

Een wreed sprookje

Voor Frances

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

Voor Robbert

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

Voor Ebel

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



Willemien Ebels
Frances Vereijken

VAN WILLEMEN EBELS VERSCHENEN EERDER:

Het Syndroom van Ebel

Moeders zonder Grenzen (met Esther Kant)

Angsthaas en de Anderen (met illustraties van Ebel Vereijken)

Een wreedsprookje

Hoe Ebel ons leerde leven met zijn
meervoudige beperkingen



UITGEVERIJ
AARDE

Eerste druk april 2019
© Willemien Ebels en Frances Vereijken | Uitgeverij Aarde BV

OMSLAGONTWERP
BW H ontwerpers
FOTO'S OMSLAG EN BINNENWERK
Marleen Annema
Willemien Ebels (p. 17)
Ebel Johan Ebels (p. 99)
ONTWERP BINNENWERK
BW H ontwerpers | Sanne Hiddema
ISBN
978 94 927 9845 9

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

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

Voor-woord

Leven op de vierkante millimeter.

Op een dag was het ineens zover.

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

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

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

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

Ik kwam er niet uit.

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

Ik vond ze niet.

Zo verstikte het web het hele gezin.

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

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

Ebel leert en wij leren van Ebel.

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

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

Inleiding: Is dit wie je bent?

Daar ligt het, een stapeltje A4'tjes.

Het is een mens.

Het is mijn kind.

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

Wie is hij, wie kan hij zijn?

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

Is dit wie je bent?

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

Dan moeten we wel weten wat dat is.

Nee, niet de naam, maar wat het inhoudt.

Kan dit verhaal daar iets aan bijdragen?

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

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

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

En wat voor verhaal!

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

En dat zou heel jammer zijn.

Ik denk over die woorden na.

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

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

Dan denk je heel wat af.

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

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

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

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

Dat heb ik nooit gedaan.

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

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

Snel een plan B maken, Ebel kan tegenwoordig heel snel

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

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

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

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

Natuurlijk heeft ze dat.

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

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

Wat zegt hij daar?

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

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

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

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

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

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

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

Niemand.

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

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

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

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

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

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

Dat is het!

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

En hij leefde ...

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

Ebels label



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

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

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

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

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

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

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

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

De eerste signalen

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

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

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

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

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

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

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

The day before you came.

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

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

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

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

‘Mmm, heerlijk!’

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

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

Ik weet het niet.

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

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

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

Ik weet het niet.

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

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

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

Hij zal zich niet omgedraaid hebben.

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

Hij was er nog wel, maar ook weer niet.

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

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

Het mooie sprookje was voorgoed voorbij.

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

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

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

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