

Willemien



Willemien Vereijken (52) is getrouwd met Bob (43) en moeder van Frances (19), Ebel (18) en Robbert (13). Ebel is verstandelijk gehandicapt en heeft een ernstige spraak- en taalbeperking. In Lotje&co vertelt ze hoe Ebel haar leven op zijn kop zet én richting geeft.

Zomerkind

Ik houd van populaire wetenschap, ik lees graag over gekke feitjes en kleine ontdekkingen.

Zo las ik laatst dat mensen altijd het meest houden van het seizoen waarin ze geboren zijn. Ben je midden in de winter geboren, dan houd je van frisse kou, witte sneeuw en de gezelligheid van lange donkere avonden. Ben je een voorjaarskind, dan geniet je van de voorzichtige zon, zachte regen en helder groen, en herfstkinderen houden juist van overvloedige kleuren, uitwaaien in de storm en de kaarsjes binnen weer aan. Ik ben een zomerkind en het klopt. Geef mij maar warmte, zon en lange dagen, open deuren. De voorliefde voor ons eigen seizoen – zo stond er – houden we ons leven lang en verandert nooit.

Ik weet inmiddels dat dat toch anders kan gaan.

Een zorgintensief kind hebben, slaat de bodem onder je voeten vandaan, laat de hemel naar beneden vallen. Niets is meer wat het lijkt en alles verandert. Een tijd lang hield ik zelfs minder van de zomer. In de zomer open je je deuren en ga je naar buiten. Met Ebel naar buiten gaan, betekent dat de wereld hem ziet. Als de wereld hem ziet, reageert de wereld op hem. Helaas is dat maar al te vaak hard, vol onbegrip en kwetsend. We doen wat voor anderen zo gewoon is, zwemmen, een ijsje eten of samen een eindje fietsen. Maar bij ons is dat niet gewoon. Ebel zwemt wel, maar als een hondje. Daar lachen mensen om. Ebel wil zó graag een ijsje dat hij niet netjes in de lange rij gaat staan. Een oudere dame vooraan snauwt hem en mij zo af dat er zoute tranen op mijn favoriete citroenijsje druppelen. Jarenlang kon Ebel niet zelf fietsen. Hij zat voorop de tandem. 'He luilak,' riepen mensen dan. 'Zou je zelf niet eens leren fietsen?' Dat leerde hij na veel jaren onverwacht toch. Nu fietst hij zo hard dat ik er rood en bezweet achteraan jaag. 'Heb je haast,' roepen mensen nu en ze lachen erbij. Ik lach niet. Houd je mond, denk ik alleen maar. Houd toch alsjeblieft je mond.

Zo waren er jaren waarin ik de winter de fijnste tijd vond. Veel binnen, in onze eigen veilige wereld waar we kunnen leven zoals we dat zelf willen. Een wereld waarin we onzichtbaar kunnen zijn. Langzaam kwam mijn liefde voor de zomer toch weer terug, maar wel in een andere en kleinere vorm. We zwemmen in ons eigen slootje bij het meer, wandelen op het vertrouwde Waddeneiland en halen ons ijsje altijd bij dezelfde winkel.

Zo is het leven met een zorgintensief kind. Alles verandert, je moet alles opnieuw vormgeven, maar jezelf daarin niet verliezen.

'Ebel
zwemt wel,
maar als
een hondje.
Daar
lachen
mensen
om'

Willemien schrijft ook elke maand een column op lotjeenco.nl en ze is de auteur van de boeken *Het syndroom van Ebel*, van *Moeders zonder Grenzen* (te bestellen op willemienvereijken.nl) en van *Angsthaas en de Anderen* (te bestellen via lotjeenco.nl/winkel).

foto Ronald Zijlstra