ARTHUR FLEISCHMANN
EN CARLY FLEISCHMANN

Haar stille stem

Autisme doorbroken

the house of books

Oorspronkelijke titel
Carly's Voice
Uitgave
A Touchstone Book, a Division of Simon & Schuster, Inc., New York
Copyright © 2012 by Arthur Fleischmann
Copyright voor het Nederlandse taalgebied © 2013 by The House of Books, Vianen/Antwerpen

Vertaling
Davida van Dijke
Omslagontwerp
Wil Immink
Omslagfoto + foto's binnenwerk
Privécollectie auteurs
Opmaak binnenwerk
ZetSpiegel, Best

ISBN 978 90 443 3666 5
ISBN 978 90 443 3758 7 (e-book)
D/2013/8899/20
NUR 320

www.thehouseofbooks.com

All rights reserved.
Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Proloog

De werkdag zat er bijna op. Twee van mijn zakenpartners hingen onderuitgezakt in de trendy, oncomfortabele clubfauteuils tegenover me. Ik zat achterovergeleund, met mijn voeten op de rand van mijn bureau.

'Wat een fiasco, die bespreking,' merkte ik op.

'We deden het belabberd,' reageerde mijn ene collega.

'We bleven maar doorkletsen. Bladibladibla,' verzuchtte de andere.

Ik zei: 'Op een gegeven moment dacht ik, o mijn god, wie zit hier zo oeverloos te leuteren? Ik verveel me te pletter. Toen besefte ik pas dat ík aan het woord was.'

We lachten. We hadden zojuist een zakelijk gesprek afgerond met een potentiële klant, iemand op wie we eigenlijk niet zaten te wachten. Maar als beginnend reclamebureau pakten we alle opdrachten aan die we konden krijgen, ook al was het niet veel soeps.

Ik haalde mijn schouders op. 'Er komen nog genoeg mooiere kansen,' zei ik ter afsluiting. Ik kwam overeind uit mijn stoel, ten teken dat het wat mij betreft tijd was om naar huis te gaan.

Even later sloot ik de deur van mijn kantoor achter me. Een fijne werkplek waar iedereen het goed met elkaar kon vinden en de vriendelijke plagerijtjes over en weer vlogen. 'Lief zijn voor elkaar, dat is ons motto,' had mijn secretaresse een keer gezegd.

Ik stapte in mijn auto. Onderweg naar onze gerieflijke woning in een buurt dicht bij het centrum van Toronto, zal ik wel naar The Fray

of Creed hebben geluisterd. Dat waren de rockbands die gewoonlijk uit mijn autostereo schalden als ik alleen op weg was. Met de autoraampjes en het schuifdak zo ver mogelijk open reed ik zingend en genietend van de zwoele avondlucht door de Annex, een welvarende, oude wijk. Ik sloeg af bij University Avenue en doorkruiste Yorkville. Hoe was het mogelijk dat ik Toronto zag als zo'n prachtige, leefbare stad terwijl mijn vrouw er helemaal niets aan vond? Maar ja, zij was in Toronto geboren en getogen, en bekeek het dus door een heel andere bril. Zelf was ik opgegroeid in een afgelegen buitenwijk en had altijd verlangd naar de grote stad. Ik vond de kosmopolitische charme van Toronto onweerstaanbaar.

De ondergaande zon wierp een goudkleurig licht op mijn favoriete gebouwen. De zomerkleuren waren aan het vervagen. Het was al bijna herfst. Maar de afstervende esdoornbladeren hadden nog een korte energie-explosie in petto gehad en hulden de bomen langs de straten in een schilderachtige, roodgouden gloed.

Ik parkeerde mijn auto op de oprit achter ons huis. Tammy, mijn vrouw, was er niet. Daar was niets vreemds aan op een doordeweekse avond. Vaak had een van de kinderen iets buitenshuis te doen, of Tammy had zelf een afspraak of ze moest nog even een boodschap halen. Voor ik ons huis binnenging stond ik even stil om ons smalle strookje vrede en rust achter de oprit te overzien. Een kleine maar levendige, kleurrijke tuin, een kalkstenen patio en een gazonnetje dat er mooi groen uitzag gezien de tijd van het jaar. Dat alles omheind door een stemmig cederhouten hek. Staande op de veranda luisterde ik naar het kabbelen van het watervalletje dat ik deze zomer had aangelegd. Ik ademde langzaam uit en zette me schrap.

De achterdeur die uitkwam op de keuken was niet op slot. Dat was wél ongebruikelijk, maar niet alarmerend. We woonden in een keurig wijkje met oude bakstenen huizen, en met keurige buren die zich niet met elkaar bemoeiden. De keuken, die we onlangs hadden opgeknapt, zag er ordelijk uit. Het was stil. Onze oppas, de beste nanny die je je kunt wensen, had al gegeten met de kinderen en de tafel afgeruimd.

'Hé,' riep ik naar mijn tienerzoon, die in de woonkamer met zijn

Xbox zat te spelen. Zonder op te kijken van zijn game bromde hij iets van een reactie. Ik zette mijn tas op de vloer, liep naar de trap en riep naar boven: 'Halloooo!' Ik liet precies genoeg sarcasme doorklinken in mijn stem om een 'hoi' te ontlokken aan een van mijn zevenjarige tweelingdochters, Taryn.

Onze nanny was bezig het bad te laten vollopen.

'Waar is Carly?' schreeuwde ik haar toe, om het watergekletter te overstemmen. De woorden kwamen puur instinctief uit mijn mond, want ik vroeg dit bijna even vaak als ik in- en uitademde.

'Is ze niet op haar kamer, dan?' antwoordde onze nanny vragend vanuit de badkamer.

'O, shit,' mompelde ik.

Ik liep op een holletje van slaapkamer naar slaapkamer. Toen de trap af, de eetkamer, woonkamer en hobbyruimte door. Zonder ook maar een moment vaart te minderen denderde ik de benedentrap af naar het souterrain. Binnen een paar minuten checkte ik het hele huis, maar ik wist al dat ik haar niet zou vinden. Het huis was te stil. Het miste de hectische energie die normaal gesproken iedere ruimte van onze woning vult. Daar stonden we, met z'n vieren op de overloop. Onze nanny, mijn zoon, mijn dochter en ik. We keken elkaar aan. Het was duidelijk, Carly was verdwenen.

'Als ze hier niet is, waar is ze dan?' vroeg ik. 'Wie heeft haar als laatste gezien?' Niet dat ik probeerde iemand de schuld te geven. Mijn opmerking was gewoon een knullig aanloopje voor mijn ophanden zijnde speurtocht.

'Carly zat op haar bed terwijl ik in de badkamer bezig was,' antwoordde onze nanny. Ze had een kalme, nou ja, uitgesproken trage manier van doen die me soms de kriebels bezorgde van ongeduld. Maar ze was altijd zo toegewijd geweest aan Carly en ons gezin, en had zich nooit beklaagd over de zware taken die horen bij het opvoeden van een klein, ernstig autistisch meisje. Dus zagen we bepaalde eigenaardigheden van onze nanny maar wat graag door de vingers.

Ik rende terug naar beneden, de keuken in en zag door het raam in de erker achter de keukentafel dat de schemering al viel. Hoewel wij midden in een grote stad vol actie en afleiding woonden, verliep

Carly's leven volgens een strak voorgeschreven schema. Er waren maar een paar plekken in de buurt waar we haar te voet mee naartoe namen. Zonder verder nadenken stoof ik de achterdeur uit en de straat door. Een aantal straten verderop was een parkje met een speelplaats. We waren zes jaar geleden naar deze buurt verhuisd, en sinds we hier woonden gingen we op warme avonden na het eten regelmatig naar dat park. Helemaal in het begin waren de meisjes pas een jaar oud. Ze konden die afstand naar het speelplaatsje toen nog niet lopen, dus duwden wij hen erheen in hun dubbele kinderwagen. Dat trok de aandacht van voorbijgangers. We kwamen altijd wel iemand tegen die begon te kirren tegen onze schattige tweeling met hun vertederende gezichtjes en hun snoezige outfits. Soms grimaste ik dan even terloops naar mijn vrouw, maar stiekem genoot ik van de aandacht.

In het park waren schommels, en Carly was verzot op schommelen. Ze werd blijkbaar ontspannen van de wind die langs haar gezicht streek terwijl zij schommelde. En als ze vastzat in een stevige peuterschommel kon er niets misgaan, wat voor ons ronduit een verademing betekende na een lange werkdag.

Toch moest ik er niet aan denken dat ik mijn dochter daar nu zou aantreffen. Dan had ze heel wat drukke straten moeten oversteken, en dat terwijl het al donker werd. Maar stel dat ze niet in het park was? Die gedachte was minstens even angstaanjagend, want ik had geen idee waar ik haar anders zou moeten zoeken. Dit was zowel mijn plan A als plan B. Ons huis was maar enkele straten verwijderd van een brede hoofdstraat met veel winkels en restaurants. Toronto is één raster van straten; zodra je de ene uitloopt kom je automatisch in de volgende. Als Carly niet in het park was, dan kon ze overal en nergens zijn.

Ik rende vier of vijf zijstraten voorbij zonder op het verkeer te letten. Ik was buiten adem van angst. Mijn kleine meid was zeven. Ze zou beter moeten weten dan de straat op te gaan zonder een volwassene. Ze zou bang moeten zijn om alleen rond te dwalen in het donkere park, of zich tussen totale vreemden te begeven. Maar Carly had geen idee wat er mis kon gaan, dat was het probleem. Er waren

zoveel dingen die ze zou moeten weten, en die ze voor zover wij konden inschatten niet wist.

Toen ik de hoek omsloeg zag ik een vrouw staan met een fiets aan de hand. Ze stond met grote ogen naar iets te staren. Een klein meisje, míjn kleine meisje, stond vlak bij de schommels. Ze was spiernaakt, op haar sportsandalen na. De jurk die ze aan had gehad lag verfrommeld op de grond. Carly's armen en benen leken totaal verstijfd. Vanuit haar taille maakte ze korte, schokkerige bewegingen en knikte voorover en weer terug, als een robot met kortsluiting.

'O, godzijdank,' hoorde ik mezelf fluisteren. Maar dit was niet de opluchting die je ervaart als je je kind terugvindt in een winkelcentrum, waar het is weg gedrenteld in de ban van een verleidelijk stuk speelgoed. Ik wist dat ik Carly niet gewoon een uitbrander kon geven en hopen dat ze haar lesje geleerd had. Carly scheen geen angst te kennen, en niet zoiets als een geweten te hebben. Mijn vrouw en ik moesten altijd exact weten waar ze was. Eén moment van onachtzaamheid en dit was het resultaat… Carly in een schemerig park, alleen en in haar blootje. Ik was blij dat ik haar gevonden had, maar tegelijkertijd voelde ik ook een verpletterende frustratie en wanhoop. Ik wist dat dit geen eenmalige bijna-ramp was. Het was gewoon een momentopname in ons leven, en er stonden ons nog veel meer van dit soort momenten te wachten.

Terwijl ik op Carly afvloog vroeg de vrouw: 'Bent u haar vader? Gelukkig!' Ze klonk zoals ik me eigenlijk hoorde te voelen. 'Ik wist niet wat ik moest doen!' riep ze uit, op bijna schuldbewuste toon. Maar zíj hoefde zich niet schuldig te voelen, dat kon ze gerust aan mij overlaten.

Voor ik het wist rolde mijn standaarduitleg al uit mijn mond, wat zo frequent gebeurde dat het een verbale tic was geworden: 'Carly is autistisch.' Drie korte woorden moesten volstaan om boekdelen vol afwijkend gedrag en beperkingen te verklaren. Het is een verkorte versie van: Carly-is-anders-ze-doet-vreemde-dingen-ze-trekt-graag-haar-kleren-uit-vooral-als-er-ook-maar-een-druppel-water-op-zit-ze-houdt-van-herhalende-bewegingen-zoals-schommelen-en-ze-kan-niet-praten. We wisten niet welke dingen Carly wist en welke dingen

ze niet in staat was te weten. Ze maakte eigenaardige bewegingen en geluiden. Ze drukte haar handen tegen haar oren als het ergens lawaaierig was. Ze huilde vaak. En ze hield nooit, nooit op met bewegen. Nooit.

In één vloeiend gebaar raapte ik Carly's jurkje op en trok dat over haar hoofd. Ik had weinig hoop dat ik echt invloed kon uitoefenen op haar toekomstige vluchtneigingen. Toch zei ik: 'Carly, je mag niet zomaar van huis weglopen, meisje. Je hebt me laten schrikken. En als je buiten bent, moet je je kleren aanhouden.' Wat ik eigenlijk wilde zeggen was: Stop. Stop met me de doodschrik op het lijf te jagen. Stop met om de vijf minuten paniek te zaaien. Stop met continu aandacht vragen. Ik hou van je, maar stop nou eens.

Maar dat hield ik allemaal voor me. 'Reuze bedankt dat u bij mijn dochter bent gebleven,' zei ik tegen de vrouw met de fiets. Zij herhaalde dat ze niet had geweten wat te doen of wie te bellen. Ze was zichtbaar blij dat ze van deze situatie was verlost. Ze was niet onsympathiek, maar ik zag de dankbaarheid in haar ogen dat dit niet háár leven was. Dat zij zich kon onttrekken aan deze trieste toestand en gewoon naar huis fietsen, naar haar eigen gezin. Ze zou een waanzinnig sterk verhaal aan haar kinderen te vertellen hebben, vanavond.

Ik pakte Carly's hand. Ze verzette zich niet. Ze kreeg ook niet een van haar gebruikelijke driftbuien. Was er hoop? Had ze dan toch in de gaten dat wat ze gedaan had, verkeerd was? Ik kan altijd blijven hopen. 'We gaan morgen terug naar het park, Carly,' zei ik terwijl we naar huis liepen. De rest van de weg herhaalde ik keer op keer dat ze alleen het huis uit mocht samen met een volwassene. Alsjeblieft, alsjeblieft, laat dat tot haar doordringen.

Thuisgekomen zei ik met een zucht: 'Ik heb haar gevonden.' Tammy was inmiddels ook thuis. Taryn zat al in bad en ik stuurde Carly met de nanny mee naar boven, zodat zij ook in bad kon. Ik legde alles uit aan Tammy. Mijn vrouw sloot haar ogen en liet haar kin op haar borst zakken. We hoefden dit niet verder te bespreken. Het was gewoon de zoveelste aanmaning dat er een gigantische taak op onze schouders rustte.

De volgende dag zou Tammy een beveiligingsbedrijf voor woonhuizen bellen. We lieten een belalarm installeren zodat we zouden weten wanneer iemand een buitendeur opendeed, van buitenaf of van binnenuit.

Boven hoorde ik het bad opnieuw volstromen. Het *bliep bliep bliep* van Matthews spelcomputer klonk in mijn oren; hij was alweer bezig de warlords te verslaan. De airco zoemde. Alles was weer zoals het hoorde te zijn. In ons huis klonken alle normale avondgeluiden die je hoort in alle andere normale huizen in onze normale straat.

Maar dit was geen normaal huis.

Dit was Carly's huis.

Deel I

Vreugde en verwarring

Er bestaat geen betere vorming dan tegenslag.
–*Benjamin Disraeli*

1

In het oog van de storm

'Wanneer ging jullie een licht op wat Carly betreft?' vroeg een journalist mij ooit. Hij wilde kennelijk iets horen over die ene, verblindende flits van inzicht waardoor wij Carly plotseling volledig begrepen. Ik dacht even na en antwoordde toen: 'Zo'n moment hebben we nooit gehad. Carly is altijd gewoon Carly geweest.'

Dit hadden Tammy en ik beseft vanaf het moment dat onze dochters werden geboren, op die grijze ochtend in januari 1995. We wisten feilloos wie van de tweeling – meisje A dan wel meisje B – het leven van Carly zou gaan leiden, en wie Taryn zou worden. Noem het intuïtie of een kosmische ingeving, maar een van die baby's wás een Carly, en wij wisten exact welke van de twee.

Vierenhalf jaar daarvoor was onze zoon Matthew geboren midden in een periode van rouw. Een paar maanden voor Matthew kwam was Tammy's moeder plotseling overleden, een onverwachte dreun voor ons. Destijds had Tammy's grote verlies ons geluk overschaduwd. Geen wonder dus dat we dolblij waren dat we dit traumahoofdstuk konden afsluiten en een nieuw leven beginnen met ons uitgebreide gezin.

Het had ons veel moeite gekost om de tweeling te krijgen. Tammy werd weliswaar gemakkelijk zwanger, maar zwanger blíjven bleek een groot probleem. In de jaren na Matthews geboorte had Tammy drie miskramen gehad, maar de vierde keer verliep de zwangerschap goed. De vloek van de miskramen was kennelijk verbroken, en we

keken reikhalzend uit naar een nieuwe start. Nou ja, die hadden we per slot van rekening wel verdiend, toch? We hadden al genoeg pech gehad.

'Hoeveel slaapkamers hebben jullie?' vroeg Tammy's verloskundig arts ietwat raadselachtig, vijf maanden voor de geboorte. Dat was in de zomer van 1994.

'Drie,' antwoordde Tammy.

'Hm. Een vierde slaapkamer zou wel van pas komen,' had dokter Amonkwa gezegd.

Tammy had voorafgaande aan deze zwangerschap Clomid, progesteron en aspirine voorgeschreven gekregen. Blijkbaar had die medicatie de naargeestige cyclus van miskramen en wanhoop met zoveel kracht doorbroken dat mijn vrouw nu zwanger was van een tweeling. Andere artsen hadden ons gezegd dat wij na Matthew misschien niet meer op een volgend kind moesten rekenen. Maar wij, en vooral Tammy, namen zelden genoegen met 'misschien niet'.

Dokter Amonkwa liet Tammy de laatste vijf maanden van de zwangerschap een aantal keren extra op controle komen, en toen werden onze dochters geboren. In een dolle bui hadden we heel even overwogen de baby's te vernoemen naar de medicatie die hun geboorte mogelijk had gemaakt. Maar Clomid en Progesteron Fleischmann, dat konden we onze meisjes natuurlijk niet aandoen.

De oudste van de tweeling – ons middelste kind – werd geboren om 7:38 's morgens. Haar zusje Taryn kwam veertien minuten later. Carly had zich pittig bewogen in de baarmoeder, alsof ze stond te trappelen om op de wereld te komen. Maar eenmaal gearriveerd leek ze om zich heen te kijken en te denken: o jee, ik zit hier fout. En inderdaad, deze wereld zou nooit in de pas lopen met onze kleine meid. Binnen een paar weken na haar geboorte kreeg Carly continu een geschrokken, bozige blik in haar ogen en haar hele gedrag leek dit te onderstrepen.

Taryn was een rustig, mooi, gaaf kindje met een dikke bos donker haar en een nieuwsgierige gezichtsuitdrukking. Maar Carly kwam vlekkerig en vol rode bultjes ter wereld en oogde gedesoriënteerd. Uit het medisch dossier van de prenatale onderzoeken bleek absoluut

niet dat deze twee-eiige tweeling een zo verschillend lot te wachten zou staan. Tammy's medische status vermeldde dat de bevalling van de meisjes 'spontaan, vaginaal en zonder complicaties' was verlopen, wat trouwens ook gold voor de manier waarop ze verwekt waren. Na een week in het ziekenhuis stopten we ons piepkleine babyduo zorgzaam in hun donzige winterslaapzakjes. Zo ingepakt leken ze wel wat op zakjes nieuwe aardappelen. We namen hen mee naar huis, ons bescheiden woninkje in Toronto.

De zes daaropvolgende maanden vormden een wazige periode van babyverzorging en slaaptekort. Alles leek normaal. Zo normaal als een huishouden maar kan zijn met drie kinderen onder de vijf jaar van wie er twee om de drie uur gevoed moeten worden, vierentwintig uur per dag. Iedere avond rond negen uur sjouwden Tammy en ik de steile, smalle trap op naar onze slaapkamer met twee baby's en zes miniflesjes Baby-formule. Niet te geloven, maar alle zes die porties zouden worden verorberd vóór vijf uur de volgende morgen. Plus dat we na iedere voeding zonder mankeren twee luiers moesten verschonen.

Hoe moe ik ook was, ik moest wel glimlachen als ik die twee kleintjes zag liggen in hun kabouterachtige winterslaapzakken. Carly en Taryn sliepen samen in een grote, gevlochten mand die we boven op een laag dressoir hadden gezet. Tammy had dit meubelstuk al met zich meegesleept sinds het begin van haar studie. Het hout was verschoten tot een vreemdsoortig groen en het dressoir had dan ook voornamelijk gevoelswaarde, mooi kon je het niet noemen. Nu stond het verscholen in een nis in onze slaapkamer en diende als het letterlijke fundament waarop onze dochters hun leven begonnen.

De twee meisjes hadden negen maanden tegen elkaar aan gedrukt in Tammy's baarmoeder gezeten. Ze waren zichtbaar in hun element, zo dicht naast elkaar en stevig ingestopt in één mand. We hebben bewust geprobeerd hun vanaf het prille begin een eigen identiteit te geven, hun niet dezelfde kleertjes aan te trekken of hen 'de tweeling' te noemen. Ze waren van meet af aan Carly en Taryn. Toch vormden ze twee helften van één geheel. Zwaaiend met hun armpjes raakten ze elkaar voortdurend aan, alsof ze steeds halverwege een omhelzing

waren. Wie had kunnen voorspellen dat ze ooit elkaars tegenpolen zouden worden, zoals de voor- en achterflap van een dik boek, met tussen hen een wereld van verschil?

Aan etentjes met vrienden kwamen we voorlopig niet meer toe. Dus legden we een plastic tafelkleed en een groot aankleedkussen op de eetkamertafel om de baby's overdag te verschonen. Sue, een vriendin van Tammy, kwam ons iedere zondagmiddag helpen met de was. En terwijl Tammy twee baby's tegelijk voedde, kookten Sue en ik zoveel eten als we maar in onze vriezer konden stouwen. Dat was onze proviand voor de komende week. De eerste maanden verliepen in een mist van uitpuilende wasmanden, poepluiers, babyspuug, quiche en lasagne. Maar Tammy was in de wolken met haar gezin, na alle vertwijfeling die de miskramen met zich hadden meegebracht. Ik heb stapels foto's uit die begintijd. Foto's waarop we ieder om de beurt twee baby's tegelijk vasthouden. We kijken allebei vermoeid en met een bijna verwilderde blik naar de camera alsof we denken: alsjemenou, hoe is dit gebéúrd?

Het leven kwam in een chaotisch ritme. We kregen er iets meer grip op door de komst van Mari, onze nanny. Mari kwam uit Saint Lucia. Ze was onlangs naar Canada gekomen om zich bij haar zussen en andere familie te voegen, en één zus werkte als nanny voor een vriend van ons. Toen Mari onze dochters zag was ze meteen verkocht. Tijdens de kennismaking kwam ze uiterst serieus over, maar zodra ze de meisjes in hun mand zag liggen gleed een brede glimlach over haar gezicht. Stil als ze was, straalde Mari onmiskenbaar zelfvertrouwen uit bij het runnen van ons huishouden, een ondankbare taak die we graag aan haar overlieten. De twaalf daaropvolgende jaren zou ze een ware steunpilaar zijn voor ons gezin. Zij had de dagelijkse zorg voor onze drie kinderen en heeft het nooit laten afweten. Tammy en Mari verdeelden de taken onderling. Matthew moest naar school en naschoolse activiteiten worden gebracht en weer opgehaald. Maar het meeste, schijnbaar eindeloze werk was Carly en Taryn voeden, aan- en uitkleden en in bad doen. Tammy en ik hadden vanaf het begin een verdeel-en-heerstactiek ontwikkeld die ons goed van pas kwam in de jaren die volgden.

Ik was vanaf acht uur 's ochtends op kantoor en kwam zelden thuis voor zeven uur 's avonds. Na werktijd deed ik mijn best me bezig te houden met Matthew, want we wilden absoluut voorkomen dat hij zich buitengesloten zou voelen. We waren gewaarschuwd dat vooral jongens regressief gedrag kunnen vertonen zodra er een nieuwe baby in huis komt… En bij ons waren er twee tegelijk gekomen. Ik herinner me mijn eigen oudere broer toen hij zo'n jaar of tien was. Die had zich gedragen als een regelrechte kwelgeest. Ooit had hij geprobeerd mij kattenvoer te laten eten en peper over de chocoladevla van mijn zusje gestrooid. Soms verstopte hij zich 's avonds onder mijn bed of in de kast tot ik ging slapen. Zodra het licht uit was, sprong hij brullend tevoorschijn. Monsters bestaan wel degelijk, tenminste tot ze de puberteit bereiken. Dan ontgroeien zelfs jaloerse broertjes geleidelijk aan hun gemene streken.

Ik wist dus niet precies wat ik moest verwachten. Maar ik ging er een beetje van uit dat Matthew de familietraditie trouw zou blijven want ook hij had een neiging tot recalcitrant gedrag. Een jaar of twee voor de meisjes werden geboren hadden we een boek gekocht getiteld: *Hoe voed ik mijn energieke peuter op?* Toch wisten we daarna eigenlijk nog steeds niet waarom het minste of geringste, zoals een jeukend label in de hals van zijn T-shirt, een onvervalste woedeuitbarsting kon ontketenen. Matthew was lange tijd een balorige, rebelse dreumes geweest. Hij kón heel aanhankelijk en speels zijn, maar zijn peuterpuberteit leek een eeuwigheid te duren.

Nu, terwijl Mari en Tammy de meisjes in bad deden, at ik samen met Matthew. Het was voorjaar en de avonden werden al zachter, dus ging ik na het eten met hem naar het park. Tijdens die wandelingen dacht ik er vaak aan terug dat ook Matthews baby- en peutertijd allesbehalve doorsnee waren geweest.

Matthew had vanaf zijn geboorte al problemen gehad met de voeding. Maar in het najaar van 1990, toen hij acht maanden was, moesten we in allerijl met hem naar de Spoedeisende Hulp. Hij kon nauwelijks adem meer krijgen en moest een aantal dagen in het ziekenhuis blijven voor grondig onderzoek. Ten slotte kregen we te horen dat onze zoon een aangeboren afwijking had, een dubbele

aortaboog. De grote lichaamsslagader was in tweeën gesplitst en vormde een ring rond zijn slokdarm en luchtpijp, die daardoor vernauwd waren. Die ring wurgde hem bijna, zoals wijnranken een boom verstikken.

Maar Matthew was een kleine vechtjas. Hij herstelde al snel van de operatie waarbij de twee delen tot één bloedvat werden samengevoegd. Vijf jaar later genoot hij er nog steeds van als wij hem vertelden hoe dapper hij als patiënt was geweest, en dat hij een paar dagen na zijn operatie alweer volop lag te giechelen. Hij was trots op zijn litteken, alsof het een medaille was. 'Je eetlust is er ook wel op vooruitgegaan,' grapte ik tegen hem. 'Weet je nog, toen je twee was? Dat mama en ik zagen hoe jij een half afgekloven maïskolf uit de vuilnisbak pikte, na het eten?' Tammy en ik stonden destijds af te wassen toen we Matthew verzaligde smikkelgeluiden hoorden maken. We troffen hem breed lachend aan met in zijn handje een nagenoeg afgekloven maïskolf, die wij zojuist van een bord in de afvalemmer hadden geveegd.

Aan het eind van dat voorjaar sliepen de meisjes de nacht door. Matthew zat goed in zijn ritme, en Tammy en ik hadden zomaar een of twee uur rust voor we zelf gingen slapen. Voor ons gevoel waren we van een hobbelig landweggetje op een brede, rechte snelweg beland. We hadden weer tijd voor de buitenwereld. We ruilden onze personenauto in voor een minibusje en gingen met ons hele gezin middagjes op bezoek bij vrienden. We kwamen bepakt en bezakt – met de meisjes, een bovenmaatse dubbele kinderwagen, een enorme luiertas en onze onstuimige vijfjarige zoon die rondjes om ons heen rende en geluiden maakte alsof hij meedeed aan de Indy 500.

Maar nog voor de tweeling een jaar was, zagen we aanwijzingen dat ze zich in totaal verschillende richtingen ontwikkelden. De eerste problemen met Carly waren niet opzienbarend. De ene maand kreeg ze buisjes in haar oren om vocht in het middenoor af te voeren. De maand daarop wat testjes bij de audioloog om te controleren of de infecties haar gehoor niet hadden aangetast. Dit niveau van gezondheidsproblemen konden Tammy en ik best aan. Veel kinderen kregen buisjes in hun oren. Het was net zo normaal als luieruitslag. En toch.

Alleen al door naar Carly te kijken wisten we dat er meer met haar aan de hand was dan vocht in haar oortjes.

Zo was Taryns babyhuid glad en zacht, terwijl Carly's huid vaak rood was en ruw aanvoelde. Taryn had vanaf haar geboorte al pretoogjes, terwijl Carly vaak met een doffe blik voor zich uit staarde. En terwijl Taryn binnenshuis grote afstanden in volle vaart kruipend aflegde, zichzelf optrok tot staan en alle andere mijlpalen bereikte van een oudere baby, lag Carly loom op haar rug. Maar het grootste verschil tussen de meisjes was hun karakter. Taryn was rustig en opgewekt. Carly huilde continu. Ze huilde zoveel dat we haar soms Cryly noemden.

Onze kinderarts leek niet bijzonder gealarmeerd, maar na de ervaring met Matthew waren Tammy en ik extra alert. We werden doorverwezen naar het kinderziekenhuis van Toronto, naar een fysiotherapeut, die de eerste was van wat zou uitgroeien tot een legioen van therapeuten. Het werd al snel duidelijk dat één afspraak per week niet voldoende was om Carly in beweging te krijgen. Dus ging Tammy met haar naar een privékliniek. Daar kreeg Carly drie keer in de week fysiotherapie. Er kwamen diverse bewegingstherapeuten aan te pas om Carly zover te krijgen van een liggende tot een zittende positie te komen. Toen ze kon zitten begon ze heel geleidelijk en met de nodige aanmoediging op haar billen over de vloer te schuiven.

Spelen en Leren – Geïntegreerd baby/peuterprogramma. Voortgangsverslag (fragment), 4 januari 1996

J. Spitz, coördinator

SAMENVATTING EN AANBEVELINGEN

Carly is 10 maanden en toont enige vertraging in haar taalontwikkeling, grove motoriek, auditieve aandacht en auditief geheugen, zelfredzaamheid en sociale vaardigheden. Frequente oorontstekingen met vocht in het middenoor kunnen van invloed zijn geweest op haar taalvaardigheid, auditieve aandacht en geheugenontwikkeling. Ze lijkt een algemene lage spiertonus te hebben.

Dit kan in het huidige stadium gevolgen hebben voor de ontwikkeling van haar grove motoriek. De therapie – uitgevoerd door twee behandelaars – lijkt goed op Carly's problematiek aan te sluiten. Op dit moment wordt de nadruk gelegd op de Carly's motorische ontwikkeling. Carly en haar moeder zijn begonnen met het wekelijkse ouder-kindprogramma bij de afdeling Spelen en Leren. In dit programma richten we ons op specifieke vaardigheden door middel van speltherapie. We kunnen desgewenst huisbezoeken inplannen om meer adviezen te geven over activiteiten ten gunste van Carly's ontwikkeling. Over zes maanden zal ze opnieuw beoordeeld worden.

Vlak na Taryn en Carly's eerste verjaardag werd ons nog iets anders duidelijk. Tammy's verloskundig arts had gelijk gehad, we hadden inderdaad een groter huis nodig. Onze woon/eetkamer waar we niet meer gegeten hadden sinds de geboorte van de meisjes, stond propvol met speelgoed, loopauto's, een driewieler en een step. Onze keuken was zo klein dat er zelfs geen mini-eethoekje in paste, waardoor we gedwongen waren in ploegendienst te eten. En het badkamertje met één extra wc veroorzaakte voortdurend huiselijke verkeersopstoppingen.

We hadden twee kinderen gepland maar het waren er drie geworden. Dus schrapten we het idee om Matthew naar een privéschool te sturen. Dat gaf ons meer financiële ruimte. In de winter van 1996 vonden we een huis in een stadsdeel met veel groen, uitstekende openbare scholen, en parken en winkels in de buurt. Het was misschien geen droomhuis, maar wel een stuk groter dan wat we hadden. Sterker nog, vergeleken met onze krappe behuizing was dit qua afmetingen niet minder dan een herenhuis. Het was gezien ons budget – dat we sowieso overschreden – veel groter en beter dan we hadden durven hopen. Vier slaapkamers, een ruime woonkamer op de begane grond met aangrenzende hobbyruimte en een mooi afgewerkt, betimmerd souterrain dat als speelkamer kon dienen. Nooit meer struikelen over brandweerauto's en felgekleurde plastic loopwagens. 'Hier wil ik oud worden,' zei ik tegen Tammy.

We wisten het zeker, dit huis was voor de rest van ons leven. Ik waardeerde de rust die deze buurt uitstraalde, als tegenwicht voor mijn drukke baan en hectische gezin. Ik was ervan overtuigd dat we aan een nieuwe, positieve fase begonnen. Dat Carly en Taryn zich op uiteenlopende manieren ontwikkelden deed daar niets aan af, dacht ik. Ik was onlangs bij een populair reclamebureau gaan werken dat een nieuwe vestiging was gestart in Toronto. Ik kreeg een grote rol bij het coördineren van de bierreclames, het paradepaardje van het bedrijf. Een prima baan, een recentelijk uitgebreid gezin en een huis in een leuke buurt met goede scholen. Wat wil je nog meer? Ik voelde ik me best tevreden over mezelf.

Maar al begon ik op professioneel vlak mijn doelen te bereiken, mijn huiselijk leven stond op het punt in drijfzand terecht te komen. Tammy was ongerust over de snel groeiende verschillen tussen onze twee meisjes. 'Er is iets mis,' zei ze. Ik weet het aan haar overbezorgdheid en weigerde aanvankelijk om beren op onze weg te zien. Intussen ging Tammy op zoek naar een peuterspeelzaal die voor allebei onze dochters geschikt was. Taryn had behoefte aan uitdagingen vanwege haar extraverte karakter, en Carly had prikkels nodig om haar uit haar trage slakkenhuisje te trekken. Uiteindelijk vond Tammy iets wat heel klinisch een 'geïntegreerd vroegtijdig interventieprogramma' heette. Het kwam op mij over als een kruising tussen een verjaardagspartijtje voor peuters en een kinderdagverblijf. Tussen hun eerste en tweede verjaardag gingen Carly en Taryn daar een jaar lang een paar keer per week naartoe, in de ochtenduren. Carly werd er aangemoedigd haar handen te gebruiken en te schilderen en spelen zoals de 'geïntegreerde kinderen'. Laatstgenoemden leken meer op Taryn. We hebben nog foto's van een glimlachende Carly, helemaal onder de vingerverf, terwijl ze een muur van ons souterrain beschildert. Maar die leuke kiekjes tonen enkele spaarzame momenten in een zee van tijd. Doorgaans ging Carly zodra ze thuiskwam op de vloer van de hobbyruimte zitten en wiegde heen en weer, neuriënd in zichzelf. Ze negeerde de wereld om zich heen volkomen en kwam niet uit zichzelf tot spelen.

'Je moet Carly continu dicht op de huid zitten,' zei een van de

pedagogisch medewerkers van het vroegtijdig interventieprogramma. Gespecialiseerde, orthopedagogische hulpverleners kwamen bij ons op huisbezoek, gewapend met rinkelend speelgoed en bovenmaatse lappenpoppen. Oorspronkelijk vergoedde onze aanvullende verzekering dit alles. Toen de dekkingslimiet bereikt was, betaalden wij het uit eigen zak. De hulpverleners zaten urenlang op de vloer van onze hobbyruimte of speelkamer en spraken Carly overdreven vrolijk toe. Ze stimuleerden haar instructies op te volgen, voorwerpen van de ene in de andere hand te nemen en te spelen zoals andere tweejarigen. Carly reageerde veelal met een blik die het midden hield tussen verbazing en verveling, en deed verder niets. En dat terwijl Taryn al afspraken had om bij vriendinnetjes te gaan spelen.

Na de ochtenden op de speciale peuterspeelzaal maakte Tammy 's middags met Carly een rondgang langs allerlei klinieken en specialisten. Soms nam ik een middag vrij en ging met hen mee. De daaropvolgende vier jaar voelden voor ons alsof we opgesloten zaten in een spiegelpaleis. De ene arts die ons niet kon uitleggen waarom Carly zich nauwelijks ontwikkelde verwees ons door naar de volgende, die ons weer een totaal andere kant op stuurde.

Stap 1: Wacht in beige-grijze wachtkamer vol speelgoed waarvan je niet wilt dat je kind het aanraakt uit angst voor infectie met de vleesetende bacterie. Niet dat wij ons daar zorgen over hoefden te maken, aangezien Carly vrijwel alles om zich heen compleet negeerde. Afhankelijk van het soort specialist (neuroloog, klinisch audioloog, klinisch geneticus, kinderarts, kinderpsychiater): wissel meelevende blikken uit met andere ouders van kinderen die zich evenmin aangepast aan deze wereld gedragen. (Hoewel ze zelden zo ernstig onaangepast zijn als Carly.) Let wel: in de wachtkamer van bijvoorbeeld een kno-arts kun je zijdelingse blikken van andere ouders beter mijden. Die zitten stiekem naar Carly te staren en danken God in de hemel dat hun kind wél met de door vleesetende bacteriën besmette Playskool-brandweerkazerne speelt. Carly niet. Carly zit alleen maar op de grond te wiegen.

Stap 2: Toelating tot de claustrofobische onderzoeksruimte. Verzekering van assistent dat de arts spoedig komt (hoe wordt 'spoedig' ei-

genlijk gedefinieerd in het medisch woordenboek?). Doornemen van de medische geschiedenis met een coassistent of assistent in opleiding. ('Kunt u niet gewoon de verslagen van de voorafgaande acht artsen lezen? Ja, wat haar mankeert, dat willen wíj juist graag van ú horen.')

Stap 3: Herhaal de medische geschiedenis in bijzijn van de specialist die eindelijk is gearriveerd, juist op het moment dat Carly finaal door het lint gaat. Ze schreeuwt de longen uit haar lijf en probeert zichzelf uit haar wandelwagen te gooien, waarin ze zit vastgesnoerd met een heupgordel. Werp intussen een blik op het gefronste voorhoofd van de arts terwijl hij/zij het tien centimeter dikke dossier doorleest.

Stap 4: Het plichtmatige, vluchtige lichamelijk onderzoek van ogen, oren, bekken, rug, ledematen en gewrichten terwijl Carly kronkelt en krijst, wat het onderzoek des te plichtmatiger en vluchtiger maakt. Gedachteflits: wat valt er nog te ontdekken door met je vingers in onze dochter te prikken? Iets wat die miljoenen dollars aan scans en bloedonderzoeken níét aan het licht hebben gebracht? Een algemeen lichamelijk onderzoek geeft ons geen enkel inzicht in wat Carly mankeert.

Stap 5: De opgetrokken wenkbrauwen van de arts die ons met een meelevend klopje op de arm doorstuurt naar de volgende, nog specialere superspecialist. Klaar? Nee. Soms moet je toch 'nog even' langs de afdeling bloedafname om alwéér een extra bepaling te laten doen naar een of ander stofje. Of je belandt in de volgende wachtkamer om een scan van Carly's hoofd te laten maken, of van een ander willekeurig lichaamsdeel.

Stap 6: Dit proces herhalen, herhalen en herhalen tot de totale afstomping volgt.

De doktersafspraken, speciale peuterspelprogramma's en therapieën volgden elkaar in steeds sneller tempo op. Inmiddels was ik wel degelijk gealarmeerd. De notities, schriftelijke aanbevelingen en grafieken die mee terugkwamen van de doktersconsulten zaten aan alle kanten tegen onze koelkast geplakt. Er was niet eens plaats meer voor de tekeningen en kleurige koelkastmagneten van Matthew en

Taryn. Er waren weken dat Tammy en Carly minstens één doktersconsult of afspraak bij een therapeut per dag hadden. Achteraf verwezen wij naar deze jaren als de Carly In Reparatie Periode. Tammy en ik hebben allebei een achtergrond in het bedrijfsleven en marketing. We zijn beroepsmatige probleemoplossers, dus ook nu zetten we onze schouders eronder en duwden uit alle macht. Vooral Tammy zag dit als haar speciale missie. Als ik niet bij een consult was geweest vertelde ze me 's avonds altijd hoe de bespreking of het onderzoek verlopen was. De details gingen bij mij vaak het ene oor in en het andere uit, dat moet ik bekennen. De maanden regen zich aaneen, maar we kwamen eigenlijk geen stap verder. In theorie was Carly zo gezond als een vis.

Bij het team artsen dat Carly had onderzocht stond ze inmiddels bekend als 'Het raadsel van het kinderziekenhuis'. Ze had het etiket gekregen van GDD (algemene ontwikkelingsvertraging). De meeste mijlpalen in haar ontwikkeling bleven immers uit, zoals lopen, praten, spelen en het opvolgen van eenvoudige instructies. Later werd er nog de diagnose PDD-NOS aan toegevoegd – een pervasieve ontwikkelingsstoornis of -vertraging. Het is een brede term voor een spectrum van aandoeningen zoals autisme, omdat Carly geen oogcontact maakte, geen sociale betrokkenheid toonde en niet praatte. Maar er was geen onderliggende, fysieke oorzaak voor dit gedrag. Dat Carly niet leerde praten verbijsterde ons nog het meest. Pas een paar jaar later werd ze gediagnosticeerd met apraxie ofwel motorische expressieve stoornis waarbij de mondspieren niet de aanwijzingen van de hersenen opvolgen. Dat verklaarde uiteindelijk waarom ze niet in staat was om meer uit te brengen dan vervormde brabbelgeluiden. Maar na het eerste scala van onderzoeken had niemand tegen ons gerept over een ziekte die te genezen was, en niemand kon verklaren waarom Carly zo door en door *Carly* was. We hadden geen idee wat ons te wachten stond. Maar één ding was zeker, we lieten ons niet ontmoedigen. *Vertraging*, dat vond ik best positief klinken. Vliegtuigen en treinen die vertraagd zijn komen ten slotte altijd op de plaats van bestemming. Ja, eigenlijk kon je uit een aantal van die doktersverslagen opmaken dat ze verwachtten dat Carly nog veel kon inha-

len. We moesten het zien alsof Carly op een ladder stond, had haar kinderarts gezegd. Ze zou absoluut omhoogkomen, alleen wisten we niet hoe vér omhoog.

Het kostte maanden intensieve MEDEK, een draconische vorm van fysiotherapie, om Carly zelfstandig te leren lopen. Uiteindelijk lukte dat vlak na haar tweede verjaardag. Ter aanvulling op de therapieafspraken bij een plaatselijke groepspraktijk kwamen er therapeuten bij ons thuis om aan Carly's fijne motoriek te werken. Hoe ze een beker moest vasthouden. Hoe ze een voorwerp moest overpakken van de ene in de andere hand. Kortom, al die dingen die de meeste kinderen intuïtief leren. Als er geen therapeut in de buurt was om Carly te pushen plastic pennen in gaatjes te zetten, blokken op te stapelen of een touw rond een klosje te winden, deed Mari dat wel. Terwijl Taryn speelde, was Carly aan het werk. Ze werkte harder dan de meeste volwassenen.

Soms verschilden de meisjes niet zo heel veel van elkaar. Af en toe was Carly plotseling een en al glimlachjes en gegiechel. Dan rolden de zusjes als grote puppy's over de vloer van hun slaapkamer. Taryn gaf Carly stevige knuffels en zei: 'O Carly, o Carly, o Carly,' op die speciale toon die we allemaal aansloegen tegen Carly. De toon die hoort bij een eenrichtingsgesprek. En Carly piepte en giebelde vanwege de aandacht die ze kreeg. 'Hop paardje hop, wij rijden in galop,' zong ik, terwijl ik hen in de hobbyruimte om beurten paardje liet rijden op mijn knieën. Taryn reageerde altijd opgetogen: 'Nog een keer, nog een keer hoppa hoppalop.' Maar Carly begon te huilen zodra het liedje uit was, en ze bleef huilen tot ik weer begon te zingen. Taryn had van jongs af aan lief en meevoelend op haar zusje gereageerd. 'Nog een keer, voor Carly,' zei ze dringend, als ik Carly niet snel genoeg weer op mijn knieën hees voor een herhaling. Zo klein als ze was gedroeg Taryn zich als beschermvrouwe van haar tweelingzus. Ze waakte over Carly alsof ze een kostbaar bezit was. Alleen bij hoge uitzondering, als Carly een koekje of speelgoed voor Taryns neus weggraaide, fronste Taryn haar wenkbrauwen en mopperde een beetje op haar zusje.

Wanneer Taryn bezig was met haar barbies, Polly Pocket-speelgoed

of kleurboeken, zat Carly vaak vlak bij haar. Zíj had een of ander therapeutisch verantwoord stuk speelgoed in haar handen, dat wij hadden aangeschaft in de koppige hoop dat ze zich erdoor zou ontplooien. Carly speelde er niet echt mee. Soms hield ze het speeltje ondersteboven alsof ze het land van herkomst wilde checken. Ze kraste met haar nagels over de verhoogde, plastic lettertjes op de onderkant of streek erover met haar vingertoppen alsof ze braille las. Maar ik zag aan haar ogen dat ze in heel andere sferen verkeerde. Vaak peurde ze met haar kleine wijsvingertje in de schroefgaten die de felgekleurde plastic onderdelen met elkaar verbonden.

Als ze geen speelgoed vasthield staarde Carly dikwijls naar haar handen en bewoog haar vingers alsof ze die voor het eerst zag. 'Carly doet vingie-vingie,' zei Matthew dan. Ik zat ernaar te kijken en spoorde haar aan de gekleurde bekers op te stapelen of de groene knop in te drukken zodat het groene licht zou aanfloepen. Maar het lukte me niet haar wereld binnen te dringen, wat voor soort plek dat ook mocht zijn, en ik probeerde vruchteloos haar bij de mijne te betrekken.

We zetten alles op alles om Carly aan het spelen te krijgen en zichzelf bezig te houden, al was het maar voor een paar minuten. Maar het enige wat ze spontaan deed was wiegen en wat wij 'bonken' noemden. Dan drukte Carly haar hielen diep in het matras van haar bed of de dikke kussens van haar favoriete stoel in de hobbyruimte en hees zichzelf nagenoeg overeind. Vervolgens liet ze zich met een harde smak terugvallen. Al die tijd staarde ze met een lege blik voor zich uit en liet een onafgebroken en eentonig *aaaa aaaa aaaa* horen. Dat geluid had op ons het effect van nagels die over een schoolbord krassen. Als niemand Carly stopte kon ze dit ritueel urenlang volhouden. Haar wervelkolom had het zwaar te verduren. We deden allerlei pogingen om haar op een ander spoor te zetten of tenminste de klappen op te vangen. Desondanks ontstonden er geleidelijk aan gaten in de dikke stoelkussens. Haar oerdegelijke, eikenhouten bed ging zo vaak stuk dat er na verloop van tijd stalen plaatjes en pennen aan te pas moesten komen om het heel te houden. Eén ding was duidelijk: Carly moest beresterke rugspieren hebben. Wat de toe-

komst ook zou brengen, het leek er niet op dat ze in haar latere leven ooit rugklachten zou krijgen.

Verslag van psychologisch onderzoek (fragmenten), 2 februari 1997

Dr. M. Mary Karas

DIAGNOSTISCHE OBSERVATIES

Carly is pas 25 maanden. Echter, aangezien wij steeds meer kenmerken zien van PDD (pervasieve ontwikkelingsstoornis), kunnen wij een voorlopige diagnose stellen aan de hand van haar gedragsprofiel. Hoewel Carly belangrijke kenmerken van vertraagde ontwikkeling vertoont, zijn er ook veel tekenen die wijzen op PDD. Ze verzet zich tegen veranderingen, haar gevoelsleven is geïsoleerd en haar functionele communicatie bestaat slechts uit enkele elementaire gebaren. Ze is zich niet bewust van gevaar en lijkt een zeer vaag besef te hebben van de mensen om zich heen…

SAMENVATTING

Uit het psychologisch onderzoek is gebleken dat Carly een achterstand heeft op een aantal ontwikkelingsgebieden, hetgeen leidt tot de diagnose van PDD. Dit omdat ze een grotere vertraging lijkt te tonen in haar taalontwikkeling dan wat betreft andere intellectuele vermogens. Carly's vertraagde ontwikkeling is op dit moment het voornaamste aandachtspunt. Haar ouders en verzorgers dienen zich er wel bewust van te zijn dat zij aan veel criteria voldoet die horen bij een autistische stoornis. Deze conclusie is uiterst relevant bij het opstellen van een toekomstig behandelplan. Het feit dat Carly opgroeit naast een zeer competente tweelingzus confronteert haar ouders des te meer met haar vertraagde ontwikkeling. Juist deze omstandigheid kan hun visie op Carly ongunstig beïnvloeden. Anderzijds kan het tweelingzusje als rolmodel en speelkameraadje fungeren, om Carly te stimuleren. Carly geniet zichtbaar van stoeien en spelen met haar zus, hetgeen blijk geeft van de heilzame invloed van Taryn op Carly.

Vijftien jaar later bladerde ik door deze medische dossiers met hun gekleurde tabs. Ik besefte hoeveel ik vergeten was. Tammy had veel-al de kastanjes uit het vuur gehaald bij pogingen om de problematiek van onze dochter te ontrafelen. En ik werkte maar door, om alle onderzoeken te betalen die noch het Canadese ziekenfonds, noch de aanvullende verzekering dekte. Maar toch was ik niet helemáál afwezig. Uit de aantekeningen in de dossiers blijkt dat ik bij doktersafspraken ben geweest die ik al lang geleden uit mijn geheugen heb gewist. Ik herinner me weinig van de consulten bij klinisch genetici, kinderneurologen, audiologen, diëtisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, gespecialiseerde kinderartsen, kinderpsychiaters en ontwikkelingspsychologen. Toch is dit voor Tammy jarenlang een fulltime bezigheid geweest. We hebben jaren van bloedonderzoeken, huidbiopsieën, MRI's, metabole onderzoeken, EP's, gehoortesten en god weet wat al niet meer achter de rug. En wat kwamen we hierdoor uiteindelijk te weten? Dat Carly, zoals haar kinderarts dat in haar verslag verwoordde, *gecompliceerd* was.

Als ik de observaties van artsen en therapeuten doornam, kreeg ik een vrijwel volledig overzicht van wat Carly allemaal níét was. De meeste ouders hebben een heel repertoire aan grappige verhalen uit de tijd dat hun kinderen nog klein waren. Ooit lag ik languit op ons bed terwijl de tweeling een dutje deed. Vijf minuten rust was al een hele winst. Ik was juist in slaap gesukkeld toen Matthew onze slaapkamer binnenstormde, al zingend: 'Gore vieze stinkkont, gore vieze stinkkont.' Per ongeluk stootte hij een fotolijst om die op de vloer aan diggelen viel. Toen hij zag wat hij had aangericht stamelde hij berouwvol: 'Ik-ke zal het zeepaard eren,' waarmee hij bedoelde: repareren.

Als we naar Taryn keken, voelden we automatisch een glimlach op ons gezicht verschijnen. Ze was zó levendig en ondernemend. Ze haalde zelf speelgoed tevoorschijn uit de kast en zat vervolgens urenlang volkomen gelukkig te spelen aan onze voeten. Tegenover haar zusje was ze altijd goedgeluimd en vol humor. Op een keer was Carly juist uit bad en had Tammy haar bloot op ons grote bed gelegd. Ze was toen drie of vier, denk ik. Taryn pakte een creditcard

van Tammy's nachtkastje, deed alsof ze hem tussen Carly's bilspleet door haalde en zei: 'Kan ik hier pinnen?' Zij en Tammy lachten zich tranen.

Even later kwam Taryn opnieuw onze slaapkamer binnen, liet haar pyjamabroek zakken en wiebelde voor ons heen en weer met een zuurstok tussen haar billen geklemd. Ze gilde: 'Ik ben een grote snoepkont!' Om vervolgens schaterlachend over de vloer te rollen.

Misschien had ik me zorgen moeten maken over deze 'anale fixatie' van mijn kinderen. Maar eerlijk gezegd hadden wij zoveel behoefte aan een komische noot dat we hun gedrag zelfs aanmoedigden.

Ook als Taryn een beetje brutaal was of probeerde hoever ze kon gaan, had ze nog steeds iets schattigs en onschuldigs over zich. Ooit sprak ze haar leerkracht in groep één aan met 'juffie'.

'Ik heet *juffróúw Whittington*,' corrigeerde de docente haar.

'Oké, juffiejuffrouw Whittington,' giechelde Taryn. Zelfs op haar vierde had ze al een uitstekend gevoel voor komische timing.

Maar van Carly heb ik dat soort herinneringen niet.

De pagina's die de eerste jaren van Carly's leven beschrijven, lezen als een inventarisatie van onvermogen. *Het is moeilijk om iets van Carly gedaan te krijgen,* noteerde de kinderarts naar aanleiding van ons eerste consult. *Ik heb haar zover gekregen dat ze aan tafel ging zitten en voorwerpjes beetpakte die ik aanbood, maar ze was niet in staat om blokjes te stapelen of plastic pinnetjes in een gaatjesbord te zetten. Ze reageerde op geen enkele taalprikkel. Ik hoorde haar wat medeklinkers brabbelen, maar geen herkenbare woorden.* Dokter Stephensen was een in ontwikkelingsstoornissen gespecialiseerde kinderarts die we nu regelmatig bezochten. Maar zelfs een jaar later, na vele uren therapie, schreef ze: *Carly is nog steeds een beetje een raadsel voor me. Maar er wordt ontegenzeggelijk hard aan haar problemen gewerkt, door alle betrokken behandelaars.*

Hard werken was één ding. En Carly leerde in de loop der jaren inderdaad vaardigheden aan. Maar de manier waarop ze die gebruikte confronteerde mij er vooral mee hoe anders ze was dan haar broer en zus. Zodra ze had leren lopen begon ze meteen te rennen – meestal halsoverkop naar een gevaarlijk punt, zoals een drukke

verkeersweg. Zodra ze de smaak te pakken had van het grijpen van voorwerpen smeet ze die met kracht door de kamer, of het nu een bord eten of een beker vruchtensap was. Ik begon steeds meer respect te krijgen voor Mari. Na het eten veegde en depte ze onverstoorbaar al het voedsel op dat Carly op de grond had gegooid (had ze eigenlijk wel iets gegeten?). Vervolgens nam ze de meisjes mee voor een wandeling naar het park.

Dat ene uur dat ze weg waren, was het betrekkelijk rustig in huis. Matthews beste vriendje woonde aan de overkant van de straat, dus die twee waren ook na schooltijd onafscheidelijk. Tammy gebruikte de tijd om stapels ambtelijke formulieren door te ploeteren. Het gebruikelijke woud van vragen en regels waarmee de overheid haar steunbehoevende burgers ontmoedigt om die steun ook daadwerkelijk aan te vragen. Zelf kon ik even bijkomen van mijn werk, de krant lezen, rustig eten en mezelf voorbereiden op het vertrek van Mari. Want dan was het werk van onze nanny voor die dag gedaan en maakte Carly zich op voor de tweede ronde. Een maaltijd met het hele gezin zat er dus niet in, 's avonds. Maar wij moesten gewoon het beste zien te maken van onze eigen, vervormde realiteit.

Misschien hebben wij nooit die ene, verblindende flits van inzicht gehad wat Carly betreft omdat haar vorderingen continu werden overschaduwd door alles wat níét goed ging met haar. Ze had eindelijk leren lopen. Ze had in zekere zin zelfstandig leren eten. Ze kon een paar onduidelijke woordjes zeggen, zoals *mama*, *kekkè* (cracker), en *sa-a* (sap). Maar zelfs deze eerste, gebrekkige taaluitingen verdwenen algauw weer als sneeuw voor de zon. Ze was inmiddels vier, maar nog steeds niet zindelijk. Ze werd midden in de nacht wakker en bleef urenlang druk in de weer. Dan trok ze haar pyjama uit (op zich geen geringe prestatie, stipte de kinderarts aan) en scheurde haar luier van haar billen. Ze maakte de gekste bokkensprongen in haar kamer, al schreeuwend van *aaaa aaaa aaaa*, en wiegde als een dolgedraaide tuimelaar heen en weer. Dat wiegen was voor mij hét grote blijk van alles wat ik vreselijk vond aan Carly's toestand. Het was irritant, zelfdestructief, en niet te stoppen. 'Ssssst,' zei ik tegen haar, maar het kwam eruit op een toon van 'hou je kop,

verdomme'. Misschien was het in één opzicht maar goed dat Carly niet kon leren praten, dan kon ze tenminste ook mijn taalgebruik niet imiteren. Tijdens die lange nachten was mijn gevloek vaak niet van de lucht.

Taryn deelde haar kamer met Carly, maar sliep vreemd genoeg dwars door de herrie en onrust heen. Althans, zo leek het. Een andere mogelijkheid was dat ze de eerste les van opgroeien als broer of zus van een gehandicapt kind al had geleerd: hou je gedeisd. Wat Tammy en mij betreft, wij hadden doorlopend een héél 'kort lontje'. Door de nachtelijke sisyfusarbeid van herhaaldelijk Carly's bed opnieuw opmaken, haar pyjama weer aantrekken en haar in bed zien te houden, waren we overdag gesloopt.

Tammy was ijverig op zoek naar iemand die ons kon helpen woelwater Carly in toom te houden. Maar we konden niemand vinden die dát in zich had, laat staan dat iemand een remedie wist voor Carly's gedrag. Wie of wat kon een kind van veertien kilo ervan weerhouden om zich met haar volle gewicht tegen een muur te gooien? We hebben geleerd te improviseren en de problemen stukje bij beetje aan te pakken. Zo kwam ik op een avond Carly's kamer binnen om haar een nachtzoen te geven, en ontdekte dat Mari haar een strak lycra badpak had aangetrokken over haar luier. 'Het lukt haar niet om dat uit te trekken, en ze lijkt het zelfs prettig te vinden,' lichtte Mari toe. We hadden gelezen dat sommige kinderen zoals Carly er een gevoel van troost en veiligheid uit putten als ze zo strak waren ingepakt. Bovendien, zolang zij dat badpak niet kon uitdoen gold dat ook voor haar luier. Dus hebben we gebruikgemaakt van Mari's oplossing tot Carly volledig zindelijk werd, kort na haar vijfde verjaardag. In het donker rondscharrelen op zoek naar haar pyjama behoorde tot het verleden. Maar er zou nog minstens zeven jaar overheen gaan voor Carly ook maar één nacht helemaal doorsliep.

Carly was gediagnosticeerd met een zware vorm van autisme en orale apraxie. Daarnaast was even na haar tweede verjaardag een matige tot ernstige ontwikkelingsvertraging bij haar vastgesteld. Dat

was een brede en algemene aanduiding ter vervanging van de vroegere, afschuwelijke term *achterlijk*. Artsen hebben het over 'ontwikkelingsvertraging' als ze voor een bepaalde afwijkende mentale of lichamelijke toestand geen nadere oorzaak kunnen vinden. 'Bij Carly is geen specifieke etiologie vastgesteld,' zoals zij het uitdrukten. Jaren later heb ik *etiologie* gegoogeld. Het is afkomstig uit het Grieks en kan 'leer van de ziekteoorzaken' betekenen, maar ook 'de studie van redenen waarom dingen gebeuren of redenen waarom dingen bestaan'. De oude Grieken gebruikten mythen om verschijnselen te verklaren die ze niet rationeel konden uitleggen. Gezien de vaagheid van alle antwoorden op onze vraag waarom Carly was zoals ze was, zou een mythe even nuttig zijn geweest.

Toch kon ik de artsen hun gebrek aan duidelijkheid niet aanrekenen. Carly was zelfs niet in staat deel te nemen aan bepaalde diagnostische onderzoeken. Instructies die uit meer stappen bestonden kon ze niet volgen, laat staan dat ze gecombineerde taken kon uitvoeren. Ze kon niet praten, dus ook niet uitleggen wat er gaande was in haar lichaam. Af en toe kirde ze als Tammy of ik haar vasthield of knuffelde, en ze giechelde en lachte wat vaker als ze samen was met Taryn. Het grootste deel van de tijd dobberde ze ogenschijnlijk tevreden rond in haar eigen wereldje, op het uiterste randje van ónze wereld.

Jarenlang hebben we Carly naar artsen, klinieken en laboratoria gesleept, en na iedere ronde waren we weer terug bij af. Waar waren we eigenlijk mee bezig, vroegen we ons af. Probeerden we gewoon iemand te vinden die haar voor ons zou definiëren, omdat we zelf niets van onze dochter begrepen? Hoe vaak wilden wij nog een naald in Carly's lichaam laten prikken voor bloedafname en onderzoek? Hoeveel slapeloze nachten met elektroden bevestigd aan haar zweterige hoofdje moest ze nog doorstaan? EP's, gehoortesten en gezichtsonderzoeken? Huid- en spierbiopsieën? Bij iedere nieuwe arts, verpleegkundige en assistent moesten we de hele riedel opnieuw afdraaien. Alleen al daarom snakten we ernaar er een punt achter te zetten. Geen enkele van die lange, lange reeks onderzoeken die Carly in haar vroege kindertijd had ondergaan, had haar dichter

bij ons gebracht. Niemand had de gouden tip aangereikt hoe Carly kon leren spelen met andere kinderen, of gewoon in haar eentje opgaan in haar eigen spel. Niemand kon ons zeggen hoe Carly's luide geblèr en gegil zich ooit zou kunnen transformeren tot begrijpelijke woorden. We hadden diagnoses gekregen, ja. Maar nauwelijks inzicht in manieren om Carly uit de draaikolk te helpen die haar naar beneden zoog.

Genoeg is genoeg, besloten we uiteindelijk. Carly hoefde van ons geen lichamelijke of geestelijke martelingen meer te ondergaan in naam van de medische wetenschap. 'Als het alleen nog maar informatie omwille van de informatie is en niet van genezing, wordt het tijd om te stoppen,' zei Tammy op een avond tegen me. Met betraand gezicht zat ze onderuitgezakt op de bank, verslagen. We koesterden geen hoop meer dat we één specifiek deel van Carly zouden ontdekken dat defect was, en dat vervolgens simpelweg gerepareerd kon worden. Algemene ontwikkelingsvertraging, pervasieve ontwikkelingsstoornis, autisme, orale apraxie, het waren allemaal aandoeningen, maar geen echte ziektes. Als Carly kanker had gehad, dan hadden wij geweten wat we moesten doen. Als ze een hersenbeschadiging zou hebben opgelopen of een beroerte had gehad, dan waren we in staat geweest haar toestand te begrijpen. Maar Carly's aandoening had iets van een klodder kwik. Zichtbaar, aanwezig en echt, maar probeer er de vinger op te leggen en de substantie beweegt zich buiten je bereik.

De artsen hadden ons in Carly's medische dossiers meermaals beschreven als 'moedige, zorgzame en zeer betrokken ouders, voor wie geen moeite te veel is' of een of andere variant daarop. Maar de grote flits van inzicht bleef uit, al hunkerden we er nog zo hevig naar. We kwamen van de ene doodlopende straat in de andere terecht. En toch moesten we door met ons leven. Onze andere kinderen groeiden voorspoedig op. Wij waren door onze verwijzingen en aanbevelingen heen. En hoewel iedereen in Canada recht heeft op gratis gezondheidszorg, werden veel van Carly's consulten en behandelingen niet vergoed. Ook wat onze portemonnee betreft was de bodem nagenoeg bereikt. 'Ik heb het gevoel dat er ergens in haar hersenen een schake-

laar zit die we alleen maar hoeven om te zetten,' zei Tammy. Maar die schakelaar zou onzichtbaar en ongrijpbaar voor ons blijven. Diep in ons hart hadden we gehoopt op een magische pil die Carly zou veranderen in iemand anders. Iemand die kon praten, spelen, en gewoon bij ons zijn. Maar dat wondermiddel blijven najagen, was onzinnig. We konden zo niet doorgaan. Natuurlijk zouden we onze dochter niet opgeven, maar het was tijd om te stoppen met de waarom-vraag.

Wat nu? Dát was de volgende vraag.

Onderzoeksverslag van de klinisch geneticus (fragmenten), 12 oktober 1997

Dr. D. Shaet, Afdeling Klinische Genetica

Er is aanzienlijke vertraging geconstateerd bij het bereiken van de ontwikkelingsmijlpalen, maar Carly heeft wel enige basisvaardigheden verworven… ze houdt niet van op haar buik liggen en ze verplaatst zich schuifelend op haar billen. Carly's fijne motoriek ontwikkelt zich traag, maar toch is er afgelopen jaar een en ander bereikt. Zo is haar pincetgreep verbeterd, maar ze vindt het niet prettig om voorwerpen aan te raken. Ze stapelt geen blokken, doet geen pogingen een puzzel te maken en krast niet met krijt of potlood op papier.

Wat de taalontwikkeling betreft, ze heeft zowel moeilijkheden met taal begrijpen als zich in taal uitdrukken… ze volgt slechts enkelvoudige instructies op. Carly heeft vaak interactie met haar zusje, maar niet met andere kinderen…

De onderzoeken hebben tot dusver niet geleid tot een concrete diagnose. Ik heb de ouders duidelijk gemaakt dat ik betwijfel of wij in staat zullen zijn haar aandoening nader te omschrijven. Echter, we willen om de twee jaar een follow-uponderzoek blijven doen, zodat wij op de hoogte blijven van haar groei, ontwikkeling en de uitslagen van eventuele medische/neurologische onderzoeken…

Met vriendelijke groet,
D. Shaet, arts, FABMG (*Fellow American Board of Medical Genetics*), FCCMG (*Fellow Canadian College of Medical Genetics*), FRCPC (*Fellow of Royal College of Physicians of Canada*) Afdeling Klinische Genetica
cc: Dokter I. Tine (Neurologie), Dokter D. Stephensen (Kinderarts, specialisatie ontwikkelingsstoornissen), Dokter J. Kobayashi (Neurologie), Dokter M. Goldstein (Kinderarts)