

Recensente: Yvonne Vinke

Willemien Vereijken: 'Een jaar Ebel.' (Onbegrepen ziekten/ Meervoudige complexe Handicap/ Zeldzame ziekten/ Bejegening/ Emoties/ Zorgbelasting/ PO). Te downloaden via <http://www.willemienebels.nl/eenjaarebel.html>.

Soort boek/ ziekte/Stijl:

Boek van 56 pagina's over Ebel, het vervolg op 'Het syndroom van Ebel'. Op iedere pagina wordt een nieuw onderwerp besproken. Hierbij komt onder andere het volgende aan bod: de verscheidenheid aan emoties die voorbij kunnen komen wanneer je kind een onbegrepen ziekte heeft, de vakantie naar Schotland, reacties van andere mensen enzovoorts.

Over de schrijfster:

Willemien Vereijken werkt als fondsenwerver bij een grote zorginstelling. Zij studeerde Engelse taal en letterkunde en heeft verder een post doc studie bestuurskunde en bedrijfsmanagement gedaan. Zij is getrouwd en heeft 3 kinderen; Frances, Ebel en Robbert. Een andere passie van Willemien is schrijven, waaruit onder andere dit boek naar voren is gekomen, het vervolg op 'Het syndroom van Ebel'.

Wat viel op:

Bondig boek waarin verschillende aspecten van Ebels leven wederom naar voren komen. Op een open manier geschreven.

Citaat:

Blz. 5: "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."

Blz. 16: "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 een laagje om ze heen.

Daar kan geen ultra-actieve crème tegenop.

Wat zijn wij een geluksvogels!”

Blz. 28: “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.”

Recensies/ extra's:

Voor meer over Willemien en Ebel, zie: <http://www.willemienebels.nl/index.html>. Hierop is ook het korte boek dat Ebel zelf heeft geschreven te lezen, namelijk 'Het Boek van Jan'.

In de volkskrant is een artikel te lezen waarin Willemien verteld over de vakantie naar Disneyland met Ebel: <http://www.volkskrant.nl/archief/een-zorgenkind-treft-het-in-disneyland~a1018058/>.

Ebel zijn droom is te lezen op <https://www.lotjeenco.nl/ebels-droom-2/>, een website die is opgericht voor gezinnen met een zorgintensief kind.