuutje, genoeg om te zien hoe de hele zaak met open mond naar Ebel keek die doorgelopen was naar achteren en even snel het keukentje bekeek. Toen ik binnenkwam en Ebel

naar me toe liep, haalden ze opgelucht adem. 'We wisten niet wat hij wilde, hij zei niets,' zeiden ze. In dit soort situaties ben ik inmiddels perfect getraind, ik loste alles dan ook met een grapje op. Iedereen lachte en ging verder. Ebel liet zijn haren knippen zonder een kik te geven.

We liepen de zaak uit. Ik voelde hun ogen in onze rug, ik wist dat ze over ons zouden praten, zodra de deur achter ons dicht gevallen zou zijn. Ik dacht aan mijn eigen verlegenheid van twee dagen daarvoor. Ik duwde de deur weer open, meteen was iedereen weer stil.

'Bedankt,' zei ik. 'Jullie hebben ons erg fijn geholpen.'

Ik meende ieder woord.

Koelkastmoeders

Ik huiverde toen ik voor het eerst las over moeders die ooit de schuld kregen van de autistische aandoeningen van hun kinderen. *Koelkastmoeders* werden ze genoemd en hun ijzige houding naar hun kind toe had dat kind tot in zijn of haar fundament beschadigd. Ik voelde een scheut van verdriet en pijn om moeders die naast al die dagelijkse zorgen ook deze schuld nog op hun schouders moesten dragen. Hoe kon je doorleven als je werkelijk dacht dat je directe schuld had aan de beperking van je kind?

Gelukkig is dit verleden tijd, dacht ik.

En dat is het ook.

Tot op zekere hoogte. De laatste weken heb ik er namelijk weer heel erg veel last van. Ongevraagde adviezen.

Een hond nemen zou erg goed zijn voor Ebel. Het contact met dieren is voor hem zoveel makkelijker dan met mensen, schrijft iemand.

Ik kijk naar hond Sammie die zijn kop optilt en me met zijn vochtige bruine ogen aankijkt. Ik aai Mimi die spinnend half op het toetsenbord ligt. De schrijfster heeft gelijk, Ebel geniet van onze dieren. Maar waarom vraag je niet of we dieren hebben in plaats van ons dat voor te schrijven?

Je moet vooral blijven uitleggen wat er met Ebel is, hij is overgevoelig en vangt alle signalen op. Als jij dus niets uitlegt, snapt hij het ook niet meer.

Fijn, bedankt.

Misschien heeft je eigen gedrag van het op afstand houden van de buitenwereld toch ook veel invloed op de relatie die Ebel met die buitenwereld heeft ontwikkeld.

Tja, wie weet!

Je goedbedoelde maar overbezorgde bemoeienis maakt Ebel waarschijnlijk erg onzeker, daar moet je

dus wel veel meer op letten.

Prima, ik zal mijn bezorgdheid per direct uitzetten.

Ik had geen van die raadgevers iets gevraagd. Ik had niemand een mailtje gestuurd met daarin het verzoek me eens even te analyseren. Dit soort reacties rolt verbaal, via de mail en de telefoon zomaar bij me binnen. Ik heb er ontzettend veel last van. Is het niet een van de meest lastige dingen van het ouderschap; hoe te doseren, waar je wel mee te bemoeien, waar los te laten en waar nog even vast te houden?

Bij ieder kind zijn er van die lastige vragen, bij een kind als Ebel zijn ze er des te meer, des te complexer. Ze houden me elke dag bezig. Zouden alle *goederaadgevers* zich dat realiseren, zouden ze ooit bedenken dat ze dicht aan zitten tegen die vroegere houding van de schuld bij de moeder neerleggen?

Vast niet!

Maar hebben ze echt nagedacht over de waarde van hun woorden voor mij.

Ook vast niet!

Geschenk

Er is niets mooier dan een onverwacht geschenk. Ebel maakt toneelstukjes op de computer. Sinds een paar weken is hij daarmee bezig. Hij heeft ergens van de een of andere site van zijn school de opzet van een toneelstuk geplukt en gebruikt dat om het met zijn eigen fantasie in te vullen.

Er zijn drie hoofdpersonen: Ebel zelf, mijn broer Enno en Mickey. Ze beleven spannende en grappige avonturen. Ebel werkt het keurig uit.

Enno: *maar Ebel ben jij een spook?*

Ebel: *De Nightmare before Christmas, laten we hem gaan zoeken.*

Zo gaat het verder, steeds in scènes van ongeveer 15 regels.

Steeds een ander onderwerp. Ebel komt ermee naar beneden en wij lezen ze voor, lachen en geven applaus. 'Mag ik ze ook op school laten zien,' vroeg ik gisteravond. Ebel werd rood. 'Nee,' zei hij en hij gooide ze met een zwaai in de brandende open haard.

Ebel wordt morgen 15 jaar. In 13 van die vijftien jaren hebben we veel verdriet en teleurstellingen moeten incasseren. We hebben onze toekomstverwachtingen steeds verder naar beneden moeten bijstellen. Het verdriet daarover is een blijvend onderdeel van ons leven geworden. Maar minstens zo groot, zo niet oneindig veel groter, is de blijdschap om alles wat wel goed gaat en de opluchting omdat zo veel van die sombere voorstellingen van de meest sombere professionals niet bleken uit te komen.

Ebel, de zwaar autistische en verstandelijk gehandicapte jongen, zou geen woord kunnen leren spreken, niet leren lezen. Fantasie ontwikkelen was bij zijn beperking volledig uitgesloten. Daarover dacht ik gisteravond na,

toen ik in bed lag en nog nagenoot van die toneelstukjes. Wat is het raar, bedacht ik voor de duizendste keer, om zo somber tegen ouders te doen, en de toekomst zo zwart af te schilderen. Natuurlijk is het goed dat je op de zware last van voortdurende zorg wordt voorbereid, maar moet dat zo ver gaan?

Ik denk aan Ebel, aan de vele dingen die hij niet zal leren en ik verheug me op de verrassingen die er ook nog zullen komen. En terugdenkend aan de avond was het allermooiste het krachtige 'nee' dat hij uitsprak toen ik iets vroeg waar hij geen zin in had.

In die paar seconden leek hij even een doodgewone puber van vijftien.

Schuld

Heb ik het toch gedaan?

Is het ergens mijn schuld?

Die vragen kunnen mij tot wanhoop drijven. Ik duw ze weg, verbied ze de toegang tot mijn hoofd en mijn hart, maar steeds weer vinden ze een weg, een sluipteg naar het litteken op mijn ziel waar ze met venijnige klauwtjes in vast haken.

Welke goden hadden net toevallig hun oren bij ons te luisteren gelegd toen ik ooit, zolang geleden nu al, tegen Bob zei, 'Wat is dit jongetje van ons perfect uitgevallen!'

Welke kwade genius schaterde toen hij me hoorde vertellen dat Ebel eindelijk medicijnen kreeg die hem terug leken te brengen, dat ik zeker wist dat die aanpak hem genezen zou?

Welke krachten bundelden zich om mij, met mijn te grote mond, een lesje te leren? En waarom is en was Ebel het instrument in het lesje in deemoedigheid dat ik verdiende. Hoe vaak heb ik nog teruggedacht aan mijn eigen grootspraak. Toen Ebel verre van perfect, maar lichamelijk en geestelijk beperkt bleek te zijn. Toen de behandeling met de medicijnen ophield en niemand het daarna op kon of wilde pakken. Toen Ebel daarna dus weer weggleed, verder nog en dieper dan daarvoor.

Ik zou inmiddels toch beter moeten weten, mijn lesje geleerd moeten hebben.

Maar nee, hoe blij was ik niet en vol optimisme toen ik laatst op het blog van MoederszonderGrenzen en op deze website bijna uitschreeuwde dat Ebel nu een echte goede juf had, iemand met verstand, iemand met durf en iemand met zachtaardig begrip. Zei ik niet zoiets als dat ik dit jaar even rustig achterover kon gaan leunen omdat op school alles liep als een trein. Hoe hardleers kan een ezel zijn?

Ebel komt te stil uit school. Ik zie een schaduw in zijn groene ogen.

De vogelhuisjes die hij samen met juf timmerde komen niet op de afgesproken dag mee naar huis. Dan komt er een klein telefoontje. De juf is weg. Misschien horen we nog waarom, misschien ook niet. Ebel heeft invallers die niet weten wat ze met hem moeten. Ebel is verdrietig en hij snapt het niet. Hij kijkt eindeloos naar Nijntje en zegt de woorden mee. *'Nijntje is verdrietig. En weet je waarom? Haar beer is weg.'*

Ik snap het ook niet. En bij mij brandt de angstige vraag of haar voortvarende inzet voor Ebel, dwars door regels en beperkingen heen, een mogelijke verklaring is voor iets wat blijkbaar niet goed is gegaan.

Maar het meest van alles heb ik diep verdriet. Om Ebel die weer eens verliest. En om zijn moeder die een stomme gans is die door de jaren heen niets geleerd heeft.

Niet juichen, niet blij zijn, nooit uitschreeuwen hoe fijn het met Ebel gaat.

Heel stil zijn, nergens op hopen. Niet denken dat het mijn zondagskind voor de wind zal gaan.

Alleen maar steeds weer samen moed en kracht verzamelen.

Hoe kan ik het ooit leren?

Beugelbekkie

Gisteren waren Ebel en ik even in de hel.

Hij krijgt namelijk een beugel, kan er ook nog wel bij...

Er moest een tandje getrokken worden en een haakje aan een andere tand gezet worden. Klinkt niet zo heel erg.

Dus wij opgewekt naar het ziekenhuis, kleine Robbert mee.

Ebel kreeg een kalmeringspil, die werkte niet, bij hem werkt alles anders dan bij anderen.

Toen kreeg hij prikken in zijn gehemelte. Hij krijste alles bij elkaar.

Maar verder was hij zo dapper.

Goed, tand eruit, en toen werd een lap tandvlees bovenin zijn mond losgesneden, al misselijk aan het worden?

Ik wel, maar ik bleef erbij staan er riep aanmoedigingen.

De kaakchirurg was stoer en hij werkte snel door. De assistente zuchtte en pufte van ellende omdat ze met dit vreemde kind moest werken.

'Ze had het zweet op haar bovenlip,' vermeldde ze ongevraagd.

Bij Ebel kleefde ondertussen een dikke laag bloed op zijn bovenlip.

Robbert zat stil en wit in een hoekje.

Eindelijk waren we klaar, Ebel met een noodconstructie in zijn mond.

Wij naar huis, we zongen van opluchting Tot we uitstapten bij huis en de noodconstructie eruit viel.

Rechtsomkeert terug naar het ziekenhuis.

Ebel huilde heel erg hard.

Ondertussen was de afdeling dicht en zaten we op de spoedpoli tussen de gebroken polsen en benen (veel!)

Ebel huilde nog steeds heel erg hard.

Alle gebroken polsen en benen keken.

Daar kwam de chirurg, hij was nog net niet weg.

Hij zette alles weer vast.

Wij terug naar huis, Ebel met opgezette mond en opgezette oogjes.

We waren te moe om te zingen.

Snel naar binnen, daar zat de hond met samengeknepen billen te janken.

Ik met het beest eruit.

Terug thuis een huilende Ebel in de gang met de tweede noodconstructie in de hand.

In zijn mond bungelt nog wel een gouden kettinkje, als dat houdt, kunnen we een week wachten. En anders.....

Ik moet er niet aan denken.

Robbert sliep vannacht bij ons, hij kon niet in slaap komen na *deze afternoon from hell*.

Net belde Ebels school, ik pakte de telefoon te laat.

Belde terug, Ebel was net weg naar gym.

'Was er iets,' vroeg ik.

Ebel wilde mij bellen.

Die ketting zal er wel uit liggen!

Maar het is voor het eerst in zijn hele leven dat Ebel zelf met mij wilde bellen.

En nu ben ik zo trots en zo blij!

Mijn oudste zoon wilde mij bellen.

Ik ga straks weer fluitend terug naar het ziekenhuis.

Ruimte

Ik denk dat iedereen met een bijzonder kind mijn wens herkent; ergens heen gaan waar mensen je kind de ruimte geven, het zichzelf laten zijn. Geen vragen, geen ongewenste adviezen.

Alleen maar rust en vriendelijkheid.

Het is zo makkelijk gezegd, *iedereen is hier welkom*, maar het is niet zo makkelijk waar te maken!

Ik heb zo'n plek ontdekt, of liever gezegd, mijn moeder. Na de dood van mijn vader heeft zij alleen de traditie voortgezet om als ouder een keer per jaar kinderen en kleinkinderen te trakteren op een paar dagen weg. Eerst zochten we elke keer een ander plekje in Nederland, maar een aantal jaren geleden kwamen we terecht in de Sterrenberg en we willen niets anders meer.

De Sterrenberg is een hotel met een gedachte, een mooie inrichting met allemaal elementen uit de natuur, een menukaart met biologische streekgerechten. Overal zie je de Veluwe terug die je uit je hotelraam kunt zien, ruiken en voelen. Maar de Sterrenberg doet meer. Er is een speelkamer, een zwembad, er is een leesplek met open haard. Je mag overal zijn, en overal jezelf zijn. En dus kijkt Ebel video's in de speelkamer, leest hij disneyboekjes in de leeshoek en zwemt hij in het zwembad. Soms schreeuwt hij, soms trekt hij rare gezichten, soms duwt hij iemand aan de kant. In de Sterrenberg zegt niemand er iets van. Natuurlijk zijn er gasten die menen te moeten opmerken dat Ebel wel erg hard schreeuwt.

Maar de Sterrenberg zet de toon, en dus verstomt ook hun kritiek.

Ebel heeft dit jaar een complex dieet, ik mailde dat van te voren. Ik mocht in de keuken overleggen met de kok. Hij straalde en had zelf al diverse alternatieven bedacht. Ik hoefde niet te denken,

dat had hij al gedaan. Ik hoefde alleen maar te gaan zitten, heerlijk te eten en te kijken naar Ebel die hetzelfde deed. Na drie dagen was het voorbij. Ebel pakte zijn koffer en liep naar de auto. Toen liep hij terug. Ik liep achter hem aan. Zoals altijd. De mevrouw achter de balie van de receptie keek op toen Ebel eraan kwam.

Ebel lachte naar haar.

'Tot december 2010,' zei hij.

'Tot december 2010,' zei ze en ze lachte nogmaals en boog zich toen weer de papieren die voor haar lagen.

Geen woord teveel, geen woord te weinig.

Schier

Gelukkig kan ik de koffers gaan pakken. We gaan naar huisje Koekoek op Schiermonnikoog en daar gaan de knagende klusjes van eind december niet mee naar toe. Ik ga eerst met de kinderen, onze vriendin Tanja gaat mee en Sytske, een vriendin van Robbert. Dan gaan die weer weg en komt Bob. Kerst met elkaar, op het eiland.

Niet iedereen is blij met onze keuze om met kerst weg te gaan. Ik denk daarover, na een kil en vervelend telefoontje waarin door niets te zeggen alles gezegd wordt. Ik kan het me niet voorstellen. Ik stel me Frances en Robbert voor, met een eigen gezin met kinderen, waarmee ze graag kerst vieren. Natuurlijk zou ik ze missen, maar zou ik niet bovenal heel erg blij zijn dat ze dat eigen leven zo opbouwden? Maar wat verspil ik mijn gedachten door de situaties van onze families te vergelijken met die van onszelf?!

Onze kinderen zullen nooit allemaal hun eigen gang gaan met kerst. Ik kan alleen maar hopen dat Bob en ik samen nog heel lang een fijne kerst voor Ebel kunnen maken. Ooit zullen zijn broer en zus het van ons moeten overnemen. Pas als ik op Schier buiten door de sneeuw loop, de kinderen met de slee van de duinen zie glijden, hun gelach hoor, dan pas glijden die bijgedachten langzaam van mijn schouders af.

Ebel begint met nieuwe medicijnen. Nee, ik zeg er niets over, zelfs niet met letters op papier! Ik wil alleen maar kwijt dat we ver gaan, dit keer. En dat ik er zelf op heb aangedrongen, omdat ik denk dat het een stuk zou kunnen helpen!

Maar Hoop en Verwachting spreek ik niet uit.

Teleurstelling en Verdriet zijn immers hun metgezellen, en die heb ik bij alle ingrepen bij Ebel al veel te vaak ontmoet.

Het toedienen van de medicijnen is niet niks. Ebel moet eerst gelaxeerd worden. Hij krijgt zo hard dat de ramen in het huisjes trillen. Gelukkig staat het huisje eenzaam op het duin. Hij kan schreeuwen zo hard als hij wil.

Dan krijgt hij de medicijnen. Hij wordt onrustig en rent wild heen en weer. Zijn ogen staan woest. Hij springt ophoog, roept 'appelstroop'. Het is een eng en vervelend gezicht. Maar de paar wandelaars die we onder weg tegenkomen, kijken snel de andere kant op. En op het uitgestrekte strand van Schier kan je zo gek doen als je wilt. Niemand heeft er last van.

Na drie dagen wordt Ebel even wanhopig; van het laxeren, van de vieze drankjes, van zijn leven. Hij springt op en bonkt met zijn hoofd tegen de deur van de woonkamer. De verf springt in het rond. Ebels hoofd is nog heel.

Daarna zit hij op schoot, 1.82 lang, 70 kilo zwaar. Huilend als een baby. Bij papa en mama op schoot. Urenlang. Op Schier kan het.

Een week lang kan alles, zijn we weg van de wereld. Na de kerst pakken we in. We hadden een heerlijke week.

Nu moeten we terug.

Vorbereid

Ik ben een product van mijn tijd, een meid die zelfbewust haar eigen leven inrichtte, een studie koos, een baan zocht. Een slimme meid en op mijn toekomst voorbereid.

Behalve dan dat ik geen idee had van wat de toekomst voor me in petto zou hebben, een leven met een vraagteken, een vraagteken dat je kind is, je zoon.

Ik ben dan op zich best een slimme meid, maar hierop was ik totaal niet voorbereid. En waar ik al helemaal geen idee van had, was het web van organisaties, instanties, hulpverleners, artsen, scholen en deskundigen waar ik in terecht zou komen. Een web dat je verstrikt en waar je verlamd in blijft hangen, net zolang tot je al je moed verzamelt en je er weer uitknaagt. Dan ben je even opgelucht, maar meteen om de hoek doet het volgende web alweer op.

Bij mij was het nu het web van de bekostiging van de school. Er moest geld bij, ik kon toch niet verwachten dat ze al dit maatwerk voor Ebel zouden leveren zonder dat daar meer financiële middelen tegenover zouden staan.

Ik voelde me zo dom, ik dacht dat de Nederlandse overheid zorgde voor onderwijs van leerplichtige kinderen, ik had gewoon geen idee dat je vanuit je eigen zorgbudgetten daaraan moest bijdragen. Maar goed, ik wil de beroerdste nooit zijn, dus doken we driekwart jaar geleden dit financierings-traject in. Wat heeft me dat een zweet en tranen gekost! Wat ben ik onaardig aangesproken, geïntimideerd zelfs. Na het laatste gesprek dacht ik dan ook, dit moet ik niet meer alleen durven of willen kunnen.

En het schoot door me heen, de naam van een mevrouw van een begeleidingsbureau die iemand

me eens had getipt als de persoon die je moest inhuren als je klem raakte.

Goed, lang verhaal kort. Ik heb het gedaan. Voor het eerst in ruim tien jaar heeft deze eigenwijze meid toegegeven dat ze er niet langer op was voorbereid.

We zijn afgelopen vrijdag samen naar de school geweest voor een gesprek. De school begon met te vertellen dat een half jaar onderwijs en opvang voor Ebel € 80.000 kost. Ik haakte al af, hoe komen ze aan dat soort bedragen? De opvang van een leeuw in de dierentuin of een zware crimineel in een TBS kliniek kost volgens mij nog niet zoveel. En zo schoot ik al de emotie in. Alie Wiertsema, de mevrouw, niet. Ze trok even een wenkbrauw omhoog. Dat was aardig veelzeggend.

Toen legde de mevrouw van de school uit dat ze een constructie hadden bedacht om de financiering beter, en buiten de ouders om, te regelen.

‘Dat is mooi,’ zei mevrouw Wiertsema. ‘En heeft u nagevraagd of dat ook echt kan?’

Slap verhaaltje over even gebeld, maar juiste persoon afwezig en nog wat meer van dat soort geklets. ‘Dan gaan we het nu navragen,’ zei mevrouw Wiertsema.

Ze pakte haar telefoon, belde, kreeg wel meteen de juiste persoon, stelde de vraag en wachtte op het antwoord. Na tien minuten stonden we samen weer buiten. De zaak lijkt geregeld. En ik heb een lesje geleerd. Zelfstandigheid is geweldig, soms is hulp van iemand anders is nog veel beter. We stonden samen buiten, ik krijg binnenkort een factuur.

En toen kreeg ik helemaal gratis een kus.

Sorry

Helpen oprechte excuses?

Ja! En dan bedoel ik geen zachtjes gemompeld bankiersorry-tje, maar echte oprechte excuses. Nogmaals, ja!

Toen ik eindelijk was doorgedrongen tot Ebels kinderarts en die zijn excuses aanbood, heb ik even geslikt, ze aanvaard en toen zijn we zaken gaan doen. En ik moet zeggen, als deze arts zich tot onze zaak zet, dan doet hij het goed, weloverwogen en vriendelijk.

Ik reed weg, moest naar mijn werk, de zon scheen fel en er was een knisperend verse winterkou in de lucht.

Toch was mijn gemoed bedrukt. Raar, nu gaan we verder op de weg waarvan ik echt denk dat we die moeten bewandelen, maar de stappen boezemen me dan ook weer angst in. We gaan Ebels lijfje wel stevig aanpakken. In de hoop het uiteindelijk te helpen, maar goed, eerst verstoren wij zijn fysieke en emotionele rust.

Zo beginnen we eerst met een paar dagen lang hoge klisma's te geven. Ik zie de angst al op Ebels snuit. En dus zal ik het recept uitbreiden met een kleine toevoeging waar we zelf het recept van hebben.

Wat we ook doen, we doen overal een extra grote dosis liefde bij. Bob zal Ebel in zijn armen nemen als de kramp in zijn darmen schiet en ik zal zijn tranen weggukken als hij huult van de pijn. Gisteravond lagen Frances en ik met warme kruiken in het grote bed tv te kijken. Ebel kwam binnen en wilde bij ons kruipen. Hij deed zijn trui uit.

Ik schrok weer eens van dat rare lijf, die broodmagere armen, die ingevallen ribbenkast, die opgezette buik.

Meestal word ik verdrietig als ik dat zie. Nu was ik opgelucht.

Het was precies de bevestiging die ik nodig had om mijn angst voor al die medicijnen opzij te zetten.

Geurtje

Ik heb me van het begin af verbaasd over hoe heerlijk kleine kinderen ruiken. Ik verlang bijna weer terug naar die momenten met een peuter op schoot en je neus in de zachte, geurende haartjes. Geen zweet, geen lijfgeuren, alleen maar ruiken naar jong en fris kind. Al die ouders die hun kind na een kleine sportieve inspanning langdurig onder de douche gooien om elk spoortje van een lichaamsgeur weg te poetsen, ik heb dat nooit begrepen. Geef mij maar zo'n warm lijfje met die heerlijk geur van niets anders dan kind.

Dat het langzaam verandert, heb ik ervaren. De eerste keer dat je een t shirtje in de was doet en tot je verbazing een zweempje grote mensen zweet ruikt. Ik vond dat haast de eerste aankondiging van verandering, van groot worden. En zo was dat lichte zweetgeurtje me ook weer meteen dierbaar. Nu snuif ik met even veel genoeg in Frances' lange bruine haren als ze gehockeyd heeft en de geur van Calvin Kein, zweet en Frances is opnieuw goed om me even te laten zuchten van verrukking.

Totdat Ebel uit zijn mond begon te stinken. Sinds een paar maanden is dat af en toe zo. Het is begonnen met het diëten en dat herken ik wel, uit eigen ervaring en uit de dingen die ik daarover las. Als je alle vieze vetten, suikers e.d. verwijdert, dan ruimt het lichaam die rotzooi op, en dan ruik je even! Maar bij Ebel blijft het, met ups en downs. Hij poetst zijn tanden, ik poets zijn tong, maar het helpt niet. Arme Ebel, ben je al vreemd, onhandig, anders en soms wat intimiderend, stink je ook nog zo uit je mond.

Houd het ooit op?!!

Lezen en speuren maar weer. En dan valt dat kwartje op dezelfde plek als altijd. Overgroei van

slechte bacteriën in de darmen, die je soms uit de mond kunt ruiken. Daar zijn we weer. Altijd terug bij hetzelfde punt. Ik heb morgen een belafsprak met de kinderarts. Wil iedereen die dit leest voor me duimen dat we iets kunnen bedenken wat dit kan aanpakken?!

Want wat heb ik een medelijden met Ebel, als zelfs ik mijn hoofd afwend als hij te dicht bij komt

Vrij

Het is een heerlijke zaterdag. Meestal beginnen we onwaarschijnlijk vroeg met voetbal en gaan we dan over naar hockey, waarna Ebel al als een hondje in de keuken staat te wachten, dan is hij aan de beurt om iets leuks met me te doen. Maar vandaag vallen de sporten uit en Bob is met de jongens naar het zwembad vertrokken. Frances en ik fietsen naar de stad, een middagje voor moeder en dochter zonder Ebel, dat is uniek. Maar daar gaat Frances mobiel.

'Leuk,' zeg ze.

'Gezellig. Ik zie je over een kwartier voor de H&M.' Ze kijkt opzij.

'Iris gaat ook even naar de stad, ik heb met haar afgesproken.'

'Hm,' zeg ik. 'I am dismissed!'

Ze kijkt naar me. 'Oh, sorry mama,' zegt ze snel. Ik lach meteen terug.

'Geeft niets,' zeg ik. 'Ga jij maar lekker. Ik vind het heerlijk, even alleen.'

Ik ben nooit alleen. Als Ebel niet naar school is, is hij bij mij. Ebel is mijn schaduw. De navelstreng is bij ons nooit doorgeknipt, zei een collega-moeder van zorgkind laatst tegen me.

En zo is het.

En dus is het voor mij een ongekende luxe om op een zonnige zaterdagmiddag alleen in de stad te zijn. Het is druk, het is gezellig. Ik koop oorbelletjes voor een vriendinnetje van Robbert, lekkere nootjes en kaas voor vanavond. Dan ga ik naar la Place, koop een grote beker vers sinaasappelsap en ga in een rustig hoekje zitten om mensen te kijken.

Meteen valt mijn oog op haar, en ik kijk razendsnel weer weg. Maar ik heb in een seconde genoeg gezien.

Ik weet niet eens hoe het kan dat ik het zo snel doorheb. Is het het gebaar waarmee ze de krullen uit haar gezicht strijkt? De mengeling van woede en wanhoop in haar stem als ze zegt; 'kom op Teun, nog een ding. Dan zijn we klaar. We zijn echt bijna klaar.' Of is het zijn armpje dat in een vreemde hoek langs zijn lichaam staat, houtherig en stram en zijn grote blauwe ogen die naar andere werelden kijken dan naar de realiteit van la Place op zaterdag? Hoe dan ook, ik zie een soortgenoot, moeder van een vreemd kind en ik heb de neiging naar haar te knikken, met een blik van verstandhouding. Maar dat doe ik niet, want ik bezwijk zelf maar al te vaak bijna onder het loden gewicht van al die blikken van al die mensen. Ik neem nog een grote slok en kijk verder naar andere mensen. Zij is uit beeld verdwenen.

Ik drink langzaam mijn sinaasappelsap op, stap op de fiets en fiets naar huis. Bob is net terug, ik zie het gezicht van Ebel achter het keukenraam. Zodra ik binnen kom, loopt hij naar me toe en legt zijn hand op mijn arm. Ik zeg dat ik nog een boodschap moet doen.

'Ebel mee,' zegt Ebel meteen. Hij trekt zijn jas aan en komt naast me staan, de onzichtbare navelsteng is weer vastgeklikt. Ik zucht een keer heel diep. 'Kom op, Ebel,' zeg ik dan. 'We gaan gezellig even samen boodschappen doen.' Ebel huppelt naar buiten.

Ik ben er weer klaar voor.

Verkouden

Ebel is snipverkouden. Hij ligt op de bank met een rode neus en twee waterige ogen. Hij heeft een kopje thee naast zich staan en een lekker warm kruikje in zijn rug. Ik kan zien dat hij zich niet lekker voelt, maar toch spint hij bijna net zo hard als poes Mimi die op zijn voeten ligt.

Robbert gaat naar de bioscoop met zijn vriendin Sytske. Systke is leuk en stoer en net elf geworden.

Robbert is leuk en stoer en bijna elf.

Ze willen alleen. Ik ga overstag.

Ik zet ze af, waarschuw nog even voor vreemde mannen met zielige verhalen over hondjes met gebroken pootjes. Systke en Robbert kijken me vol minachting aan. Ik zeg maar niets meer.

Bij de ingang van de bioscoop leunt een man tegen de muur, hij doet alsof hij een krantje leest, maar hij gluurt erover heen. Hij lijkt me absoluut een potentiële kinderlokker.

Ik prent zijn uiterlijk goed in mijn hoofd en oefen vast even de beschrijving zodat ik die eventueel aan de politie kan geven.

Ik spreek mezelf bestraffend toe en ga snel terug naar huis. Frances is net wakker, ze kwam om drie uur vannacht thuis, op de rand van ons bed vertelde ze me hoe het was.

In het donker van de nacht straalden haar ogen nog na als twee donkere kooltjes. Ik luisterde naar haar en toen ging ze naar boven. En toen pas draaide ik me om en viel ik in een rustige slaap, alles wat me dierbaar is, was weer veilig onder een dak!

Ik moet ze loslaten, steeds meer. Maar Ebel blijf ik vasthouden.

Soms beangstigt die gedachte me enorm, maar vandaag vervult hij me ineens met een diep geluk.

Ik schenk mezelf ook een kopje thee in en ik ga

lekker naast Ebel zitten. Ebel legt zijn warme hand op mijn arm. Hij kan nergens alleen heen. Ik heb zoveel zorgen om hem, maar nu heb ik alleen maar rust.

Ebel is en blijft dicht bij me.

Schotland

Afgelopen dinsdag vertrokken we naar Schotland. Ebels oudste nichtje Bunna studeert daar. Hoe konden we dat aan Ebel uitleggen, vier jaar geleden? Er was maar een oplossing, auto op de boot, van Newcastle naar Edinburgh rijden en van daaruit naar het sprookjesstadje Saint Andrews. Als je het niet met woorden kunt uitleggen, dan moet je het met eigen ogen laten zien.

Ebel werd verliefd op Schotland. En ik ook. De hoge frisse luchten, de eeuwenoude kastelen, de trendy winkeltjes en er is op elke hoek een goede koffie te krijgen. Dat land geeft een wonderbaarlijk gevoel van rust en ruimte. We hebben er vier jaar lang van genoten.

Bunna is straks klaar met haar studie, ze twijfelt tussen Londen en Oxford. Dit was dus, in deze vorm, het laatste reisje.

We hebben dat niet tegen Ebel gezegd.

Toen we op vrijdagochtend in de auto stapten om terug te rijden naar de boot, stonden er grote tranen in zijn groene ogen. Hij drukte zijn neus tegen het raam van de auto, zodat er een klein vet rondje achterbleef.

'Tot 2010, lieve Schotland,' zei Ebel. 'En tot 2011, en 2012, en 2013 en 2014 en 2015 en 2016 en 2017.'

Aan de kade van Newcastle lag de grote witte boot, hij doemde op als een vriendelijke reus, zacht grommend, puffen en kreunend.

Ebel pakte zijn tasje en liep naar de hut, feilloos weet hij de weg, zoals overal. Hij kroop in het smalle bedje en huilde.

Ik vroeg me af wat hij toch allemaal begrepen heeft van onze gesprekken over de plannen voor volgend jaar, hoe goed we ook hebben geprobeerd om Ebel niet in de war te brengen. Ik kroop naast Ebel en hield hem vast.

Bob, Frances en Robbert haalden ons op voor het buffet. Ebel stond op, droogde zijn tranen. We schoven aan de tafel terwijl de boot langzaam wegvoer. Als snel was hij geen reus meer, maar een hardwerkend dwergje op een enorme zee. We aten, praatten en lachten.

Ebel straalde weer, hij at zeven kippenpoten en de lichtjes van de kust werden steeds kleiner.

Jumbo

Ebel danst door de Jumbo.

Kortgeleden hebben we een nieuwe Jumbo ontdekt die op zondagmiddag open is. Op een of andere manier is ons huis, dat ik op vrijdag tot aan de nok toe heb volgeladen met voer, op zondag rond de middag leeggegeten. Snel doen Ebel en ik dus een kleine aanvulling van noodzakelijkheden, biologische worsten voor Eeb, pure chocolade, krentenbrood en kaas en wijn voor de rest. De hele stad lijkt zich wel op zondagmiddag in de Jumbo te verzamelen. Veel studenten die iets kopen om hun kater weg te eten, buitenlandse gezinnen die verbijsterd naar de sinterklaasafdeling kijken, geroutineerde vrouwen die even een kar volgooien. Laatst las ik dat een deel van hen dan ondertussen uitkijkt naar een leuke, nieuwe man. Aan een man en zijn karretje schijn je heel wat te kunnen zien.

Ik hoef geen nieuwe man, ik heb een leuke man en een leuke klein mannetje die thuis samen met mijn dochter naar een enge film kijken. En ik heb deze bijzondere die met zijn vijftien jaar en zijn een meter tachtig nog altijd geen minuut zonder mama kan. Blij wijst hij mij op lekkere hapjes, stralend gooit hij drie bakjes bramen a € 3,99 in zijn mandje. We zijn klaar en lopen naar de kassa. Ebel slalomt tussen de mensen door en zoekt een rustig hoekje waar hij op me kan wachten. Ik sta schuin naast hem in de rij.

‘Even wachten, Eeb,’ zeg ik en ik wijs op een familie met kar die voor ons staan. Te laat, een jongeman met een geestig grijs petje op kijkt opzij. ‘Die mensen zijn voor u,’ zegt hij bits en hij wijst naar de familie met kar. Ondertussen kijkt hij afkeurend naar Ebel.

‘Dat zag ik,’ zeg ik. Ebel kijkt meteen ongerust

naar me, zijn sensor voor vervelende situaties is op *red alert* gesprongen.

Ik zeg niets meer. De jongen kijkt nog eens naar me, Ebel kijkt weer naar me. Ik probeer heel erg om neutraal naar niemand te kijken.

Ebel legt zijn spullen op de bank, hij gebaart dat hij mijn mandje ook leeg wil maken. Als hij klaar is, steek ik mijn duim op. De ogen van Petje blijven aan ons kleven. Als we klaar zijn huppelt Ebel trots naar buiten, met die hele 1.80 meter. Ik pak de tas en dan sta ik pal tegenover Petje. Ik kan het niet laten.

‘Weet je,’ zeg ik. ‘Mijn zoon is gehandicapt. Hij gaat iets anders met rijden om dan anderen. Maar ik houd dat goed in de gaten. Misschien kun je een volgende keer iets minder snel reageren?’

Nee, dat lukt hem nu al niet. ‘Maar mevrouw,’ vaart hij uit. ‘Dat kon ik toch niet zien. Ja, wel na een paar minuten, maar eerst niet.’ ‘Dan kun je misschien een volgend keer eerst die paar minuten wachten,’ zeg ik. ‘Ik zeg toch net dat ik het niet kon zien,’ gaat Petje door. Ik geef het op en loop achter Ebel aan.

Hij heeft me zien praten, zijn grote lach is weg en hij huppelt niet meer.

Druk

Ik heb *Laura, Pien, Famke en Nicky* af. Wat heb ik genoten bij het schrijven van dit feuilleton dat gaandeweg uitgroeide tot een volwaardig boek. Ik heb er een mooi plaatje op geplakt en het in enveloppen gestopt. Hup, in de bus naar een paar uitgevers. Kan ik weer een maandje of vier op hun reacties wachten.

Thuis wacht ik niet. Ik ben bezig met gerecyclede overhemden, lappen en lakens nieuwe dekbedden te maken. Gisteren heb ik op de rommelmarkt met Ebel en Robbert prachtige geborduurde lappen gevonden, daar zijn we 's middags meteen mee aan de slag gegaan.

‘Altijd maar druk, druk, druk,’ zei een collega laatst. ‘Jij gaat ook altijd maar door,’ zei een buurvrouw en ze voegde lichtelijk vals toe. ‘Kijk je wel een beetje uit?’

Ja, ik ben altijd bezig. Koken en bakken, schrijven en verzinnen. Aard van het beestje. Maar het is meer dan dat.

Met al mijn bezigheden weef ik een groot dik tapijt en dat tapijt ligt over een grote kuil. Mijn valkuil. In die valkuil wil ik niet terechtkomen. Mijn valkuil is een bodemloze put. Al die jaren is mijn verdriet om het zware lot van mijn middelste kind in die kuil gestroomd. Steeds stroomt er weer wat bij. Afgelopen zaterdagochtend nog toen Ebel langs de kant van de voetbal van Robbert zo raar deed en de andere ouders gaandeweg steeds een stapje verder bij me weg gingen staan. De eenzaamheid klom via het koude gras in me naar boven. En mijn verdriet stroomt in de put die mijn valkuil is. Zaterdag kwamen we thuis van de voetbal, Robbert had gewonnen. Bob had heerlijke koffie gemaakt. Ik dronk een kopje. Buiten scheen de zon. ‘Kom op, E.’, zei ik tegen Ebel. ‘We gaan

even naar de stad fietsen.’ We stapten op de fiets. Het begon te regenen, de wind was koud, nu al wilde ik dat ik handschoenen had aangedaan. Maar Ebel fietste voor me en zong. ‘Hakunna Matata, what a wonderful friend.’ Uit mijn ooghoeken zie ik de valkuil van het bodemloze verdriet, maar ik sta niet stil, stap niet af. Met Ebel fiets ik verder, we kopen appels op de markt. We fietsen naar huis en ik snijd appels voor een appeltaart. Ik leg het deeg over de appels en de valkuil is niet meer te zien.

Luiers

Afgelopen week heb ik de knoop doorgehakt. Ik heb drie pakken luiers voor mijn zoon van veertien gehaald. Al die jaren hebben we het gered met maandverbandjes, inlegkruisjes etc. Ebel was vanaf zijn tweede zindelijk. Daar was ik blij om. Ik heb niet zoveel met die bijna-kleuters die nog steeds met dikke pampers rondlopen. Meisjes van drie die onder hun schattige jurkjes een luier dragen waarin een bijna volwassen drol in vorm en geur, ik vraag me altijd af waarom die ouders er niet even met hun kinderen voor gaan zitten, letterlijk en figuurlijk.

Maar nu ben ik toch overstag gegaan. Ebels darmen werken inmiddels zo vreselijk slecht. De hele dag vallen er droge zwarte korreltjes uit hem, geurend naar verfabijtmiddel. Daarnaast stoomt er een soort zwarte derrie uit, even venijnig van geur. De maandverbandjes zijn niet meer afdoende. Ebel begon te ruiken, zeg maar gerust; te stinken.

Dat is te erg.

Daar stond ik dus, in de apotheek, en ik liep de deur weer uit met drie immens grote pakken luiers. Het voelde vreselijk, als een vernedering. Ik weet niet eens precies waarom dit me zo diep raakt, waarom ik het zo sterk ervaar als een definitief afscheid.

Als ik terugfiets, met die enorme pakken achterop mijn bagagedrager gebonden, fietst er een jongen voor me. Hij lijkt me iets ouder dan Ebel. Hij draagt een spijkerbroek, een t shirt. Ik zie het randje van zijn bruine rug en een klein stukje van zijn onderbroek dat modieus boven zijn spijkerbroek uitkomt. Nu snap ik de bal van verdriet die in mijn buik zit. Ik heb nu net afscheid genomen van alle stoere onderbroeken en het is daarmee

alsof Ebel zich weer een stapje verder verwijderd van alle anderen. Ik moet weer een klein stukje van het gewone in Ebel loslaten.

En op zo'n dag als vandaag zoemt de vraag als een vervelende mug rond in mijn hoofd: Hoe ver zal ik hierin nog moeten gaan?

Eentje

'Grappige stukjes schrijf je,' zegt ze. 'Maar wel altijd over je middelste, hè. Nooit over je andere kinderen.'

Zo. Ze heeft een klein zaadje gepland dat uitgroeit tot een vervelend struikje in mijn gedachten. Nee, ik heb het niet over de andere kinderen, alleen zijdelings, maar nooit als hoofdonderwerp. Frances en Robbert zijn geen raadsels zoals Ebel. Ze zijn kinderen met een normale ontwikkeling. Bij hen vraag ik me niet tien keer per dag af wat ze bedoelen, wat ze willen, of ze ziek zijn, of ik naar de dokter moet of nog even moet wachten. Maar natuurlijk denk ik over hen ook talloze malen per dag.

Leuke Frances van zeventien die zo hard werkt in vijf gymnasium, zo lief is en zo heen en weer schommelt in haar wensen en verlangens. Alles zou ik willen doen om haar te helpen bij de vragen die je op je vijftiende alleen maar zelf kunt beantwoorden.

En Robbert van elf, met zijn wijze ogen, die zo diep gekwetst wordt door onaardige kinderen, die zich zorgen maakt over de wereld, de grieppeandemie en vraagt hoe het met de zaak van papa gaat. Alles zou ik willen doen om de wereld voor hem alleen maar vriendelijk te maken. Maar als ik ze samen zie voetballen, gisteravond, dan zie ik dat ze sterk zijn.

Twee mooie mensenkinderen, met een uitstekend verstand. Dan haal ik opgelucht adem. Als ik me dan omdraai ligt Ebel klappertandend op de bank en hij vraagt om een kruikje. Het is buiten twintig graden.

Oh, wat hoop ik dat ik ergens columns mag schrijven. Ik had zelfs heel stiekem een blad op het oog, waarin ooit ons levensverhaal stond. Maar ik

ben te beladen, mijn verhalen zijn te zwaar. Nu hebben ze wel iemand op die plek die ik begeerde. Ze schrijft oppervlakkige stukjes, noemt tien keer de naam van haar man, vijftien keer de naam van haar kinderen. Haar wereld is gevuld met vragen die ik de moeite van het opsommen niet waard vindt. Zo bekent ze onlangs wel een 'takkekinderen' te roepen. Oops! En dan denk ik aan de klap die ik Ebel heel af en toe geef als ik de wanhoop nabij ben.

Maar goed, wat ik zeggen wil, *leave well alone!* Dat is dan toch maar mijn drijfveer bij het schrijven.

Volgende keer dus weer meer over Ebel. En alleen over Ebel

Darwin

Afgelopen voorjaar waren we in Londen met al onze kinderen. Londen was in de ban van Darwin. Waar je ook keek, keek zijn bebaarde gezicht je aan. Hij ziet er woest en wat vreemd uit, maar toen ik beter keek zag ik een zeldzame zachtheid in zijn ogen. Op het vliegveld kocht ik meteen een Darwin biografie, ik wilde meer weten over deze fascinerende man. Ik las over zijn jeugd, waarin hij met zijn broer de zolderverdieping liet exploderen, zijn studies, waarin hij zijn draai niet kon vinden en over zijn reizen over de wereld waarbij hij de basis opdeed voor zijn latere evolutieleer. Maar ik las ook dat Darwin geplaagd werd door langdurige perioden van ziekte en zwaarmoedigheid, waarbij zijn vrouw urenlang naast hem zat en hem voorlas. Ik las over zijn kinderen, zijn dochter die verminderde verstandelijke vermogens had en die haar leven lang bij haar ouders woonde, in het grote landhuis met veel bedienden (dat lijkt mij overigens ook de oplossing voor mijn eigen gezin, nu alleen nog even die postcodeloterij winnen!). Tot slot las ik uitgebreid over zijn theorie over *the survival of the fittest*.

De vogel met de misvormde snavel wordt niet weggeduwd door een uitstekend ontwikkeld exemplaar.

Die pikt zijn eigen wormpjes wel. Nee, onze gehandicapte vogel wordt aan de kant geduwd door een soortgenoot met een scheef pootje, of een lamme vleugel.

Ooit was ik met mijn kinderen op een verjaardagsfeestje. Ebel doet altijd mee, op zijn manier. Hij is niet vervelend en zit niemand in de weg, dus ik dacht dat dat prima kon. Het feestvarken zelf was een jongen die iets ouders is dan Ebel, ogenschijnlijk was er niets met hem aan de hand. Wel

dacht ik vaak als ik hem zag, ik vind je wat anders. Maar ja, wat is de waarde van mijn gedachten, dacht ik daar dan meteen achteraan. Op die middag dronk ik thee, at taart en liep daarna even naar boven om te kijken hoe het ging. Ik opende de kamerdeur. Daar zat Ebel, ineengedoken op een stoeltje. Er stonden vier iets oudere jongens om hem heen. Het feestvarken had Ebel bij zijn schouders gepakt. Hij schudde hem door elkaar. 'Spreek je wel Frans,' riep hij in Ebels gezicht. 'Kom op dan, zeg eens iets in het Frans.' Ebel keek naar hem, verstomd door zijn handicap en zijn ellende. Ik liep er snel heen, pakte het feestvarken bij zijn schouders. 'Laat mijn zoon los,' probeerde ik zo rustig mogelijk te zeggen. Ik nam Ebel mee naar beneden en nam afscheid. Ik wist niet of ik iets moest zeggen, wat ik zou moeten zeggen. Met onze staart tussen de benen vluchtten we weg. Ik zat met Ebel in de auto, krantenkoppen flitsten voor me langs: Dove jongen in elkaar geslagen. Meisje met Down Syndroom verkracht. Ik duwde ze weg, sloot mijn ogen heel even. Ik pakte Ebels kleine handje en probeerde als mijn liefde en kracht door mijn vingers naar hem toe te laten stromen. Kort geleden sprak ik de moeder van het feestvarken. Ik zie haar niet vaak meer, heb misschien toch wat extra afstand gehouden. Ze zag er slecht uit. Haar zoon was op de middelbare school helemaal vastgelopen. Hij blijkt het Syndroom van Asperger te hebben. Ik betuigde mijn medeleven, wat oprecht is, en ik dacht aan de wijze en zachte ogen van Darwin.

Ups en Downs

Het leven bestaat uit ups en downs. Je kunt erover denken hoe je wilt, maar het is volgens mij een vaststaand gegeven. Soms zit het mee, soms zit het tegen. De sterren staan gunstig, of minder gunstig. Je bioritme is optimaal, of de komende dagen juist wat minder. Ik geloof dat we als mens al van heel jong af aan leren dat het leven zo in elkaar zit, als de getijden van de zee, de afnemende en weer opkomende maan.

Ik vind zo'n oergegeven mooi. Ik houd daar wel van.

Dacht ik.

Ebel is als een maan die dagelijks afneemt en opkomt, als getijden die van eb naar vloed kunnen gaan in de tijdsspan van een paar minuten. Hij is nooit statisch, altijd veranderlijk. Hoe vaak heb ik dat inmiddels niet beschreven, bij artsen, bij andere deskundigen. Het ene moment is Ebel rustig, geconcentreerd en open, dan ineens slaat het om, komen er rare geluiden boven borrelen, begint hij vreemd te lachen, zijn zijn wangen rood en opgezwollen. Of hij wordt juist spierwit, paarse kringen onder zijn ogen en elke stap die hij zet, lijkt hij te doen met loden voeten.

Een paar maanden geleden was het weer extreem erg, Ebel schommelde in een hoog tempo heen en weer. Radeloos werden we ervan. En hijzelf! Toen besloot ik terug te grijpen op de enige redding die daarbij voor ouders voor handen is: heel streng diëten.

Niet erkend door de regulieren, maar wel bekend bij de velen die zoeken naar grip op het ongrijpbare. En het werkte, we hadden weken van rust, van gelijkmatigheid. En ik, onnozele gek, hardleerse optimist, dacht dat we een stap verder waren. Tot afgelopen week, de schommelingen

begonnen weer.

Ebel was toch anders dan de laatste weken, schreef de school. Alsof ik het niet gemerkt had.

Vindt u uw leven soms saai, eentonig en droomt u van verandering?

We zouden een dagje kunnen ruilen.

Kennisdeelbijeenkomst

Gisteren moest ik een Kennisdeelbijeenkomst organiseren op mijn werk. We zitten daar met een afdeling waar onduidelijkheid is over voor wie we wat doen. En die onduidelijkheid is soms frustrerend. Ik had een opdracht bedacht en een structuur vastgelegd voor de bijeenkomst in de hoop tot een aantal hoofdlijnen te komen. Ik heb vaak bijeenkomsten de laatste jaren, over Ebel, over mijn boek, over de complexiteit van het leven als een lid van het gezin anders is. Die bijeenkomsten zijn bruisend, energiek, we staan allemaal op scherp en komen tot afspraken, concrete inzichten, taken worden als vanzelf verdeeld. De droom van elke manager.

Gisteren lukte het me niet, als snel daalde er een mist in mijn hoofd. Ik probeerde grip te houden, verloor die. Ik zag de vermoeidheid, steelse blikken op horloges. Ik ronde af, er was niets zinvols geproduceerd.

Ik stapte in mijn auto, reed door de stortregen naar huis. Het stokje van de richtingaanwijzer brak af. Ik hield het in mijn hand en keek ernaar. Ik dacht er lang over, gisteravond en de afgelopen nacht. In mijn leven is een missie geslopen, een onverwachte bijkomstigheid in de jaren die ik met mijn zoon Ebel deel. Ik ben bevlogen, gepassioneerd. Ik hoef me nooit op te laden, nooit moeite te doen, het gaat allemaal vanzelf, of ik nu over Ebel schrijf, over ander bijzonder gezinnen schrijf, praat, bijeenkomsten leid, altijd zit er een engeltje op mijn schouder dat me soufleert en inspireert. Maar bij gewone en alledaagse thema's valt het me juist steeds moeilijker, ik ben snel minder scherp, minder geïnteresseerd.

Dat is een constatering die ik na gisteren doe, maar die ik al vaker deed. Fondsenwerven voor

mensen die het minder getroffen hebben: geweldig! Netwerken voor begrip en sociale integratie: graag! Maar beleidslijnen uitzetten: puf!

En wat moet ik hier nu uit concluderen? Daar ga ik eens even rustig voor zitten, ik hoor de koffie pruttelen, de kinderen zijn naar school, de hond ligt te slapen in de zon.

Even ruimte om verder te denken?...