

Een ‘andere’ wereld

Normaal zijn is als een geplaveide weg: het loopt comfortabel, maar er groeien geen bloemen.

– Vincent van Gogh

Een paar weken geleden kostte het mijn twaalfjarige zoon Asher moeite om de computer uit te zetten en aan tafel te komen. Ik weet niet meer precies waarom – waarschijnlijk zat hij midden in een expeditie in *Subnautica* of ondervond hij lanceringsproblemen in *Kerbal Space Program*, twee van zijn passies van dit moment. Uiteindelijk hoorde ik hem zijn laptop dichtklappen, zijn koptelefoon neerleggen en dramatisch zuchten.

‘Sorry,’ mompelde hij zacht toen hij met hangend hoofd langzaam naar zijn stoel sjokte.

‘Geef niet, schat,’ zei ik terwijl hij ging zitten en begon te eten. ‘Je hebt niets verkeerd gedaan. Laten we proberen hiervan te leren zodat we kunnen vaststellen waarom dit zo veel moeite kost.’

Voordat ik verderga, is het goed om te vertellen dat Asher ‘dubbel bijzonder’ is en is gediagnosticeerd met ADHD (*attention deficit hyperactivity disorder*), asperger en een idioot hoog IQ. Hij kan zich érg goed hyperfocussen. En de tijd uit het oog verliezen. En zich afsluiten. En hij is niet zo goed met overgangen, schakelen, iets afmaken... dat soort dingen.

‘Sorry,’ zei Asher nog maar eens voordat hij een hap noedels naar binnen schoof.

‘Lieverd... echt. Je hoeft geen sorry te zeggen. Het is goed.’

Ik schonk nog wat spa rood in mijn glas en wilde hem net een vraag stellen toen hij zei: ‘Ik denk dat ik ben geconditioneerd om sorry te zeggen omdat ik dat op school de hele tijd moest doen.’

Nú had hij mijn aandacht. ‘Hoe bedoel je dat je dat op school de hele tijd moest doen?’ Hoewel ik hem nu thuisonderwijs geef, heeft hij de eerste vier jaar op verschillende openbare en particuliere scholen gezeten.

‘Ja. Steeds als ik door mijn ADHD iets verkeerd deed, moest ik sorry zeggen. Als ik niet stil bleef zitten. Of als ik vergat mijn hand op te steken. Of als ik iemand onderbrak. Of als ik boos werd.’

‘Hoe vaak gebeurde dat dan?’ vroeg ik terwijl ik dit nieuws rustig probeerde te verwerken.

‘De hele tijd,’ zei hij nuchter voordat hij zijn Kindle oppakte en zich verdiepte in een boek, zijn manier om aan te geven dat het gesprek klaar was.

Mijn man, Derin, was de stad uit, dus hij miste dit Asher-inzicht, een nieuw, flinterdun laagje van de ui dat werd afgepeld om een duidelijker beeld te geven van hoe onze zoon was geworden wie hij nu is.

Ik weet niet precies waarom deze onthulling me zo verraste. Ik bedoel, ik wist heel goed dat school niet bepaald een succes was geweest voor Asher. In traditionele klassen had hij zich onrustig gevoeld en kon hij niet bepaald gedijen. Dat was juist de reden waarom we voor thuisonderwijs hebben gekozen.

Mensen verontschuldigen zich voor dingen die ze verkeerd hebben gedaan. Mijn zoon voor wie hij is.

Maar dit stukje nieuwe informatie dat Asher zo nonchalant liet vallen, vormde een nieuw wondje in mijn hart. Omdat ik weet dat mensen zich verontschuldigen voor dingen die ze verkeerd hebben gedaan. Dingen waar ze spijt van hebben. Dingen die ze beter had-

den kunnen doen als ze beter hadden nagedacht of zorgvuldiger waren geweest of gewoon goed hadden gehandeld.

Ik dacht aan Asher, op de gevoelige leeftijd van zes, zeven, acht – mijn kleine knul met de te lange haren die over zijn grote, bruine ogen vallen, zijn magere lichaam bezwijkend onder het gewicht van een veel te grote haaienrugtas vol bieboekjes – die elke dag op en neer naar school ging om te leren, te groeien, met zijn vriendjes te spelen, en kind te zijn.

En blijkbaar ook om zich steeds weer te verontschuldigen voor wie hij is.

Ik vroeg me af hoe vaak Asher in zijn korte leven al de boodschap had gekregen dat hij niet goed of onbeleefd of slecht is.

Ik weet niet hoe het met jou zit, maar ik kan me hélemaal niet vinden in dit verhaal. Helaas is het kenmerkend voor het grote drama dat zich overal op scholen, in samenlevingen en in thuissituaties afspeelt. We leven in een wereld waarin kinderen die op de een of andere manier neurologisch ‘anders’ zijn, of in mijn woorden ‘*differently wired*’ – een term die ik gebruik voor de miljoenen mensen met neurologische kenmerken als ADHD, begaafdheid, autisme, leerproblemen en angsten – dag in, dag uit te horen krijgen dat er iets mis is met wie ze in wezen zijn.

Zoals je waarschijnlijk maar al te goed weet, is het grootbrengen van een atypisch kind in een gewone wereld vaak een eenzame en lastige taak. Onze gezinnen betalen in het geldende model de prijs voor de onverdraagzaamheid, desinformatie en het gebrek aan steun. Omdat ik iets wilde veranderen aan hoe bijzondere kinderen als Asher en de ouders die ze grootbrengen het anders-zijn zien en ervaren, heb ik in 2016 TiLT Parenting opgericht om het gesprek rond neurodiversiteit te veranderen – en om ouders te helpen meer rust, vertrouwen en vreugde te vinden.

Wat begon als een wekelijkse podcast met interviews en gesprekken om ouders zoals wij te inspireren en informeren, is uitgegroeid tot een bloeiende wereldwijde gemeenschap van mensen die hun kinderen willen accepteren en ondersteunen zoals ze zijn. Mijn belangrijkste doel is om ervoor te zorgen dat ouders die deze

ongemarkeerde route volgen zich nooit meer alleen voelen en alles hebben wat nodig is om hun bijzondere kinderen te laten gedijen.

Dit boek geeft je geen stapsgewijze formule om plots een einde te maken aan de maandenlange terugvallen van je dochter of om de organisatorische uitdagingen van je zoon op te lossen. Ik deel geen geheim om een einde te maken aan de angsten van je kind of een uitleg over hoe je met een positief gedragsschema eindelijk een einde kunt maken aan de strijd over schermtijden. Dit is ook geen boek dat is toegespitst op een specifieke diagnose. Er bestaan al genoeg goede boeken over alle mogelijke ontwikkelingsverschillen – veel ervan staan stukgelezen in mijn boekenkast; daarin vind je tactische strategieën voor specifieke uitdagingen. Veel van jullie hebben misschien niet eens een formele diagnose voor jullie kind. De waarheid is dat deze onderverdeling in diagnoses wel kan helpen als je op zoek bent naar specifieke handvatten om specifieke uitdagingen aan te pakken, maar als keerzijde heeft dat ze ons afzondert van de rest. Zoals ik het zie, is een verschil niets meer dan dat. Hoewel de symptomen en het gedrag van onze kinderen kunnen verschillen, zijn veel van de uitdagingen voor ons als ouders hetzelfde. En samen staan we veel sterker.

Het is tijd om nee te zeggen tegen alle pogingen om vierkante kinderen in ronde gaten te passen, en ja tegen de talenten van deze unieke kinderen.

We hebben elkaar nodig omdat ik iets groots wil aanpakken. En, zo hoop ik, iets revolutionairs. Want het allerbelangrijkste doel van dit boek is dat de hele wereld een andere kijk krijgt op neurodiversiteit, en dat onze ervaringen in het opvoedmodel worden opgenomen en onderkend. In wezen is dit een boek over *nee* zeggen – *nee* tegen alle pogingen om deze vierkante kinderen in ronde gaten te passen, *nee* tegen onderwijsstelsels en sociale systemen die geen respect en steun tonen voor hoe zij door het leven gaan, *nee* tegen frustratie en isolatie – en *ja* tegen de talenten van deze unieke kinderen en alles wat komt kijken bij wie ze zijn.

Dit boek beschrijft een visie die begint bij ons – zodat we onze manier van denken en handelen zo kunnen veranderen dat niet alleen onze gezinsdynamiek er baat bij heeft, maar dat onze kinderen ook het beste uit zichzelf kunnen halen. En het mooiste hiervan? Door deze veranderingen in onze eigen wereld door te voeren, verworpen we de fouten in de status quo en eisen we een nieuw, inclusief, ondersteunend model. En dat, vrienden, betekent dat we van de wereld meer een plek maken waar verschillen worden onderkend en op waarde geschat.

Het is de hoogste tijd dat er iets verandert voor de atypische generatie van nu en de ouders die deze kinderen grootbrengen. Ik vind het fantastisch dat je dit boek leest, en ik hoop dat je je kunt vinden in een verandering die verstrekkende gevolgen zal hebben. Want als deze kinderen de kans krijgen om hun talenten te benutten, zijn de mogelijkheden eindeloos.

Ik hoop dat je met me meedoet.

DEEL EEN

Een roep om hulp

Hoofdstuk 1

Een ongemarkeerde route

Wanneer had je voor het eerst in de gaten dat er iets anders was aan je kind? Als je net zo bent als de meeste ouders van een kind dat zich atypisch ontwikkelt, zal er waarschijnlijk geen bepalend aha-moment zijn geweest vol klassieke symptomen, een duidelijk etiket en een helder plan van aanpak. Meestal komt het besef dat een kind anders is langzaam en met tussenpozen, als een lichaams-grote pleister die er in de loop van meerdere jaren haartje voor haartje af wordt getrokken. Dat komt doordat jonge kinderen zonder duidelijke diagnose of zichtbare afwijkingen vaak onder de radar blijven. Ja, sommige baby's hebben meer last van buikkrampjes of zijn gevoeliger of minder knuffelig dan andere, maar die trekjes en de manier waarop we ermee omgaan passen allemaal keurig in het patroon van normaal babygedrag. Zijn niet alle baby's moeilijk? Lijden niet alle ouders aan slaapgebrek? Voegen niet alle jonge gezinnen zich naar hun kind?

Dat dachten mijn man Derin en ik in elk geval wel. Asher had vanaf het begin last van krampjes. Niets kon hem tot rust brengen, zijn slaappatroon was grillig en hij leek voortdurend woest, een beter woord is er niet voor. Ik beschouwde hem als een oude ziel, die baalde dat hij was teruggekomen in zo'n klein lichaam en in een leven waarin het nog een hele tijd zou duren voor het interessant werd. Dus we lazen allerlei babyboeken, hielden de voedingen en inhoud van vieze luiers bij in een spreadsheet, en wonnen bij door-gewinterde ouders adviezen in over hoe we onze zoon een hele nacht konden laten doorslapen. Als nieuwbakken ouders dachten

we dat onze ervaringen niet anders waren dan die van anderen. *Voor het overgrote deel.*

Kort na de geboorte van Asher meldden we ons aan bij het Program for Early Parent Support (PEPS), een organisatie in Seattle die jonge ouders aan elkaar koppelt om ervaringen uit te wisselen en elkaar te steunen. We woonden nog maar kort in de stad en hadden nauwelijks een sociaal leven. Derin en ik smachtten naar kameradschap en hoopten iets meer te weten te komen over het hele ouderschap. Ik weet nog dat we die eerste avond bij elkaar kwamen: zes stellen die in kleermakerszit op de grond zaten, met vanwege het herfstweer goed ingepakte baby's op schoot, onwennig vertellend over onze bevallingen. Op dat moment waren we nog allemaal gelijk – onze baby's waren onbeschreven bladen die zich alleen van elkaar onderscheidden door het aantal uren dat ze sliepen of hoe heftig ze reageerden als de moedermelk wat anders smaakte door de curry van de avond ervoor. In de loop der tijd werden deze gezinnen de eerste controlegroep in ons voortdurende onderzoeksproject met een hoge inzet: erachter komen hoe we moesten omgaan met een uniek kind.

We overleefden het eerste jaar, dankbaar dat de krampjes achter ons lagen en met de verwachting dat het nu makkelijker zou worden. Maar het bleef lastig, alleen op nieuwe, andere manieren. We zagen de kinderen in onze PEPS-groep van hulpeloze hummeltjes veranderen in kleine mensjes met duidelijke karakters, temperamenten en gevoel voor humor. Toen hij twee was, wisten we zeker dat Marques een professioneel sporter zou worden. Campbell was duidelijk de kunstenaar van de groep, Ella een geboren danseres. En Asher? Asher was vroeg wijs. Het joch was energiek. Koppig. Gevoelig voor harde geluiden. Een brokkenpiloot. En ook fascinerend, heerlijk en ontzettend praatgraag.

Toen hij twee werd, verbaasde Asher mensen geregeld met zijn rijke woordenschat en had hij de neiging ingewikkelde gesprekken aan te gaan met elke welwillende volwassene. Hij kon een boek woord voor woord navertellen nadat het een of twee keer aan hem was voorgelezen. Het was verbazingwekkend hoe geconcentreerd

hij met puzzels bezig was. We kenden genoeg peuters om te weten dat zijn intellect niet standaard was, en Derin en ik wisselden regelmatig blikken van ongeloof en trots uit als Asher iets deed of zei.

Waar Asher nog meer door opviel? Zijn apocalyptische woedeaanvallen. Het joch had longen, en daarbovenop een ijzeren wil. Terwijl de meeste tweejarigen hetzelfde driftbuienpatroon afwerken – de rug krommen, zich op de grond storten, schreeuwen en rood aanlopen – leken Ashers driftbuien op de een of andere manier... gróter. Als andere ouders getuige waren van een woedeaanval van Asher, zag ik schrik en ontzag in hun ogen. Omdat ze me niet een nog groter rotgevoel wilden geven dan ik al had, vertelden die ouders me dan vaak over een driftbui die zij onlangs te verduren hadden gehad. Met andere woorden: dit was normaal als je een kind grootbracht.

Maar als de hevigheid van Ashers driftbuien zo normaal was, waarom hoefden mijn vrienden dan nooit halverwege een etentje het hazenpad te kiezen omdat hun kind het hele restaurant tot last was? Waarom hadden zij nooit die ongemakkelijke woordenwisseling gehad met de vrouw in het mosgroene huis op de hoek, die op een middag naar buiten kwam omdat Ashers geschreeuw blijkbaar de indruk had gewekt dat hij werd ontvoerd of mishandeld en mij vol wantrouwen aankeek toen ze vroeg: 'Is alles hier in orde?' En dan was er die keer dat onze hulp – warm, liefdevol, ervaren – een verstijfd, hysterisch kind naar boven bracht, hem aan mij overhandigde als een winkelbediende die je een zware zak aardappels aanreikt, en opstapte.

O god. We zijn zo'n gezin met een kind
door wie de oppas ontslag neemt.

'Ik trek het niet meer.' Ze hilde, hief verslagen haar armen. Ze mompelde een verontschuldiging terwijl ze de trap afdaalde, haar spullen pakte en de deur uit liep. Het was pas haar vierde dag.

Ik stond daar op de overloop, als een onfortuinlijke moeder in een film van Judd Apatow, en probeerde te bevatten wat er zojuist

was gebeurd. En het enige wat ik kon denken was: *o god. We zijn zo'n gezin. Een gezin met een kind door wie de oppas ontslag neemt.*

Toen Asher twee was, hadden Derin en ik dus wel in de gaten dat het ouderschap voor ons wat extremer was dan voor de meeste anderen. We wisten dat Asher intens en uitdagend was of, zoals een ouderschapsboek het beschreef, 'pittig'. We kregen door dat hij absurd slim was. En we merkten dat hij niet gevoelig was voor de ouderschapstrucjes die werden uitgespeld in de boeken waarop onze vrienden vertrouwden (*The Happiest Toddler on the Block, Positive Discipline, How to Talk So Kids Will Listen and Listen So Kids Will Talk*).

We hadden geen idee waar we mee te maken hadden. We wisten niet hoe we onderscheid moesten maken tussen de standaard 'peuterpuberteit' en wat zich bij ons thuis afspeelde. Het enige referentiekader dat we hadden was onze omgeving, Ashers peuterklas en wat we op tv zagen. De ene dag zag ik een kind een gangpad in de supermarkt blokkeren vanwege een driftbui terwijl Asher rustig in de kar in een boekje zat te bladeren, en dacht ik: *zie je wel? Niks aan de hand*. De andere dag ging Asher een uur lang in protest omdat hij niet in zijn autostoel wilde en was ik weer helemaal in de war. De bewijzen stapelden zich op, de pleister werd langzaam losgetrokken en er werden rode, geïrriteerde stukjes huid zichtbaar. Ik begon aan mezelf te twijfelen, raakte ervan overtuigd dat er iets heel erg mis was, maar dan las ik op internet een artikel dat me van het tegendeel overtuigde, of deed een kinderarts het af als normaal gedrag voor een drieënhalfjarige en werden we weggestuurd met een 'het ziet er allemaal prima uit.'

Maar het voelde niet prima. Derin en ik durfden niet meer op onszelf en onze ervaring te vertrouwen. Was er iets met Asher 'aan de hand' of niet? Waren we gewoon dominante ouders met idiote verwachtingen omtrent gedrag, of sloten we onze ogen voor iets wat iedereen in onze omgeving allang wist? Het feit dat onze vrienden Ashers gedrag regelmatig afdeden als normaal, maakte het alleen maar verwarrender. Achteraf denk ik dat ze onze angsten probeerden te sussen, maar toen maakte het het alleen maar erger.

Tegen de tijd dat Asher vier werd, hadden Derin en ik geaccep-

teerd dat onze zoon atypisch was. We wisten alleen niet wat dat inhield en wat we eraan konden doen. We raakten in een isolement. Afgezien van mijn zus, mijn beste vriendinnen en onze ouders, wist niemand hoe moeilijk we het thuis hadden. Ik hunkerde naar iets of iemand die ons kon helpen Asher met zijn gedrag keurig in een hokje te plaatsen, zodat ik aan een oplossing kon gaan werken. Ik ben best vindingrijk en van nature onderzoekend, maar nu wist ik het niet meer. Waar waren de andere gezinnen zoals wij? De concrete strategieën? De route? En waarom hadden mijn man en ik voortdurend het gevoel dat wij de enige ouders waren die met deze dingen worstelden?

En toen ging hij naar school. Briefjes van juffen over problemen in de klas, op het speelplein, met andere kinderen en met gezag werden vaste prik. Beproefde strategieën van doorgewinterde leerkrachten bleken niet te werken als het om mijn kind ging. Ik had het gevoel dat ik een methodacting-acteur grootbracht die zich voorbereidde op de rol van Jekyll en Hyde in de nieuwste Broadway-productie. Ik bedoel, het joch was zeer toegewijd, vooral aan zijn woede, die dat hele eerste jaar op school leek te overheersen. Na meerdere slechte weken waarin ik bijna dagelijks een telefoontje, briefje of e-mail van de school kreeg over alweer een nieuw incident vroeg ik, niet voor het laatst, aan een vriendin: 'Zouden ze hem van de kleuterschool kunnen sturen?'

We zochten naar mogelijke oorzaken van zijn woede, die onvoorspelbaar en onveilig begon aan te voelen. Meer dan eens had hij zijn schoen van zijn voet gerukt en blind door de auto gegooid terwijl ik aan het rijden was. Ik werd regelmatig door de school gebeld over gevaarlijke dingen die hij had gedaan op het speelplein, met stokken rondzwaaien of steentjes gooien. De excuusbriefjes, die Asher dicteerde en ik schreef, en voor schooltijd aan klasgenootjes werden afgegeven, stapelden zich op. Hoewel de school onvermoeibaar probeerde Asher te helpen, zat er geen verbetering in. Ik had echt het gevoel dat ik faalde als ouder.

Ergens halverwege dat jaar liet een vriendin de woorden 'Sensory Processing Disorder' vallen en vielen er dingen op hun plaats. Ze

noteerde de titel van een boek dat ik echt moest lezen, *The Out-of-Sync Child*, en ik ging naar huis met een enorm gevoel van opluchting. *Yes. Out of sync, 'niet in de pas lopend'?* *Eindelijk hebben we het antwoord!* Binnen een week had ik een kliniek gevonden voor gedragstherapie voor kinderen die problemen hebben met sensorische informatieverwerking en stonden we op de wachtlijst. Een paar maanden later ging Asher voor het eerst naar een fantastische therapeut genaamd Kris, die de komende vier jaar met hem zou werken.

Eindelijk – we hadden het antwoord. We hadden de juiste stappen gezet en ik verwachtte dat het intense, storende gedrag snel zou verbeteren. Het zou helemaal goedkomen. Zo ongeveer... nu...

Maar toen Asher aan zijn tweede jaar in de kleuterklas begon, bleven de problemen zich opstapelen. Ik was een emotioneel wrak, ging dagelijks gebukt onder een vorm van gêne, schaamte, boosheid of verwarring, die vooral voortkwam uit de druk die ik mezelf oplegde om alles 'goed' te doen.

Op aandringen van een vriendin lieten we Asher dat voorjaar uitgebreider testen. De uitslag: een voorlopige diagnose PDD-NOS (*Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified*, ofwel pervasieve ontwikkelingsstoornis, niet anderszins omschreven), wat verwant zou zijn aan 'licht autisme' en ADHD. De diagnose was voorlopig omdat hij nog maar vijf was en bepaalde gedragingen nog zou kunnen afleren. Maar ik was sceptisch. Ik vond de testen veel te subjectief, en alle diagnoses die Asher kreeg – begaafdheid, sensorische problemen, ADHD, PDD-NOS – hadden vrijwel dezelfde 'symptomen'. Dus wat was precies wat? En wat zou er dan 'werken'?

Het was ook tijd om plannen te maken voor de basisschool. Derin en ik waren ervan uitgegaan dat Asher zoals de meeste kinderen in de VS naar de openbare school in de buurt zou gaan, maar de meeste mensen die hem kenden waren van mening dat kleinere klassen en een meer individuele aanpak beter voor hem waren. Dus richtten we onze aandacht met tegenzin op particuliere scholen.

Het volgende najaar stuurden we hem naar een particuliere

school voor begaafde kinderen. We hoopten er het beste van en, wonder boven wonder, redde Asher het dat eerste jaar – dankzij een doorgewinterde leerkracht die zijn voorliefde voor techniek en katten deelde. Er waren in dat eerste jaar weken dat ik het mezelf toestond om mijn zorgen opzij te zetten en me voorzichtig af te vragen of Asher misschien zijn draai had gevonden. Maar na twee maanden in groep drie ging het mis. Ik begon me zorgen te maken over de manier waarop een aantal van zijn klasgenoten, maar ook zijn leerkracht, Asher ‘kleineerden’ om dingen die hij op zijn eigen manier (lees: verkeerd) deed of dingen die voor hem lastig waren. Zijn eigenwaarde liep een flinke deuk op.

Tijdens een bespreking met al Ashers leerkrachten kondigde het hoofd van de onderbouw vervolgens aan dat ze in haar ruim dertig jaar in het onderwijs nog nooit een kind had meegemaakt dat zo intens was als Asher. Ik lachte schaapachtig en daagde haar uit.

‘Het kan er bij mij niet in dat Asher het méést intense kind is. Kom op, zeg.’

Zonder aarzelen antwoordde ze afgemeten: ‘Toch is het zo.’

Maar dat was nog maar het opwarmertje. Het daaropvolgende halfuur hoorde ik een hele schare leerkrachten verhalen vertellen over dagelijkse uitbarstingen. Ik was naar de bespreking gekomen met pen en papier, klaar om aantekeningen te maken over ons nieuwe plan van aanpak, maar die rekvisieten waren volledig overbodig. Toen de handvaardigheidsdocent, van wie ik wist dat het Ashers favoriet was, aan een opsomming van zijn wandaden tijdens de lessen begon, drong het tot me door. Dit was geen gesprek om over Ashers behoeften te brainstormen. Dit was een hinderlaag.

Toen drong het tot me door. Dit was geen
gesprek om over Ashers behoeften te brainstormen.

Dit was een hinderlaag.

Ik zat daar in dat zwakverlichte klaslokaal, met mijn lichaam ongemakkelijk balancerend op een stoeltje dat was bedoeld voor een

zesjarige, en luisterde hoe de schooldecaan me vertelde dat andere kinderen bang begonnen te worden voor Asher, dat ze niet met hem wilden samenwerken vanwege zijn onvoorspelbare uitbarstingen. Mijn wangen begonnen te gloeien. Ik vond het gênant. Ik zei alle dingen die mensen die zichzelf voor de gek houden zeggen over zorgplannen en het probleem aanpakken. Maar toen ik naar mijn auto liep, bleven hun laatste woorden maar door mijn hoofd gaan: *Misschien is deze school niet de juiste keuze voor Asher. We moeten aanzienlijke veranderingen zien, wil hij hier volgend jaar nog blijven.*

De twee daaropvolgende weken organiseerde ik besprekingen, haalde ik er experts bij, en stelde ik kleurige schema's en draaiboeken op om de leerkrachten te helpen omgaan met Ashers onregelde gedrag. Maar de gedachte dat de manier waarop Asher werd behandeld normaal was, gaf me de rillingen. Elke ochtend als ik hem knarsetandend op school achterliet, voelde het alsof ik hem aan de haaien voerde, hopen dat ik niemand tegenkwam de weg terug naar de parkeerplaats. Zodra ik veilig in mijn auto zat, leunde ik achterover en huilde ik tranen van frustratie en probeerde ik Derin, mijn zus of mijn moeder te bellen voor een beetje morele steun. Ik ging er langzaam aan onderdoor, vond het vreselijk dat mijn zoons prachtige karakter misschien wel permanente schade opliep en was woest om hoe het allemaal uitpakte. De dag voor de kerstvakantie liepen we voor de laatste keer door die dubbele deuren naar buiten, en we hebben nooit meer omgekeken.

Operatie basisschool, poging twee.

We maakten in januari een frisse start op een leuke particuliere school waar de nadruk lag op emotionele ontwikkeling, kritisch denken en sociale rechtvaardigheid. Terwijl ik me aanpaste aan het nieuwe stramien van wegbrengen en ophalen, deed Asher wat hij altijd doet – in elke situatie zichzelf zijn. Hij riep zijn mening door de klas, uitte zijn frustratie als er iets gebeurde wat hij oneerlijk vond, en wist elk schoolproject op creatieve wijze zo aan te passen dat het aansloot bij zijn interesse, wat op dat moment toevallig origami was. Binnen zes weken had Asher de Olympische Origamikikker-spelen op touw gezet, en waren zijn klasgenoten obsessief bezig

met het vouwen van kikkers en sporttoestellen. (Ashers ideeën zijn op zijn minst aanstekelijk.)

Na een korte periode van wittebroodsweken begon het bergafwaarts te gaan. In mei zaten Derin en ik bij de schooldirecteur te luisteren naar zijn zorgen over of de school wel tegemoet kon komen aan Ashers intellectuele behoeften, en hoeveel lestijd er door zijn verstoringen verloren ging voor de rest van de klas. Waar het op neerkwam: als we het volgende jaar terug wilden komen, moesten we, op onze kosten, voor een parttime assistent zorgen die Asher kon ondersteunen. Wederom was het een situatie van ‘het ligt niet aan ons, maar aan jou’. Wederom een afscheid. Wederom een verlies. Voor ons, en voor Asher.

Operatie basisschool, poging drie.

Dit keer kozen we voor een voltijds hoogbegaafdenprogramma op een openbare school met lesprogramma's die in een individueel onderwijsplan werden vastgelegd. Ik grapte tegen vrienden die met ons meeleeften: ‘Hier kunnen ze hem tenminste niet wegsturen!’

Terwijl Asher zich aanpaste aan zijn derde school in evenzoveel jaren, paste ik me aan aan wat als mijn nieuwe fulltimebaan begon te voelen – Ashers leerkrachten bijbrengen hoe ze met zijn gedrag in de klas moesten omgaan en het voor hem opnemen als het misging. Het was me duidelijk dat hij verveeld, ongeïnteresseerd en ongemotiveerd was – voor zover ik wist waren de enige dingen die Asher op school leerde stiekem op zijn Kindle lezen en een succesvol bedrijfje in origami Pikachu's opzetten (voor tien cent per stuk, een koopje). En hoewel het fijn was dat Asher een band met het vriendelijke schoolhoofd opbouwde doordat hij zo veel tijd in haar kamer doorbracht, werd me duidelijk dat zijn individuele onderwijsplan niet genoeg was. Ik kwam tot de conclusie dat de meeste gewone scholen simpelweg niet in staat zijn om aan de behoeften van andersdenkende kinderen tegemoet te komen.

Er waren drie jaren verstreken sinds Ashers eerste test, dus Derin en ik lieten ons op een wachtlijst van vijf maanden plaatsen en kwamen uiteindelijk terecht bij het autismecentrum van de

Universiteit van Washington. Het twee weken durende proces omvatte gecontroleerde observaties, evaluaties van leerkrachten, testen op papier en gesprekken met de ouders. Het was zowel verrassend als pijnlijk, want hoewel ik naar antwoorden hunkerde, wilde ik liever niet de antwoorden horen die we kregen – autismespectrumstoornis, ADHD en DBD-NOS (een disruptieve gedragsstoornis). Derin en ik lazen het eindverslag en voelden ons overweldigd en onzeker over wat het allemaal zou betekenen op de lange termijn. Uiteindelijk besloten we dat Ashers diagnoses gewoon nieuwe stukjes van de puzzel waren, inzichten die we moesten inpassen in ons groeiende beeld van Ashers unieke karakter.

Aan het einde van groep vier was het voor ons duidelijk dat Asher het niet zou redden op school. Daarbij was ik kapot – door het krankzinnige therapieprogramma (vier afspraken op vier verschillende locaties in de week), door de sociale druk... door alles. Asher was voortdurend gespannen – zijn arme vingernagels en de huid eromheen waren helemaal kapot gekloven. Thuis leefden we in een soort oorlogsgebied – zijn uitbarstingen waren heftig, frequent en onvoorspelbaar. We wisten dat Asher meer verdiende dan in een systeem te worden geduwd dat niet voor hem was ontworpen, en dat door deze weg te blijven volgen onze activiteiten (of misschien inactiviteit?) waarschijnlijk tot nog meer ongeregdheid, spanningen, onzekerheid, pesterijen en uitdagingen voor ons gezin zouden leiden. Er moest iets veranderen.

In de hoop een oplossing te vinden, lieten Derin en ik het universum weten dat we verlangden naar een grote verandering. En in een soort karmisch complot antwoordde het universum met een welkend *ja* toen Derins werkgever ons vroeg om naar Amsterdam te verhuizen. Alles achterlaten en opnieuw beginnen in het vlakke Nederland, waar ik nog nooit was geweest, was behoorlijk angst-aanjagend, maar op dat moment vonden we dat we niets te verliezen hadden. (Onze andere gedachte was: *Als het moeilijk wordt, kan dat evengoed in Europa!*)

Kort na het einde van dat schooljaar trokken we ons met pijn in ons hart terug uit ons leven in Seattle – we verkochten ons huis,

verloren onze hond aan kanker, kozen voor thuisonderwijs, en deden ons best om een achtjarig jongetje te steunen dat woest was omdat we hadden besloten te verhuizen zonder hem iets te vragen.

Er volgde een jaar van aanpassen. Het duurde even om onze draai te vinden. Het was absoluut een van de moeilijkste overgangen die ik heb doorgemaakt. Maar langzaam ging het steeds beter. Hoewel ik (veel) weerstand voelde bij het idee dat ik Asher les moest geven, ging het me dat eerste jaar steeds beter af en realiseerde ik me dat ik veel geschikter was voor die rol dan ik aanvankelijk had gedacht. Asher en ik bouwden samen een nieuwe band op terwijl ik worstelde met mijn eigen onzekerheden over wat het voor hem zou betekenen dat hij een onorthodoxe leerweg volgde.

Begrijp me niet verkeerd. Hoewel de situatie verbeterde, worstelde ik – erg – met dingen als jaloezie op mijn vriendinnen die ‘normale’ kinderen hadden of paniek over hoe de toekomst eruit zou zien. Ik kon ook moeilijk geloven dat we Asher niet voorgoed verpestten doordat zijn kindertijd er zo anders uitzag dan die van leeftijdsgenoten. Toch konden we er niet omheen dat het uitstippen van onze eigen route en kritisch zijn werkte. Want Asher, die bloeide op. Het joch was gelukkig. Blij. Stralend. Hij vond de lessen heerlijk. En zijn spanningen verdwenen. Ik bedoel maar: *ik moest zijn vingernagels knippen.*

Het belangrijkste wat ik dat jaar leerde, was dat de grootste storende factor in het opvoeden van Asher mijn relatie met mijzelf was – specifiek: mijn denkbeeld van hoe mijn leven als moeder eruit ‘zou moeten’ zien. Dat was een groot inzicht. Want toen ik dat doorhad, kon ik me overgeven aan hoe het moederschap er voor mij wérkelijk uitzag. En hoe ons kind was. En hoe zijn leven eruit zou kunnen zien. Pas toen het me lukte om me hieraan over te geven, begon mijn energie te veranderen. En die van Asher ook, en ik weet zeker dat dat er een direct gevolg van was.

De grootste storende factor was mijn denkbeeld van hoe mijn leven als moeder eruit ‘zou moeten’ zien.