

# Hoofdstuk 1

Beschuitbus, jampot, kuipje halvarine, pot pindakaas met nootjes ...  
De toren op de ontbijttafel wordt steeds hoger. En schever. Eva en ik volgen Barts hand, die nu het smeerkaaskuipje pakt en boven op de grote pot pindakaas zet.

‘Mooi hè, Eva!’ lacht hij tegen zijn zusje.

Ze ziet het wel. Of ze ziet het niet. Bij Eva is zoiets nooit met honderd procent zekerheid te zeggen, maar de blos op haar wangen verklapt dat ze in elk geval blij is met de aandacht die haar twee jaar oudere broer haar geeft.

Ik prik een stukje brood aan mijn vork en sluit een paar tellen mijn ogen. Het gelach van Eva en Bart verdwijnt langzaam naar de achtergrond.

*Het zal toch niet waar zijn ...*

*Het mag niet waar zijn!*

Als ik mijn ogen open, staar ik naar het bouwwerk voor mijn neus en begin te tellen vanaf de basis.

Beschuit ... Niet.

Jam ... Wel.

Halvarine ... Niet.

Pindakaas ... Wel.

Smeerkaas ... Niet.

Niet! Gelukkig.

O nee, Barts hand gaat naar de hagelslag. Voorzichtig zoekt hij naar het evenwicht als hij het pak erbovenop zet.

‘Mooi, Eva?’

Haar ogen schieten alle kanten op, de armen slaan ongecontroleerd om zich heen. Moeiteloos kan ik haar taal lezen. Haar hele lichaampje antwoordt: Geweldig, broer!

Hagelslag ... Wel.

Wél?!

*Dat kan niet. Het mág niet!*

Ik krimp in elkaar.

Vandaag moet het duidelijk worden.

Eén simpele actie en de waarheid zal via twee streepjes aan het licht komen.

Maar wil ik die wel weten?

Het is of wel of niet, zo simpel is het. Maar als het wél zo is, hoe moet alles dan verder? Het leven is al ingewikkeld genoeg met de voortdurende zorgen rondom Eva.

Terwijl ik van opzij naar de enthousiaste bewegingen van mijn meisje kijk, blaas ik langzaam mijn adem uit.

Vierentwintig zeven ben ik er voor mijn zesjarige dochter. Ik voed haar, verstrek medicijnen, kleed haar aan, doe haar in bad, til haar tientallen keren per dag op en sjouw met haar van het bed naar de orthesestoel, van de orthesestoel naar de bed-box en weer van voren af aan. Ik vermaak Eva met zingen en voorlezen, met filmpjes en heel eenvoudige spelletjes. Ik troost haar als ze om onverklaarbare redenen een huilbui heeft en ik verschoon haar bed als ze voor de zoveelste keer gespuugd heeft. En dat alles doe ik met alle liefde van mijn hart. Ik ben gek op Eva. Ik hou van mijn dochter met zo'n diep oergevoel dat golven vol warmte door mijn lichaam stromen als ik aan haar denk. Zij en ik, we horen bij elkaar. Ik ben zo innig aan haar verbonden dat ik soms amper weet waar Eva ophoudt en waar ikzelf begin.

En nu deze onzekerheid.

Stel dat het antwoord positief luidt ... Lukt het dan om de toren van ons gezin recht overeind te houden?

Traag prik ik een volgend stukje brood met kaas aan mijn vork en kauw er langzaam op. Opnieuw tel ik van onder naar boven. Beschuitbus ... wel. Jam ... niet. Halvarine ...

Mijn hoofd zit boordevol watten. Voor de zoveelste maal op rij heb ik een nacht achter de rug waarin ik meer uren wakker was dan sliep, maar dit keer lag het niet aan Eva, onze zesjarige dochter. Het is gewoon mijn eigen domme schuld. De piekergedachten blijven constant in mijn hoofd cirkelen, het lukt me met geen mogelijkheid om ze weg te jagen. Misschien met hulp van Michiel?

Hij viel direct in slaap nadat we elkaar gekust hadden en hij zich de andere kant op had gedraaid. Ik hield het dekbed iets omhoog en schoof naar hem toe, streek met mijn koude vingers over zijn slaapwarme arm, maar hij bleef rustig doorademen. Even lag ik in dubio. Zou ik hem wakker maken en mijn bange vermoeden aan hem vertellen? Hij zou vast niet boos worden. Hij dringt er juist altijd op aan dat ik mijn gedachten met hem deel, hij wil er voor mij zijn.

Stil luisterde ik naar zijn ademhaling. Op en neer ging het, in een vaste regelmaat met steeds een grappig plofgeluidje bij het uitademen.

Dat plofje gaf de doorslag. Nee, ik liet Michiel lekker doorslapen. Met zijn drukke baan als stedenbouwkundige heeft hij zijn rust hard nodig. Trouwens, het was misschien wel loos alarm. Wie weet, lag ik wel voor niets te piekeren! Ik wist immers nog niets zeker? Nee, hiervoor moest ik mijn lieve man niet uit zijn slaap halen.

Maar vanmorgen vroeg had ik spijt dat ik de vorige avond niets met hem gedeeld had. Meestal is Chiel al naar zijn werk voordat ik beneden kom. In verband met de files op de weg staat hij om zes uur op, eet in zijn uppie en stapt nog voor halfzeven in de auto. Dit keer ging het echter anders. We troffen elkaar nog net in de badkamer, waar hij juist zijn tandenborstel teruggzette in de houder.

‘Goeiemorgen lieverd!’ Hij sloeg zijn armen om me heen, drukte een vochtige kus op mijn lippen en hield me daarna op een afstandje om me in de ogen te kijken.

‘Niet zo goed geslapen?’

Ik lachte dunnetjes. ‘Jij ziet ook alles.’

‘Da’s toch prima?’ Zijn helderblauwe ogen keken me vorsend aan. ‘Gaat het wel goed met je?’

‘Hm.’ Even kwam ik in de verleiding om mijn hoofd tegen zijn borst te werpen en hem te vertellen waar ik zo bang voor was, maar zoals zo vaak won mijn verstand het van mijn gevoel.

*Nee. Niet doen, Marjon. Niet op deze onmogelijke tijd. Michiel moet naar zijn werk. Nu kun je hem niet opzadelen met een probleem dat misschien niet eens bestaat.*

Ik hief mijn kin omhoog, trok mijn mondhoeken tot een halve glimlach en zei dapper: ‘t Gaat wel, hoor. Alleen slecht geslapen.’

Dat ik er een uur uit geweest was om beneden achter mijn laptop flink wat op internet te googelen, vertelde ik hem niet. De zoekresultaten hadden niet bijgedragen aan mijn nachtrust, ik was alleen maar banger geworden.

Ik schraapte mijn keel. ‘Misschien dat ik straks nog even naar bed terugga als ik Eva weggebracht heb.’

‘Moet je doen, Marjon.’ Michiel streek een lange lok haar achter mijn oor en kustte me opnieuw. ‘Tot vanavond, schat.’

‘Jejjj!’ Eva’s lichaampje kronkelt van blijdschap.

Bart heeft haar pols beetgepakt en zwaait hem heen en weer in de richting van het topje van de toren.

‘Gooi maar om, Eva! Een, twee ...’

Onmiddellijk ben ik terug aan de ontbijttafel. ‘Bart, láát dat!’ Nog even houdt hij Eva’s hand vast en slingert hem heen en weer. Pats! Tegen het pak hagelslag, dat met een plof op tafel valt. Gelukkig is het zo goed als leeg en blijkt de rest van de toren stabiel genoeg om overeind te blijven staan. Maar toch. Het is genoeg geweest.

‘Stoppen met die flauwekul.’ Terwijl ik de smeerkaas en de pindakaas op tafel zet en ook de rest van de toren afbreek, knik

ik met mijn hoofd naar de klok. ‘Dóóreten, Bart. Het is bijna tijd om naar school te gaan.’

‘Ja-a.’

‘Wil je nog een tweede boterham? Met pindakaas? Zal ik hem voor je smeren?’

‘Yes mam.’ Hij klokt zijn thee naar binnen, gevolgd door het laatste stukje van zijn boterham.

‘Pindakaas, mjam mjam!’ Overdreven zwaait hij met zijn hand langs zijn wang. Meteen daarop pakt hij Eva’s hand en zwaait die ook heen en weer. ‘Mjammie, Eva!’

Ineens veert hij op en draait zich met een blij gezicht naar me toe. ‘Mam, ze doet echt mee! Ik voel het!’

‘Leuk, hè Bart.’ Vertederd leg ik een ogenblik mijn hand op zijn hoofd, of eigenlijk op de uiterste punten van zijn haardos, want hij heeft er weer eens rijkelijk veel gel op gedaan. Het voelt als een minispijkerbedje.

‘Mam, zou Eva het niet missen?’

Niet-begrijpend kijk ik hem aan, leg een tweede boterham op zijn bord die ik vervolgens in stukjes snijd. ‘Wat bedoel je?’

‘Nou, pindakaas is zo superlekker en Eva kan nooit ...’

‘O, dat.’ Glimlachend schud ik mijn hoofd. ‘Zit daar maar niet over in. Sondevoeding is zo normaal voor haar, ze weet niet beter. Ze heeft geen idee wat pindakaas is.’

‘Of ijs of patat. Of pannenkoeken.’ Bart staart naar zijn zusje.

‘Toch jammer.’

‘Tja, het is niet anders. Eet jij nu maar door. Je hebt nog tien minuten.’

Wat is-tie vanmorgen aan het treuzelen ... Heeft-ie soms een topotoets vandaag? Daar kan hij behoorlijk tegen aanhikken. Maar nee, dan zou ik het geweten hebben, meestal vraagt hij dan om hem nog even te overhoren.

Peinzend kijk ik een moment naar zijn blonde stekelkoppie. Mooi zo, nog drie happen en hij heeft zijn boterham op. Dan snel tandenpoetsen en ...

Oef, ik heb zelf ook nog maar een kwartier. Dat krijg je van al dat gepieker. Hoog tijd om Eva op schoot te nemen voor een relaxmoment, zodat ze zonder stress naar het kinderdagcentrum kan. Terwijl ik het slangetje in de gaten houd waarmee ze aan de voedingspomp is verbonden, pak ik haar voorzichtig op en knuffel haar tegen me aan. ‘Evaatjelief ...’

Ik duw mijn neus tussen haar lichtblonde krulletjes. Mmm, appelshampoo is echt de lekkerste kindershampoo die ik ken. Zacht wieg ik mijn meisje heen en weer. Ze ruikt en voelt overal zo lekker. Dat is niet altijd zo, zeker niet als ze gespuugd heeft, maar vanmorgen geurt ze naar appeltjes en amandelen en voelt haar lijfje zo aabaar als een zacht babyhuidje.

Een babyhuidje ...

Direct overvalt de grote vraag me weer.

*Het zal toch niet zo zijn?*

Mijn mond voelt ineens gortdroog, ik kan niet slikken. Langs Eva heen reik ik naar mijn theeglas om het laatste restje op te drinken.

Vanuit mijn ooghoek zie ik Bart met zijn brood spelen. Hij zwaait met zijn vork door de lucht, houdt het hapje voor Eva’s gezicht, zweeft rakelings langs haar mond.

‘Vliegtuig, Eva!’ Hij doet het geluid van een motor na. ‘Zoeff! Het vliegtuig gaat landen ... Nee, nog niet! Hij trekt weer op ... Yes, op de landingsbaan!’ Het hapje verdwijnt in Barts mond.

Vliegen ... Het is tijden geleden dat ik dat gedaan heb. Vroeger vlogen we naar Finland, Mexico of Japan alsof het een fluitje van een cent was. We hoefden ons nergens druk om te maken, we pakten onze spullen en gáán met die banaan! Ook met Bart als klein peutertje. Zes jaar geleden waren zulke spontane reizen opeens over. Van de ene op de andere dag.

Langzaam strijk ik met mijn wang langs Eva’s zijdezachte haren. *Lieve meid, ik zou je voor geen goud willen missen. Maar soms ...*

Terwijl Bart voor de tweede keer een vliegtuig door de lucht

laat scheren, verlang ik opeens hartstochtelijk naar zo'n vliegtrip. Weg van alles, weg van de dagelijkse routine. Vliegen ... Wat zou het heerlijk zijn om patsboem los te kunnen breken en in een paar seconden de vrijheid in te zweven! Alles laten vallen, geen verantwoordelijkheden meer, geen angst voor de toekomst ... Zo vrij als een vogel!

Ik knipper met mijn ogen. Dat vrijevogelgevoel was er niet alleen op vakantie, maar ook thuis, als ik mijn viool oppakte. Zomaar opeens kon ik hem tegen mijn kin zetten en mijn strijkstok over de snaren laten glijden om zo een waterval van klanken te ontlokken. Ik liet me meevoeren door de melodie alsof ik voortgedreven werd door een klaterende rivier.

Nog steeds kan ik de strijkstok pakken. Niets weerhoudt me. Mijn viool ligt in de muziekkamer. Netjes in de vioolkoffer, dat dan weer wel. Sinds ik besloot om mijn vioolcarrière te laten voor wat hij was, heb ik hem er zelden meer uitgehaald. Raar eigenlijk. Ook al heb ik geen tijd meer om urenlang per dag te studeren, ik zou toch af en toe kunnen spelen op minder hoog niveau? Al heb ik viool gestudeerd aan het conservatorium en mag ik mezelf professioneel violiste noemen, ik kan toch ook simpel voor mijn plezier musiceren?

Ik snap niet wat het is, maar om de een of andere reden kom ik er niet toe. Wel pak ik af en toe de gitaar, maar dat is voor mijn muziekschoollessen op woensdagmiddag. Zelden speel ik viool, wat toch mijn lievelingsinstrument is. Maar nee, de viool ligt veilig opgeborgen in de koffer. Net zoals ik mezelf min of meer opgeborgen heb. Afgesloten voor alle mogelijke wensen op het gebied van muziek en reizen.

Het is nu eenmaal niet anders. Ik ben me ervan bewust dat het in het leven niet én én kan zijn. Niet én als violist in een orkest spelen én honderd procent voor Eva gaan. Dat laatste is wat ik werkelijk wil, waarvan ik ook overtuigd ben dat God het van me vraagt en waarbij ik echt vrede ervaar.

Maar soms, een enkele keer, voelt het anders.

Zoals de afgelopen dagen, nu ik zo onzeker ben over het antwoord op die prangende vraag ...

Het liefst wil ik de kist wijd opengooien, alles achter me laten en er in een vrije vlucht vandoor vliegen!

‘Ik blijf wel even met haar op de gang’, zeg ik tegen juf Judy als we drie kwartier later in kinderdagcentrum De Regenboog aankomen.

Eva’s lichaam is een en al spanning. Ongecontroleerd gooit ze haar armen in de lucht, trekt haar hoofd steeds naar rechts en knippert met haar oogleden. Als het dit alleen was, had ik haar wel bij de andere kinderen in de woonkamer gelaten, maar ze schreeuwt ook nog eens alles bij elkaar en dat wordt me te gortig. Ik had het kunnen verwachten. Terwijl ik haar in de gang uit de rolstoel hijs en bij me op schoot til, tel ik de stressfactoren bij elkaar op.

Allereerst waren daar Barts geintjes aan de ontbijttafel met die toren. Daarna Barts uitstelgedrag. Voordat-ie zijn jas aantrok om naar school te gaan ... Ik moest zelfs boos op hem worden en op een gegeven moment met behoorlijk wat stemverheffing zeggen: ‘En als je nu niet als een speer naar school gaat!’ Funest voor Eva natuurlijk, haar lijfje schokte tegen me aan. En bij al die drukte kwam ook nog eens mijn eigen gehaast. Door al dat gedoe met Bart lette ik te weinig op de voortschuivende wijzers van de klok. Later dan anders koppelde ik Eva los, trok haar jas aan en reed haar in de rolstoelbus.

Zelfs het kleinste tikkie gejacht is drie keer niks voor Eva en zie hier het resultaat: een schokkend en krijsend meisje met wie ik nog wel een halfuur zoet ben. Ik vind het vervelend, maar ik weet dat er op dit moment niets aan te veranderen valt, dus zet ik mijn verstand op oneindig en wieg haar geduldig heen en weer. Van lieverlee worden de spastische bewegingen minder en ruim een kwartier later ligt haar lijfje redelijk ontspannen tegen me aan.



‘Gaat het weer?’ Een donker hoofd met een hip knotje buigt zich over Eva en een tengerere hand streelt haar arm. Judy, de jongste van de juffen en nog een echte springkikker, is ons niet vergeten. ‘Hey Eva, ga je mee naar de kamer? Tjeerd wacht op je.’

‘Tjeerd’, herhaal ik vlak bij Eva’s oren.

Een glimp trekt over haar gezicht.

‘Je grote vriend Tjeerd, die ken je wel, hè?’ lacht Judy, terwijl ze naast ons voorthuppelt naar de woonkamer. ‘O ja, wat ik vragen wou ...’ Ze strijkt met haar hand langs mijn mouw. ‘Weet je de datum al van Eva’s heupoperatie?’

Ik schud mijn hoofd. ‘Binnen drie maanden moet het gebeuren, zei de dokter de vorige keer. Elk ogenblik verwacht ik een telefoontje.’

‘Spannend.’ Ze helpt mee om de rolstoel naast een iets oudere jongen te manoeuvreren. ‘Zo Tjeerd, nu kan het feest beginnen. Hier is je vriendinnetje. Eva.’

Opgetogen buigt hij met zijn bovenlichaam heen en weer. Eenzelfde glans als bij Eva glijdt nu ook over zijn gezicht.

‘Zeker veel onderzoeken van tevoren?’

Ik maak mijn blik los van de twee kinderen, die duidelijk opgetogen zijn om elkaar weer te zien.

‘O ja, longonderzoek, hartfunctieonderzoek, CT-scan, we kunnen ons hart ophalen, en je kan je voorstellen hoe makkelijk dat allemaal gaat bij Eva.’ Ik draai met mijn ogen.

Judy schiet in de lach. Voor de tweede keer zegt ze: ‘Spannend hoor. Zowel voor jou als voor Eva.’

Ik knik. ‘Zeker weten.’

Niet alleen de vooronderzoeken, ook de operatie zelf, waarbij ik een paar dagen bij Eva in het ziekenhuis moet blijven, en daarna nog eens het revalideren. En dat allemaal terwijl ik zelf ...

Judy moest eens weten hoe spannend het voor me is. Toch glimlach ik en zeg: ‘Ach, we gaan het zien.’

Meten is weten. Nu direct ga ik zo'n test kopen en morgenochtend zal ik hem uitvoeren. Vastberaden rijd ik regelrecht vanuit De Regenboog naar het winkelcentrum en zoek een parkeerplaats voor de rolstoelbus. 't Valt nog niet mee om voor zo'n breed gevaarte een plek te vinden, maar het lukt. Trots op mijn chauffeurskunst stap ik uit en sluit de auto.

Volgende week woensdag zal een vreemde voor het eerst in de rolstoelbus rijden om Eva naar het kinderdagcentrum te brengen en weer op te halen. Meneer Westra. Hij zit bij ons in de kerk en heeft het al een tijd geleden aangeboden. Na lang aandringen van Michiel gaat het er nu eindelijk van komen.

'Doe het nu maar, Marjon! Dan hoef je niet te jachten na je laatste gitaarles. Wat is er mis mee om zijn aanbod dankbaar aan te nemen?!'

Mis mee? Niets. Maar ik krijg al buikpijn als ik eraan denk dat een vreemde man voor Eva gaat zorgen. Wat als Eva weer zo gestrest op het kinderdagcentrum aankomt en ik er niet ben om haar te kalmeren?

'Jij merkt dat niet, maar ook als jij er niet bent, lossen wij het keurig met je dochter op', heeft Els, een van de oudere leiders, me weleens gezegd. 'Met een beetje extra aandacht van ons wordt ze vanzelf kalm.'

Jaja, Els heeft makkelijk praten. Haar lukt het waarschijnlijk prima, maar zo'n jong grietje als Judy? Ik heb mijn twijfels.

Zal Westra trouwens wel goed met zo'n bus kunnen rijden? En weet hij hoe de rolstoel erin en eruit moet? Misschien moet ik de eerste ritten maar met hem meerijden om advies te geven. Peinzend loop ik in de richting van het Kruidvat, maar zodra ik de schuifdeuren passeer, realiseer ik me weer waarvoor ik hier kom.

De test! Waar is die te vinden?

Shampoo, haarborstels, deodorant ... Verderop een stelling met schoonmaakmiddelen, voetverzorgingsproducten ...

Waar liggen die testen? De vorige keer lagen ze toch rechts achteraan?

Gek dat ik het niet meer weet. Zeker weggewist door de blijdschap over de twee streepjes die de dag erop volgden.

Liggen die dingen bij de medicijnen? 't Zou kunnen.

Bijna bots ik tegen twee meisjes die midden in het gangpad giechelend hun opgehaalde foto's bekijken. Opeens sta ik abrupt stil.

*Sufferd! De winkel is tjokvol. Wil jij dat iedereen ziet wat je gaat kopen? Niet zo slim.*

Ik speur de winkel rond. Links loopt een oudere vrouw, voor me dreuntelen twee dames, in het gangpad ernaast steekt een mannenkop net boven de afslankproducten uit. Geen bekenden gelukkig, maar waarom heb ik die test eigenlijk niet online besteld?

Het zweet breekt me uit. Wie weet, stapt er straks een familielid of kennis de winkel binnen terwijl ik juist die testen sta te bekijken.

Teruggaan?

Nee, nu zal ik doorzetten ook. Ik ben hier nu eenmaal en loop niet zonder test het Kruidvat uit. Een zenuwachtig lachje schiet uit mijn keel omhoog. Haha, moet je mij hier zien rondsluipen door de winkel. Straks ga ik nog bukken achter een stelling als ik een bekende zie.

Natuurlijk doe ik dat niet. Ho even, ik ben een volwassen vrouw van vijfendertig die fier en vrij in de winkel rondloopt en mag kopen wat ze wil zonder dat iemand daar iets mee te maken heeft. O zo. Ik steek mijn kin vooruit en besluit om naar de kassa te gaan en daar hardop te vragen naar een zwangerschapstest. Dat meisje achter de balie zal het een worst wezen, ze hoort die vraag vast weleens vaker.

Ik zet twee stappen in de richting van de kassa. Bijna meteen houd ik mijn vaart weer in.

O nee hè... Mijn tante! In hetzelfde gangpad.

Waarom worden mijn wangen nu zo warm?

‘Ha Marjon!’ Ze komt op me af, slaat haar arm half om me heen. ‘Leuk je hier te zien! Hoe gaat het met jou? ’t Is alweer een tijdje geleden dat we elkaar gesproken hebben.’

‘Da’s zeker.’ Ik probeer rustig in en uit te ademen. Belachelijk dat ik me zo druk kan maken over een simpele boodschap. ‘U ziet er goed uit, tante Lineke.’

‘Dankjewel. Hoe is het met jullie?’

‘Best hoor. Alles gaat zo z’n gangetje.’

*O ja?*

Meteen vertel ik erachteraan: ‘k Heb net Eva weggebracht naar het kinderdagcentrum, naar haar grote vriend Tjeerd. Zoals die twee naar elkaar zaten te glimmen ... Zo leuk!’

Tante Lineke glimlacht. ‘Gaat het goed met haar? Geen bijzondere dingen?’

‘Nee hoor. Nou ja ...’ Even aarzel ik, maar weet meteen dat ik me voor tante Lineke niet groot hoeft te houden. Ze is ons anker in nood. Als er ook maar iets aan de hand is met Bart of Eva, kunnen we haar altijd bellen en staat ze binnen no time op de stoep.

‘Om eerlijk te zijn: het afgelopen weekend heeft Eva flink wat gespuugd. Zaterdagavond moest ik haar wel drie keer verschonen. Zo akelig, haar haren zaten er helemaal onder en dat stinkt dan een uur in de wind.’

Tante Lineke knikt begrijpend. ‘Vervelend.’

‘Maar hoe is het met u? Gaat het een beetje?’ gooi ik het over een andere boeg.

Een zweem van verdriet verschijnt in haar ogen. Beiden denken we aan het overlijden van haar man, oom Ed, nog maar een klein halfjaar geleden.

‘Het gáát. De ene dag beter dan de andere.’

Even aai ik met mijn hand over haar arm. ‘Ach tante.’

‘Ik mis Ed enorm. Met alles. In het samen eten, samen lezen ... Maar ook juist in al die kleine praktische dingen ...’

Haar blik zwerft weg naar het rek met speelgoedartikelen naast ons, maar dan glijdt er een glimlach over haar gezicht. ‘God zorgt, Marjon, ik merk het elke dag. Soms zit ik over iets in en dan opeens ... Een jongen uit de buurt heeft aangeboden om de boompjes te snoeien, en de buurman tegenover ons komt voor de struiken. Tegen een vergoeding, dat spreekt vanzelf.’ Ze kijkt me met verrassend heldere ogen aan. ‘Door zulk soort dingen merk ik zo duidelijk dat ik er niet alleen voor sta.’

‘Mooi.’

‘Maar dat ervaar jij vast ook elke dag. Als het moeilijk is met Eva.’ Mijn keel schiet vol. Ik merk het wel en ik merk het niet. Soms voel ik werkelijk dat God bij me is en me kracht geeft, maar het gebeurt ook vaak dat ik het idee heb dat ik constant in mijn eentje moet rondploeteren ...

‘Weet je wat ik doe als ik Ed erg mis?’ Verwachtingsvol kijkt ze me aan.

‘Nee?’

‘Dan ga ik pianospelen.’

‘Pianospelen?’ Dat is bijna het laatste wat ik zou bedenken. Als je zo vol verdriet zit, dan worden de pianotoetsen toch nat van al het verdriet dat eruit komt tijdens het spelen? Ik zou in zo’n situatie tenminste geen viool kunnen spelen.

‘Ja, echt.’ Kleine lichtpuntjes glinsteren in haar ogen. ‘Soms drupt er weleens een traan op de toetsen, hoor, maar dat mág. Ik hoef mijn verdriet niet weg te duwen.’

Het blijft een moment stil tussen ons. We lijken een eilandje van rust tussen de winkelende klanten. Dan breng ik een beetje schor uit: ‘Ik speel nooit meer.’

‘En je muziekschool dan? En je doet toch ook muziekactiviteiten met de kinderen op Eva’s school?’

‘Klopt. Vanmiddag weer. Maar dat doe ik met mijn gitaar. Mijn viool haal ik nooit meer tevoorschijn.’

‘Oh Marjon!’ Ze grijpt mijn pols beet. ‘Die viool was je lust en je leven!’

‘Wás, ja. Nou ja, misschien komt er ooit nog van.’ Ik draai me half om. ‘Kom, ik ga weer eens verder. Als u zin hebt, kom dan gauw eens een bakkie doen!’

‘Doe ik’, belooft ze. ‘Fijn je even gesproken te hebben.’

‘Vond ik ook. Tot ziens!’

Meteen doe ik een stap naar het speelgoed en pak quasigeïnteresseerd een legpuzzel op. Zou dit iets voor Bart zijn?

Hmgr. Bart houdt niet eens van puzzelen.

Vanuit mijn ooghoeken houd ik tante Lineke en de andere klanten in de gaten. Zodra de kust veilig lijkt, stap ik naar het meisje achter de balie en vraag naar de zwangerschapstesten. Even later stap ik in onze bus en rijd terug naar huis. Het witblauwe doosje brandt in de schoudertas die naast me op de passagiersstoel ligt.

Morgenochtend ga ik die test doen. Een positieve uitslag kan ik dan ’s avonds direct aan Michiel vertellen.

Een positieve uitslag? Oef. Negatief bedoel ik eigenlijk. Mijn beide handen klemmen zich zo krampachtig rond het stuur dat de knokkels wit worden.

‘God zorgt, Marjon.’

O ja, het is waar wat tante Lineke zei. Michiel en ik hebben dat in het verleden vaak genoeg ervaren, maar toch ... Ik knipper met mijn ogen om de tranen tegen te houden. Ik mag niet huilen, ik ben aan het autorijden. Toch ligt er een waas voor mijn ogen als ik me tot die Ene wend Die al mijn zorgen kent tot in de kleinste finesses.

*Heere, ik ben zo bang. U weet alles van zes jaar geleden. De nachtmerrie rond Eva's geboorte. Ik kan dit niet, Heere, niet nog een keer. Mag dat toch alstublieft alstublieft nooit meer gebeuren!*

Terwijl ik vanaf de rotonde de provinciale weg neem, trekt het verleden opnieuw aan me voorbij.

\*\*\*

De roze wolk werd in één ogenblik bruut kapot geprikt. Acht maanden was ik zwanger toen ik samen met mijn peutertje Bart gezellig op de koffie zat bij een vriendin. Plotse-ling begon het. Bloed. Overal helder, naar ijzer ruikend bloed. De verloskundige kwam meteen na een paniekerige telefoonoproep, daarna reed de ambulance met gillende sirene de straat in en werd ik op een brancard in de ziekenauto gereden. Na een tergend lange rit was daar eindelijk het ziekenhuis. Lange gangen, openzwaaiende deuren, kortaf gesproken bevelen van verpleegkundigen. Naar de operatiekamer voor een spoedkei-zersnee!

Kwijtgeraakte uren volgden die ik niet werkelijk gemist heb omdat de tijd voor mij stilstond.

Toen ik uit de narcose ontwaakte, kwam de boodschap: ‘Jullie hebben een dochter.’

Uitbundige blijdschap had moeten volgen, roze met witte muisjes, een roze strik op de deur, een slinger voor het raam, maar niets van dat alles. Ik lag in bed, Michiel zat ernaast, toen we de informatie aanhoorden die op deze mededeling volgde. ‘De placenta heeft losgelaten, waardoor uw kind ernstig zuur-stoftekort heeft gehad.’

‘Meteen na de geboorte moest ze een kwartier lang gereani-meerd worden.’

‘Ze ligt aan de beademing.’

‘We gaan lichaamskoeling toepassen. Een hypothermiebehandeling.’

Onze wereld stortte in.

Tot die dag genoten we van het leven. Van ons werk, van onze uitstapjes en vakanties, onze hobby’s, en boven alles genoten we van elkaar en van Bart, ons geweldige ventje. Het leven was bijna elke dag een feest. Tot op dit moment.

We zagen een baby’tje vol met stickers en slangetjes, met een sonde bij haar neusje, zodat we haar amper een kusje konden geven. Een kindje dat een paar uur later volledig werd ingepakt

in een deken met een temperatuur van 33 graden om haar drie dagen een koelbehandeling te geven. Een prachtig babymeisje dat vanaf haar geboorte volgestopt werd met morfine en een flinke dosis medicijnen.

De diagnose luidde: cerebrale parese. Ofwel: een ernstige hersenbeschadiging.

De vooruitzichten waren somber.

‘Houdt u rekening met meerdere beperkingen.’

‘Uw kind zal misschien niet oud worden.’

‘Hoogstwaarschijnlijk zal ze altijd een kasplantje blijven.’

We waren totaal overrompeld, werden overspoeld door alle medische informatie en door onze eigen emoties. Wekenlang, nee maandenlang, werden we tussen hoop en vrees heen en weer geslingerd. Steeds nieuwe onderzoeken en scans, telkens van kinderarts naar revalidatiearts en naar de kinderneuroloog, van flessenvoeding naar sonde, van klyasma's naar darmspoelingen die we zelf leerden uitvoeren. Vanaf Eva's geboorte kwamen we in een achtbaan terecht. Soms was de route vrij rustig en was een looping te overzien, een andere keer leek er geen eind aan een salto te komen en klopte het hart ons in de keel, zo bang waren we om van de baan te vliegen.

Er waren dagen dat we het bijna niet meer zagen zitten.

Bijna niet.

Dus wél.

Eén was er altijd bij ons. Dat besef was op de achtergrond steeds aanwezig. Niet alleen als een gegeven uit de Bijbel of een regel uit een preek, maar het werd realiteit voor ons. Juist toen we niet wisten waar we het zoeken moesten, was God er. Altijd. Ik ben ervan overtuigd dat Hij ons dag aan dag door alle moeilijkheden heen gedragen heeft.

Dat was vroeger.

Maar nu?

Hij is toch Dezelfde?

Waarom ben ik dan zo verschrikkelijk bang voor de toekomst?



\*\*\*

Thuis wacht de rommelige ontbijttafel me op. Meteen ruim ik de borden en glazen in de vaatwasser. Bah, er zit nog een bodem thee in Barts glas die ik in mijn haast over het hoofd heb gezien. Kan ik nog dweilen ook. Nou ja, er zijn ergere dingen. Net als Barts toren. Hoe vaak zetten mijn zus Clarice en ik vroeger ook alle potten en kuipjes op elkaar? Zo hoog mogelijk zodat de toren net niet omviel? Ik heb het aantal keren niet bijgehouden, maar ik weet nog wel dat het tot grote ergernis van mijn moeder was. Nu kan ik erom gniffelen. Ach ja, als kind moet je wat te doen hebben als je aan tafel zit te ontbijten. Als het tafelblad schoon is, graai ik het langwerpige doosje uit mijn tas en spurt naar boven om het in mijn nachtkastje op te bergen. Daar kijkt niemand in, het ligt er veilig tot de volgende morgen. Nu niet langer daaraan denken, genoeg gepiekerd vandaag. Hup, aan de slag. Was in de droger stoppen en de overhemden aan de waslijn ophangen, bedden opmaken, kleren opruimen. Ik heb er nooit een hekel aan gehad om lekker met mijn handen bezig te zijn en soms vind ik het zelfs leuk om er voor mezelf een wedstrijdje van te maken: zal het lukken om de boel aan kant te hebben vóór elven?

Het zit vanmorgen een beetje tegen. Er kleeft opgedroogde viezigheid aan een paar spijlen van Eva's bed, maar na wat poetsen laat het vuil toch los, zodat ik om vijf voor elf met een tevreden grijns het Nespresso-apparaat aan kan zetten.

Koffie! Heerlijk.

Met mok en al installeer ik me aan de tafel in de kamer. Mijn boordevolle beker op een veilige afstand van mijn laptop en een stapeltje formulieren. Hm, het ruikt verrukkelijk, eerst een slok, dan nog eens nalezen wat de mensen van de sociale dienst de laatste keer geantwoord hebben op mijn aanvraag voor een rolstoelfiets. Daar heb ik de mail.

*Wij zijn van mening dat hulpmiddelen goedkoop en adequaat moeten zijn. Aangezien een rolstoelfiets alleen voor recreatieve doeleinden gebruikt wordt ...*

De haartjes op mijn armen staan meteen weer overeind. Die lui van de gemeente zouden hier eens om de hoek moeten kijken! Ze moesten eens zien hoeveel energie en tijd wij iedere dag – en nacht! – aan Eva’s verzorging besteden. Hoe wij constant bezig zijn met voedingen, verschonen en medicijnen, hoe we dag in, dag uit haar welzijn in de gaten houden en onmiddellijk actie ondernemen als er iets aan de hand is, hoe we ...

Verontwaardigd blaas ik mijn adem uit. Mag Eva ook eens iets krijgen puur voor haar ontspanning? Wat doet ze nu als ze thuis is? Ze kan alleen maar zitten en liggen en heeft enkel afleiding als wij ons doelbewust met haar bezighouden. Ze kan zelf niets, niet spelen, puzzelen of wat dan ook.

Ik neem een slok koffie en warm mijn handen aan de mok. Natuurlijk begrijp ik de inhoud van die mail wel een beetje. Eva kost de maatschappij handenvol geld. Wat heeft ze allemaal niet gekregen? Een speciaal aangepaste rolstoel, een bedbox, een hoog-laagbed, een tillift, een rolstoelbus ...

Aan de andere kant doet het me toch zeer. Deze ene keer dat we iets aanvragen puur voor haar plezier wordt het geweigerd. Mijn verstand kan het wel plaatsen, maar mijn emoties kunnen er niets mee. Het voelt gewoon niet goed.

Ik zet mijn mok neer, gooi mijn haren over mijn schouders naar achteren en zet mijn vingers op het toetsenbord. Kom op, ik laat het er niet bij zitten. Van andere ouders met kinderen op De Regenboog weet ik dat zij wel een rolstoelfiets kregen voor hun kinderen. Onze Eva zou het ook zo heerlijk vinden. En ikzelf.

Ik zie me al fietsen. Nu is het eind september, maar volgend jaar in de zomer ... Heerlijk om er dan op uit te trekken, de wind door mijn lange haren, de zon in mijn gezicht en in dat van Eva. Af en toe zeg ik zo iets als: ‘Evaatjelief! Wij zitten op

de fiets, lekker hè!’ Zelfs al kan ik van achteren haar gezicht niet zien stralen, aan haar bewegingen zal ik zien hoe blij ze is. Het lijkt me fantastisch om er zo op uit te trekken en Michiel zal het ook geweldig vinden.

Hoe kan ik mijn herhaalde aanvraag netjes maar toch dringend formuleren?

*Geachte heer, mevrouw,*

*Tot mijn verdriet las ik uw afwijzing, maar hebt u er wel bij stilgestaan hoeveel vreugde zo'n fiets in het leven van een kind met een zeer ernstige meervoudige beperking kan brengen?*

Hm, wel aardig zo. Misschien moet ik het nog iets concreter opschrijven?

Het klinkt trouwens wel zwaar: zeer ernstige meervoudige beperking, meestal kort ik het af met ZEMB, maar die term is wel de waarheid. In gedachten hoor ik opnieuw de opmerking van een van de artsen:

*‘Hoogstwaarschijnlijk zal ze altijd een kasplantje blijven.’*

Hm, het zou wat. Ook al heeft iemand het lef om haar een kasplantje te noemen, onze Eva is dan toch wel een heel leuk kasplantje geworden!