

ELISABETH VAN WINDT

Tobias

Een waargebeurd verhaal over
liefde, verlies en hoop



Elisabeth van Windt

Tobias

Een waargebeurd verhaal over liefde, verlies en hoop

KokBoekencentrum Uitgevers • Utrecht

Toen verscheen er plotseling een engel en een stralend licht
vervulde de ruimte. De engel stootte hem aan om hem wakker
te maken en zei: 'Vlug, sta op. Sla je mantel om en volg mij.'

Naar Handelingen 12:7-8

Er was eens een jongen die Tobias heette. Dat betekent: God is goed. Tobias en zijn volk woonden als vreemdelingen in Nineve, maar ze hadden het goed. Vader Tobit was namelijk gunsteling van de koning. Het ontbrak hun aan niets, Tobit reisde zelfs regelmatig naar Medië om zijn spaargeld in bewaring te geven bij familie.

Tobias waande zich in een sprookje. Hij hield van hun huis, van de verhalen die zijn vader vertelde, de liederen die zijn moeder Anna voor hem zong, haar hand in de zijne als hij ziek was. Maar ook van het levendige stadscentrum, waar hij zo vaak kwam. Hij genoot van de luister van het tempelcomplex dat hij met zijn vader bezocht, de geuren en kleuren van de markt, zijn zwerftochten langs de oevers van de rivier. Ja, God was goed.

Tot die ene dag, toen ze Sjavoet vierden. Een jaarlijks familiefeest met veel lekker eten als teken van dankbaarheid. Tobias deed zich te goed aan romige geitenmelk en gedroogde vruchten. Na de overvloedige maaltijd legde iedereen zich ter ruste.

Opeens hoorde Tobias iemand roepen: 'Een mus heeft in mijn oog gepoept.' Het was zijn vader. Er stond een lege blik in diens ogen, een blik zoals Tobias nog niet eerder gezien had. 'Ik ben blind!' riep zijn vader.

In hun wanhoop raadpleegden Tobit en moeder Anna de artsen en baden vurig tot God. Nu was het Tobias die zijn ouders troostte.

Op een nacht gebeurde er iets bijzonders. Er klonk een stem. 'Tobias, sta op!' Tobias keek op maar zag niemand. 'Ga op reis om een geneesmiddel voor je vader te zoeken.' Op de markt ontmoette hij een zekere Azarias, die zich aanbood als begelei-

der. Het afscheid was moeilijk, maar met de zegen van zijn vader en met Azarias aan zijn zijde ging Tobias welgemoed op weg.

Azarias wist feilloos de weg en om de kou en droogte van de woestijn te vermijden, leidde hij hen om langs het meer van Urmia. De wind streefde langs Tobias' gezicht en na enkele dagreizen strekte het meer zich glanzend voor hen uit. Verrukt plonsde Tobias in het koele water.

'Pas op voor het monster!' schreeuwde Azarias.

Tobias keek verbaasd op.

'Luister goed,' vervolgde Azarias. 'Vlucht niet als je hem ziet, maar zwem rustig naar hem toe, kijk hem aan en groet hem vriendelijk. Dan zal hij je iets geven om je vader te genezen.'

Zo geschiedde en na de begroeting liet het monster een van zijn glanzende schubben vallen. Tobias stopte die in zijn zak.

Voor Tobit en Anna duurde het wachten lang. De dagen regen zich aaneen en werden weken, maanden. Maar geen Tobias. Ze baden tot God. Kwam Tobias maar terug, dan zouden ze Tobits blindheid in lijdzaamheid dragen.

Net toen ze de moed wilden opgeven, verschenen er twee stippen aan de horizon die snel dichterbij kwamen.

'Daar is onze Tobias!' riep Anna, terwijl ze hem tegemoet rende. Even later sloot ze hem in haar armen.

'Vertel, zoon!' zei Tobit.

Tobias glimlachte. 'Het was een pittige reis, maar God heeft ons weer thuisgebracht. En kijk eens wat ik hier heb...'

Hij pakte de schub en streek ermee over zijn vaders ogen. Er gebeurde niets.

Opeens begon Azarias te stralen, als een ster zo helder. 'Ik ben aartsengel Rafaël,' zei hij.

Op dat moment vielen de schellen van Tobits ogen. 'Ik kan weer zien!' Tobit zakte op zijn oude knieën. 'God is goed!' jubelde hij.

Dit verhaal is een vrije bewerking van het apocriefe bijbelboek Tobit.

Proloog

Hij zou niet oud worden. Dat hadden ze hun bij herhaling in alle toonaarden kenbaar gemaakt. Maar Tobias was een uitzondering, want Tobias was anders. Met zijn sterke levenswil zou hij overeind blijven. Dat bleven ze met een bevende zekerheid volhouden. Tot het moment waarop de dood dreigend aan hun deur begon te rammelen en ver daar voorbij. Met alle macht probeerden ze hem buiten te houden. Op een onbespied moment was het hem ten slotte toch gelukt binnen te komen: vorige week was Tobias weggeleden uit dit leven.

Nog één keer vormen ze een kring om hem heen. Nog één keer zet de zon hem in het licht. Ze staan om zijn graf, hand in hand. Hun handen zijn warm van de energie die ze aan elkaar doorgeven. Voor even verbonden tot één lichaam.

Ze zingt voor het laatst voor hem. Haar stem komt van ver, als die van een ander. Dan zakt de kist, centimeter voor centimeter, steeds verder bij hen vandaan. In de stilte klinkt alleen het gezoem van de liftmotor. De wanden van het graf zijn met geometrische precisie uitgegraven. De kleuren van het zand verlopen vloeiend, met soms een grillige uitschieter naarmate het graf dieper wordt. Net als de marmercake, die ze soms in het weekend samen met Tobias bakte.

Nu ligt hij daar in zijn blankhouten kist. Precies zoals ze hem vanmorgen voor het laatst hebben gezien, voordat ze samen de kist sloten. Met de favoriete wit-groen gestreepte trui, in de haast uit een hoek gevist. Zo op het eerste gezicht een gewone jongen van zestien. Maar ook een bijzondere jongen. Haar jongen. Op de kist ligt het bloemstuk dat zijn zus voor hem heeft uitgezocht. Wit en puur. Rijk en inspirerend in

zijn eenvoud. Precies zoals Tobias was. Het geeft haar vleugels, waarmee ze boven het verdriet uitstijgt; de vleugels waarmee hij zélf uitsteeg boven zijn zieke lichaam.

Een voor een mogen ze een schep zand op de kist strooien. Reinier gaat als eerste. Een doffe plof klinkt op het hout. Zijn iele stem die een laatste groet uitspreekt.

Een onzichtbare hand duwt haar naar de rand van het graf. Daar staan zij, Tobias' moeder en zus, hand in hand, en kijken naar beneden. Samen scheppen ze het zand en herhalen het ritueel, werktuiglijk. Na hen volgen de anderen.

Ten slotte blijven ze met zijn drieën achter. De kist is nu bedekt met een laag zand en bijna aan het zicht onttrokken. Ergens in de diepte ligt haar jongen: koud, stil, alleen. Ze kan hem niet meer aanraken. Nooit meer zijn brede hand met de lange vingers in de hare voelen. Haar hoofd tegen zijn kin, waarop de eerste donzige baardharen groeiden. Zijn stem die 'mama' zegt bij het slapengaan. Nooit meer zijn kalme, troostende aanwezigheid. Ze zou zich wel in het graf willen laten zakken, dicht bij hem kruipen. Samen, in de beschutting van het graf. Even, of misschien wel heel lang.

Een druppel valt op haar arm. Er volgen er snel meer en in een mum van tijd is de lucht inktzwart. Een donderslag, luid en duidelijk. Een hevige regenbui, zomaar uit het niets.

Naomi en Reinier draaien zich bijna tegelijk om en zetten het op een lopen. Ze huivert. Haar dunne jurk plakt tegen haar huid. Nog één blik werpt ze op het graf.

'Dag lieverd.'

Dan volgt ze hen.

1

En dan is het opeens zover, de dag van de uitslag.

Vanmorgen heeft ze Tobias extra uitbundig geknuffeld. Nog altijd vlijt hij zijn lichaam vol overgave tegen het hare. Nog altijd is zijn wang zacht, maar verbeeldt ze het zich of begint zich langzaam de kaaklijn van een tiener af te tekenen?

Ze stappen opnieuw de grijze fabriek binnen en zoeken hun weg naar de poli. Achter de vitrines van het restaurant lachen de moorkoppen en gevulde koeken hun toe. Daar gaan ze straks een taartje eten, om de goede uitslag te vieren. Haar hart gaat als een razende tekeer.

Door de gang met links en rechts identieke deuren gaan ze, een kleine kamer in, zonder ramen. Ze nemen plaats tegenover de dokter. Tussen de medische handboeken en dossiers zit zij: een jonge, in skinny spijkerbroek geperste vrouw. Het decor waarin hun levenslot is ingebed. Haar ogen worden getrokken naar de lijvige map die, nu nog gesloten, voor hen ligt. Dan opent de dokter het dossier.

‘Hier heb ik hem dan: de uitslag.’ Ze laat een stilte vallen. ‘Zoals jullie weten, hebben wij zowel Tobias’ bloed als dat van u beiden onderzocht.’

Er volgt een medisch-technisch verhaal over chromosomen en DNA, X’en en Y’s, mutatie, inversie en autocorrectie. De schema’s die de dokter laat zien doen haar duizelen.

‘Kijk, hier ziet u duidelijk het verschil tussen de beide armen van zijn X-chromosoom: de ene is langer dan de andere.’

Ze knikken werktuiglijk, buigen zich eendrachtig over het plaatje. Ze staart naar het papier dat zojuist voor haar is neergelegd, kruipt in het kleurige lijnenspel en probeert vat te

krijgen op de blauwdruk van haar zoon. Reinier werpt er een korte blik op, trekt even zijn wenkbrauwen omhoog en knikt instemmend.

‘Die afwijking kan spontaan ontstaan, maar ook doorgegeven zijn door een van de ouders.’ Ze pakt een ander blad erbij en kijkt haar aan. ‘En bij u, mevrouw, is dezelfde mutatie op het X-chromosoom aangetroffen. Tobias heeft dit X-chromosoom dus van u geërfd.’

Ziezo: de dader is nu ook bekend. Zij, Tobias’ moeder, degene die hem negen maanden heeft gedragen, die haar leven zou willen geven voor zijn welzijn en gezondheid. Juist zij is het die deze ellende over hem heeft afgeroepen. De dader, die als een wolf in schaapskleren op de plaats delict blijft rondhangen. Maar voor Tobias is er nog altijd hoop: voor hem is de tijdbom nog altijd niet afgegaan, troost ze zichzelf.

‘Laat ik u niet langer in het ongewisse houden,’ hervat de arts. ‘Dit beeld past bij het MECP2-syndroom.’ Ze vouwt haar handen in elkaar. ‘Het is een zeldzaam syndroom, dat zorgt voor stagnatie in ontwikkeling en allerlei lichamelijke problemen.’ Ze somt een hele rits aandoeningen op, die zo ongeveer alle organen betreffen. ‘Tobias’ problematiek past precies in dit plaatje.’

Ze slaakt een diepe zucht: een mengeling van schrik en opluchting. De bom, die welbeschouwd al tikte sinds Tobias’ allerprilste begin, is ontploft, het geheim is ontraadseld. Het is afgelopen met het verstoppertje spelen: eindelijk hebben ze het monster gevonden. Triomfantelijk steekt ze haar borst vooruit. Al die aandoeningen waarmee het zich al zo vele malen incognito aan hen kenbaar had gemaakt. Alle klachten waarmee Tobias in zijn korte leven, vanaf het eerste bezoek aan de kinderarts, al bij zoveel dokters is geweest: eindelijk valt alles op zijn plaats.

Die eerste keer, inmiddels jaren geleden, zal ze nooit vergeten. Stil en met grote ogen had Tobias het gedein en geroezemoes van de bus over zich heen laten komen. Als een kleine engel

lag hij in de maxi-cosi, door zijn fijne gezichtje en volle zwarte haardos trok hij onderweg veel bewonderaars. Met zijn donkere, grote ogen keek hij om zich heen, verwonderd over het sprookje waarin hij terecht was gekomen.

Het ziekenhuislandschap trok als een film in pastelkleuren aan Tobias voorbij. Schuifdeuren die zomaar opengingen. Zijn ogen werden nog een beetje groter. Samen met Reinier liep ze naar de balie: zij aarzelend voorop en hij volgend met Tobias in de maxi-cosi. In de lichte, kleurige wachtkamer wachtten ze geduldig op hun beurt. Tobias voerde een dans uit met zijn armen, als een trekpoppetje, met kleine schokjes, en af en toe vormde zijn mond zich tot een O. Reinier wiegde hem met maxi-cosi en al zachtjes heen en weer. Een glimlach verzachtte zijn harde gezichtslijnen. Tobias staarde mijmerend voor zich uit met grote, open ogen. Zijn mondhoeken krulden om in een eerste, voorzichtige glimlach.

Na een klein kwartier wachten kwam er een witte jas binnen ruisen, een jonge, kleine vrouw, de kinderarts.

‘Heidi Stop,’ zei ze vriendelijk, terwijl ze elk van hen de hand schudde. En in één adem: ‘Dag Tobias!’ Ze keek hem even aandachtig aan. ‘Zo... jullie kleine mannetje heeft een moeilijke start gemaakt?’ vervolgde de dokter, nadat ze hun was voorgegaan naar de spreekkamer. Tobias staarde gebiologeerd naar de glimmende stethoscoop en greep ernaar. ‘Vertel me eens wat meer over Tobias’ eerste weken?’ Dokter Stop luisterde vol medeleven naar wat ze vertelde en vroeg door. Ondertussen maakte ze aantekeningen.

‘Ik wil hem even wegen en meten,’ zei ze. ‘U mag Tobias uitkleden en op de weegschaal leggen.’ Reinier tilde Tobias behoedzaam uit de maxi-cosi. Het kleine lijf verdween in zijn grote, brede handen toen hij het in de grijze weegkuip legde. Instinctief trok Tobias zijn benen en armen in. De wijzers sloegen naar links en naar rechts uit om uiteindelijk stil te blijven staan.

‘2885 gram.’ Dokter Stop maakte een snelle aantekening

op haar klembord en toverde vervolgens een centimeter uit haar doktersjasje tevoorschijn, zo een die bij hen thuis in de naaidoos lag. Snel en vaardig trok ze een lijn in de grafiek die voor haar op het behandelbed lag. ‘Hij is inderdaad kleiner en lichter dan volgens de groeicurve.’ Toen ze hun geschrokken gezichten zag vervolgde ze: ‘U hoeft zich niet meteen zorgen te maken, hoor! Dit komt vaker voor en gaat meestal vanzelf over. Maar ik geef u ook een recept mee voor medicijnen die de maagpassage bevorderen.’

‘O, gelukkig...’ zei ze opgelucht. ‘En, als het nou toch niet gaat, thuis?’

‘We maken sowieso een nieuwe afspraak voor controle, maar als het tussentijds niet gaat, kunt u altijd bellen naar de poli en naar mij vragen!’

‘Wat betekent die MECP2 voor Tobias?’ Reinier verwoordt haar gedachten.

De dokter is even stil, een onheilspellende stilte. ‘Deze ziekte heeft een progressief beloop. Tobias’ gezondheidsproblemen zullen hand over hand toenemen, zijn cognitieve en motorische vaardigheden zullen dientengevolge gaan afnemen.’ Haar stem en gezicht zijn zacht, vol compassie. ‘Uiteindelijk zal dat leiden tot een vroegtijdig overlijden.’

Ze hapt naar adem, alle hoop vervlogen. Een inktzwarte wolk is voor hun zon gedreven. Wat voor toekomst heeft hij nog?

Aan de spreektafel is hun nieuwe huisgenoot aangeschoven, het MECP2-monster. Zwijgzaam, onzichtbaar. Ze zoekt naar een uitweg om te ontsnappen uit de bunker die hen gevangen houdt. Ze weten immers niet wat eraan te doen valt.

Precies een halfuur later lopen ze dezelfde weg terug. Over de *boulevard of broken dreams*, van een gebroken X-chromosoom. Ze weten genoeg. Met een kleurige lijnentekening is Tobias’ vonnis geveld: levenslang. Levenskort eigenlijk. Ze lopen langs de tearoom, de taartjes hebben opeens hun glans verloren. Met gebogen schouders loopt ze door, zwijgend rijden ze terug naar

huis. In hun rugzak zit hun nieuwe, ongenode huisgenoot. Een huisgenoot die zich door haar toedoen onzichtbaar in Tobias heeft genesteld met slechts één doel: hem het leven zo zuur mogelijk te maken en hem stukje bij beetje af te breken. Ze zou zich nu schuldig moeten voelen, maar zet de gedachte meteen van zich af. Het is gewoon domme pech, waarvan zij allemaal slachtoffer zijn. Maar dan kent hij Tobias nog niet! Ze klemt haar kaken op elkaar; een ongekende strijd lust kruipt vanuit haar tenen omhoog en neemt bezit van haar hele lichaam.

Niet veel later glijdt het vertrouwde busje het plein op. Het busje dat Tobias thuisbrengt van zijn orthopedagogische kinderdagcentrum. Daar komen de twee elkaar overlappende kruizen, behorende bij het logo van het busbedrijf, in beeld. De hele en de halve X, een hatelijke verwijzing naar haar chromosomen: de gave X en de gehavende die zij aan Tobias heeft doorgegeven. Over het tuinpad snelt ze naar de bus toe, struikelend over haar eigen benen. Edo springt uit de bus, zijn paardenstaart huppelt als altijd vrolijk op en neer. Edo, op jonge leeftijd afgekeurd en met hart en ziel begonnen aan het vervoeren van kinderen met beperkingen, laat in alle toonaarden merken dat hij het mooiste werk van de hele wereld heeft. Zijn groet mist echter vandaag zijn hartverwarmende uitwerking.

Vier, misschien vijf kinderen zitten vandaag in de bus, netjes in rijen achter elkaar, een kleurig palet. Haar blik glijdt over hun hoofden heen en blijft steken bij de vertrouwde bruine kruin, de roerloze figuur van Tobias. In stille overgave, net als anders. Edo rijdt Tobias voorzichtig achterwaarts naar de laadplank en zoef... daar suizen ze samen naar beneden. Nog één draai en dan staan ze tegenover elkaar. Tobias, rechtop en wakker voor zich uit starend, zijn handen rustend op de wielen van zijn rolstoel. De stoere rode stoel die hij een jaar geleden heeft gekregen en waarmee hij al een tijd met een fysiotherapeut oefent om zichzelf te leren rijden. Ze buigt zich iets voorover, over het tafelblad van de rolstoel dat als een muur tussen hen in staat, knuffelt hem, zonder woorden, wang tegen wang. De

bloem, die zich anders zo lieflijk ontvouwt, blijft nu gesloten. Daar zit hij, in het zachte strijklicht dat van binnenuit lijkt te komen en zo typerend is voor hem. Een pop is hij: puur en bevroren in het moment. Net als altijd, maar toch anders.

In de huiskamer pakt ze hem uit: eerst de ene mouw en dan de andere. Samen lopen ze de kamer in, naar de ronde formica eettafel; zijn knieën passen er precies onder. Ze ritst het schooltasje aan zijn stuur open, pakt het blauwe schriftje met beertje Paddington op de voorkant eruit. Er rollen twee foto's uit. De ene foto is genomen op het Wildwestfeest van Ollie. Ze staan er met zijn vieren op, omgeven door houten en kartonnen figuren van cowboys en paarden. Allemaal hebben ze een strooien hoed, Tobias heeft hem van zijn hoofd getrokken en zwaait er vrolijk mee heen en weer. Op de andere foto zit Tobias samen met een jongetje uit zijn groep in een groene speelbak op pootjes, dat een beest moet voorstellen. Tobias hangt een beetje onderuit, zichtbaar moe, maar zijn vriendje heeft zich naar hem toe gebogen en liefdevol zijn armen om Tobias' nek geslagen om hem overeind te houden.

'Tobias, we gaan wat drinken!' zegt ze quasi-opgewekt. Ze vult de grijze beker met appelsap, gaat bij Tobias aan tafel zitten.

'Wat is dat voor envelop?' vraagt Reinier, wijzend naar de grote witte enveloppe met het rode logo, die ze zo-even van de mat heeft geraapt en op tafel gelegd.

'Het is een uitnodiging voor de orthopeed,' antwoordt ze, terwijl ze de beker aan Tobias' lippen zet. 'Ze gaan een foto maken van Tobias' heup, omdat die niet op zijn plaats zit, eh... hoe heet het ook alweer?' Ze zoekt koortsachtig naar de medische benaming, en vist hem trots uit een van de vakjes in haar geheugen: 'Heupdysplasie! Kun je je dat nog herinneren?'

'Ja, ja,' zegt Reinier, niet geheel overtuigd. Hij trekt zijn voorhoofd in de vijf hem typerende denkrimpels omhoog.

'Het is volgende week donderdag. Wie van ons gaat erheen met Tobias?' Ze kijkt Reinier vol verwachting aan.

‘Nou...?’ Dan wordt ze opeens iets gewaar. In haar ooghoeken ziet ze een plas geel vocht dat over de rand van de tafel op de grond valt, druppel voor druppel. Ze volgt het spoor, dat eindigt bij de grijze beker die op zijn kant ligt. Daar zit Tobias, zijn hoofd een beetje scheef, de open blik, precies zoals ze van hem gewend zijn. In alle consternatie is ze hem helemaal vergeten.

Ze kan er nu niet om lachen, om de apenstreken van haar zoon. Vliegenschvug zet ze de beker overeind: er zit nog maar een bodempje sap in.

‘Tobias!’ zegt ze bits.

Tobias geeft een flinke boer als antwoord. Met zijn grote, grijze ogen kijkt hij haar aan, zich van geen kwaad bewust. Een lach krult om haar lippen. De boef...

Die uitslag, het kon niet waar zijn. Een grote boze droom is het, waaruit ze zo zal ontwaken. Kijk hem hier eens zitten: vrolijk, energiek. Ze veert op. Het is een vergissing! Ja, natuurlijk, dat is het: er zijn twee uitslagen van verschillende kinderen verwisseld. Dat hoor je wel vaker. Voorlopig is het haar geheim, tot zij het heeft uitgezocht.

‘Zullen we nog een stukje gaan lopen?’ stelt ze voor, en opeens lijkt de lucht toch blauwer dan daarstraks.

‘Goed,’ antwoordt Reinier, maar Tobias reageert niet. Ze pakt zijn jas van de kapstok, houdt die voor hem omhoog en parafraseert haar eerdere vraag: ‘Heb je zin om een stukje te wandelen, Top?’

Hij slaat zijn ogen op en licht zijn linkerarm instemmend op.

Ze steken samen de weg over, klimmen via het wandelpad het steile talud op. Als een prins laat hij zich voortduwen in zijn rode rolstoel, boven op de brug moet ze even uitpuffen voordat ze aan de afdaling kunnen beginnen.

Sinds zijn jongste jaren hebben ze er al heel wat kilometers op zitten samen: hij in de rolstoel en zij erachter. Nooit heeft zij kunnen vermoeden dat het zo zou lopen, na die eerste, moeilijke nacht van zijn geboorte.

Ze vervolgen hun weg naar beneden. De bermen zijn nu wit van het fluitenkruid, binnenkort zal zich het geel van koolzaad, paardenbloemen en boterbloemen erdoorheen weven. Een lichte bries strijkt langs hun gezichten en doet de bladeren van de populieren ritselen. Tobias fladdert met zijn armen en humt instemmend. Daar, voor hun ogen, rijst de Nedereindse plas op in het namiddaglicht. Verlaten nu, met uitzondering van de eenden die trage banen door het water trekken.

‘Kijk, Tobias! Eendjes!’ zegt ze, als ze op het bruggetje staan dat de plas in tweeën snijdt. En opnieuw licht Tobias zijn linkerhand op als antwoord.

Soezerig zitten ze later aan tafel. Tobias is moe, maar achter het zachte waas van zijn ogen zijn de pretlichtjes nog steeds zichtbaar. Ze knuffelt hem. Dan komen de tranen, een niet te bedwingen vloed van tranen die over haar wangen rollen en verdwijnen in Tobias’ kraag.

‘Dit mag niet, dit kan niet! Niet Tobias,’ huilt ze.

Beelden van de afgelopen tien jaar buitelen over elkaar heen. Zijn uitbundige lachen om details die anderen ontgingen. Zijn volledige overgave aan die wonderschone kleine wereld waarvan hij deel uitmaakte. En nu zit hij hier, tegen wil en dank voorzien van een etiket. ‘Afgeschreven.’ Reinier staat op, loopt naar hen toe. Hij slaat zijn armen om hen heen, dwars over de rolstoel heen vormen ze voor even een hechte drie-eenheid. Zwijgend staan ze zo samen: zij, Reinier, Tobias en het MECP2-monster.

‘Dit gaat niet gebeuren!’ zegt ze, terwijl ze haar kaken op elkaar klemt. ‘Wij gaan daarvoor zorgen, Tobias gaat daarvoor zorgen.’ Ongewoon fel klinkt ze opeens, ze heeft de oude strijd lust hervonden.

Reinier zwijgt. Nog steeds. Ook als ze zich losmaken van elkaar, van Tobias. Dan komt Naomi binnenstormen. Als een wervelwind rent ze door de kamer en laat vieze voetsporen achter op de vloer die zij net vanmorgen nog had gestofzuigd en gedweild. Deze keer zegt ze er niets van.

‘Mag ik tv kijken?’ vraagt ze aan Reinier.

‘Ja hoor,’ antwoordt deze kalm.

Net als Tobias tijdens zijn mijmerijen. Tobias zit stil in zijn stoel aan tafel. Zijn hoofd hangt naar voren, hij kan elk moment in slaap vallen. Naomi snelt naar de televisie, vindt in een paar seconden de knop op de afstandsbediening. Ze nestelt zich tussen de kussens op de bank en switcht moeiteloos naar de kinderzender. De vrolijke geluiden en beelden snijden door de stilte heen. Die stilte klinkt ook door in hun holle woorden tijdens het avondeten en in het bedritueel, dat ze samen verrichten. Zonder woorden pakken ze Tobias elk aan een kant vast, Reinier onder zijn oksels en zij bij zijn enkels. Ze jonassen hem heen en weer, en als hij op de derde tel neerploft op zijn bed, lichten de pretlichtjes op in zijn ogen.

2

‘Het zal jullie goed doen, na alle stress van de afgelopen periode,’ zegt haar moeder. ‘En zon en zeelucht zijn gezond voor Tobias: daar zal hij van opknappen!’

Menorca is het meest oostelijk gelegen eiland van de Spaanse Balearen. Het door de Unesco tot Werelderfgoed bestempelde eiland staat ten onrechte in de schaduw van zijn kleinere broer Ibiza en grotere Mallorca. Voor wie echter oog heeft voor de verborgen historische – zelfs prehistorische – en natuurlijke schatten is het een paradijs op aarde. Het is de combinatie van het mediterrane klimaat met de rust en authenticiteit van het eiland, die haar ouders jaren geleden al naar Menorca trok.

Het witte huis met het torentje is van meet af aan een opvallende verschijning geweest. Regelmatig blijven mensen in het voorbijgaan even stilstaan. Zoals toen er – helemaal in de begintijd – een Nederlands gezin passeerde en een van de kinderen een vreugdesprongetje maakte bij het zien van het huis. ‘Kijk, daar heb je het huis dat in dat boekje staat!’ had ze geroepen, daarmee doelend op de reisgids van de Nederlandse touroperator.

Haar ouders bouwden het in de jaren zestig en inmiddels hebben zij er in allerlei samenstellingen ontelbare vakanties doorgebracht. Dit eiland, dat al menig buitenlander voorgoed betoverd heeft, is het ideale sprookjesdecor voor Tobias met het-witte-huis-met-het-torentje als zijn kasteel.

‘Ja!’ Ze springt verrast op, maar ploft meteen weer neer. Ze denkt aan de vliegreis en het vervoer van het vliegveld in het uiterste zuidoosten van het eiland naar het huis in het uiterste zuidwesten, een slordige vijfenveertig kilometer verderop. Aan

het tuinpad, de drempels, de badkamer, de slaapkamer. Ze zucht. ‘Maar het is wel een heleboel gedoe.’

‘Ach, dat valt allemaal te regelen!’ wimpelt haar moeder weg.

En inderdaad: er blijkt een rolstoelbus op het eiland te rijden, die ze bij de boeking regelen. Als ze echter om elf uur ’s avonds uit het luchthavengebouw komen, bepakt en bezakt met bagage en knikkebollende kinderen, is de aangepaste taxibus in geen velden of wegen te bekennen. Daar staan ze, midden in de nacht, met twee slapende kinderen, van wie er één niet kan lopen en zijn medicatie moet hebben. De hostess pleegt een telefoontje naar de luchtvaartmaatschappij. Daar weet men van niets en midden in de nacht is het ook niet mogelijk om alsnog een rolstoelbus te sturen.

‘Nou, dat is dan weer mooi geregeld, en nu dan?’ briest Reinier met opgeheven armen.

Hij hijst het vijftwintig kilo zware lijf van Tobias op zijn schouder, de vijf treden van de touringcar op, terwijl de rolstoel in de kofferruimte verdwijnt.

Eindelijk komen ze aan bij het huis, ver voorbij middernacht.

Die eerste ochtend neemt ze Naomi en Tobias mee, terwijl Reinier nog wakker ligt te worden. Ze halen krakend vers stokbrood bij de dichtstbijzijnde supermarkt. Ze laat Naomi bestellen, net als haar moeder haar destijds liet doen: ‘Un pan grande’, een groot brood. Nog altijd staat Maria achter de kassa. ‘Espera,’ wacht, zegt ze, na de vriendschappelijke omhelzing. Ze loopt naar de vitrine, waar allerlei soorten Spaans gebak hen toelachen. Van zoete broodjes bestrooid met poedersuiker en pijnboompitten tot haar favoriete coca – een soort pizza maar dan zonder saus, belegd met allerlei soorten groente. Ze pakt een papieren broodzak en vult deze royaal met een willekeurige greep uit al dat lekkers.

De ochtend wordt al snel het mooiste moment van hun dag. Ook voor Tobias die, als het nog niet zo heet is, op zijn best is. In het strijklicht van de late voorjaarszon, nu nog mild van temperatuur, is Menorca het meest aangenaam. De gang naar

de supermarkt en een ontbijt op het terras aan de voorkant van het huis worden een vast ritueel. Reinier en Naomi naast elkaar aan de ene kant van de picknicktafel, zij aan de andere kant en Tobias op de kop. Zij eten vers stokbrood, maar Tobias moet het doen met kleurloze pap uit een kleurige kom, die hij echter met smaak opeet. Soms krijgt hij een extraatje en eet hij – eerst voorzichtig proevend, daarna ijverig kauwend – van haar puddingbroodje.

‘Tobias, zullen we een toren bouwen?’ zegt ze op de derde ochtend, als hij haar wakker en verwachtingsvol aankijkt. Terwijl Naomi in de voortuin in de hangmat ligt te lezen, bouwen zij samen een toren van gekleurde emmertjes.

‘Kijk Tobias, eerst de rode.’ Ze zet het grootste emmertje op het tafelblad.

‘En dan de gele.’ Ze pakt Tobias’ handen, leidt ze naar het gele emmertje dat een maatje kleiner is en samen plaatsen ze dat op het eerste.

‘En nu de blauwe.’ Het ritueel herhaalt zich met een nog kleiner maatje. Steeds hoger wordt de toren. Tobias neemt het bouwwerk peinzend in oenschouw.

‘Wanneer gaan we nou naar het strand?’ onderbreekt Naomi hun spel. Ze heeft hangmat en boek gelaten voor wat ze zijn en staat voor hen.

‘Straks, even geduld nog!’

Tobias is anders: vol overgave aan wat komen gaat, rustig afwachgend.

Het is een hele onderneming om op dit eiland met Tobias uit te gaan. Het dichtstbijzijnde strand is op loopafstand, maar het zand is rul en moeilijk toegankelijk voor rolstoelen. Gelukkig ligt de bushalte voor de deur, maar het is een enorm gesjor om Tobias omhoog en omlaag te krijgen, en er zijn geen voorzieningen in de bus om hem veilig te vervoeren. Ook in een auto kunnen ze Tobias niet veilig verplaatsen. Het liefst blijven ze in hun eigen kleine paradijs: het witte huis en de lommerrijke tuin.

Op de eerste zaterdagavond wagen ze zich toch aan een trip naar de nabijgelegen stad. Op het grote plein spuit de fontein nog altijd gekleurd water, net als jaren geleden. Tobias kijkt er met glinsterende ogen naar, terwijl hij zijn armen uitstrekt. Van het grote plein lopen ze via de schuine weg naar beneden langs de haven en weer terug door hoge, smalle straten. Op blauwe bordjes met witte letters is te zien hoe die heten: hun namen beginnen allemaal met Carrer – het Spaanse woord voor straat – gevolgd door een toevoeging, meestal een naam. Plotsklaps staat ze stil en wijst naar een van de bordjes.

‘Carrer Tobias!’ roept ze verrukt. ‘Kijk Tobias, jouw naam!’

Ze draait zijn hoofd voorzichtig naar het bord, wijst er met de andere hand naar. Hij is in slaap gevallen, moe van alle indrukken.

In de loop van de week stijgt het kwik tot zomerse waarden. Wanneer de zon op zijn hoogst staat te branden aan een strakblauwe hemel, is Naomi niet meer te houden, terwijl Tobias met iedere graad erbij juist minder in zijn sas is. Dan zoekt hij troost bij zijn pink en begint er heftig op te sabbelen. ‘Niet doen, Tobias!’ zegt ze dan, waarna ze voorzichtig zijn pink uit zijn mond trekt. Het helpt steeds maar even. Na verloop van tijd begint hij met zijn ogen te draaien, gooit hij zijn hoofd op het tafelblad en valt in een diepe slaap, alle koele drankjes en plekken in en om het huis ten spijt.

‘Gaan we zwemmen?’ vraagt Naomi ook die middag, met een theatrale pruillip en smekende blik. Dat is een goed idee: geen spelletje of boek kunnen haar en Tobias nog bekoren en het koele water zal Tobias hopelijk ook goed doen. In optocht gaan ze even later naar het strand: Naomi gewapend met snorkel en duikbril naast Tobias, Reinier en zij achter Tobias. Reinier duwt de rolstoel en zij draagt een zware tas met badhanddoeken, een puzzelboekje en wat te drinken. Het is tien minuten lopen naar het strand. In de verzengende hitte trekt Tobias grauw weg onder de klep van zijn legergroene pet. Als ze bij het strand zijn aangekomen, tillen Reinier en zij met vereende

krachten de rolstoel met Tobias van het verhoogde platform op het strand. De wielen trekken diepe sporen in het mulle zand. Het is rustig vandaag, buiten hen zijn er maar een paar mensen.

‘Kijk!’ roept ze verheugd. Ze wijst naar de grijze contouren aan de horizon. Voor hen ligt het naburige eiland Mallorca als een Atlanta uit de zee opgerezen: haarscherp, alsof je ernaartoe kon zwemmen. Samen kijken ze ernaar, een moment gegrepen door dit wonderlijke fenomeen.

Naomi rent meteen de zee in met haar snorkel en duikbril.

‘Niet verder dan die oranje boei daar!’ roept ze haar nog achterna, maar Naomi is al buiten gehoorafstand. Even verderop verraadt een blauwe pijp die boven het wateroppervlak uitsteekt en er messcherpe lijnen doorheen trekt, de aanwezigheid van een onderzeeboot. Een kleine onderzeeboot met slechts één passagier aan boord: een meisje, dat aandachtig visjes bestudeert die over de bodem heen en weer schieten.

Ze blaast de luchtbandjes op, doet ze om Tobias’ armen.

‘Kun jij me even helpen Tobias in het water te tillen?’

Even later loopt ze achter hen aan naar het water. Ze kan haar blik niet van hen afhouden: de man met zijn bleke rug en de jongen met de lichtbruine armen om de nek van zijn vader heen geslagen, zijn wang tegen diens schouder gevlijd.

‘Zwakste dijkvakken doorstaan hoge peil van de Waal,’ kopte de krant op de dag van Tobias’ geboorte met grote dikgedrukte letters op de voorpagina. Al weken hield het stijgende waterpeil in de Nederlandse rivierendelta de gemoederen bezig. Uit voorzorg waren de zwakke plekken in Ochten verzwaard. Hun huis stond enkele kilometers van een zijarm van de Lek, waar het watermonster hen niet kon bereiken. Dreigend leunde het water tegen de dijken, heel Nederland hield zijn adem in, net als zij voor de geboorte van die ene die zo innig verwacht werd.

Op een golf van water zou hij naar buiten vloeien onder het sterrenbeeld Waterman. Nog twee weken te gaan – twaalf dagen om precies te zijn – en dan zou het veertien februari

zijn, de dag waarop hun Valentijn verwacht werd.

De grauwsluiere die over de leegte hing, reeg de dagen aan een tot een eindeloze, uitzichtloze entiteit. Het was zo'n dag om buiten de deur te houden, de gordijnen te sluiten, in bed te kruipen en het dekbed over je hoofd te trekken. Maar ze verstopte zich onder de zwartrode hoed die zo groot is als een tent, stak haar gebalde handen diep in haar zakken en zette kwiek de pas erin. Voorbij de afgebladderde balkons van de flats, de rommelige berm. Langs de spoorlijn en de badmintonhal waar het allemaal was begonnen: de verbintenis die ten grondslag lag aan dit nieuwe mensenleven.

En daar, op de oprijlaan van de kinderboerderij, was er opeens dat vlijmscherpe mes, dat zich trefzeker in haar onderbuik kliefde. Haar omvangrijke lijf vond een bankje met uitzicht op de speeltuin. Eigenlijk was het meer het geraamte van wat ooit een bankje moest zijn geweest, met nog slechts één dwarslat als zitting. Ze balde haar koude handen in haar zakken, ontspande ze weer en herhaalde dit tot haar handen begonnen te gloeien.

'Een van de laatste keren met zijn tweeën,' zei Reinier tijdens het avondeten. De avond was stil. Daar zaten ze samen, omhuld door een bijna tastbaar waas: zij en het prille nog onzichtbare leven in haar buik, ver van de rest van de wereld in een merkwaardige mengeling van sereniteit en opgetogenheid.

'Ja,' zei ze zacht, terwijl haar blik afdwaalde naar de gloednieuwe triptrapstoel, die al tussen hen in stond.

Terwijl Reinier met de afstandsbediening gedachteloos van de ene naar de andere zender zapte, maakte zij een kruiswoordpuzzel. Het boekje lag opengeslagen op haar dikke buik. Plotseling gleed het eraf en hield het halt op de rand van bank. Het potlood stuiterde in zijn val nog even na op het vloerkleed. Reinier had inmiddels het journaal gevonden en tuurde geconcentreerd naar de televisie. Beelden van water stroomden de kamer in. De pijn zakte weer af en kwam weer terug, als de golven die aan kwamen bulderen en uitrolden op het strand. Steeds heftiger werden ze. Tussen de krampen door ving ze nog

net op dat een van de zomerdijken van de Lek ieder moment kon breken. Maar inmiddels had Reinier de afstandsbediening neergelegd en maakte hij driftig aantekeningen op een vel papier, terwijl hij steeds op zijn horloge keek. Als een ononderbroken vloed kwamen ze nu na elkaar. Toen ging alles heel snel. De vrouwelijke stem, die zich bij die van Reinier voegde en haar in bed dwong. Het veelbetekenende: ‘O, ik zie het al...’ De vloed van warm water die zich een weg naar buiten baande. En ten slotte de glibberige gnoom met lange zwarte haren, die erachteraan dreef.

Twee dagen later was het waterpeil op de meeste plekken zo ver gezakt dat een zucht van verlichting door het land ging. Reinier mocht op aanwijzingen van de kraamverzorgster en onder het toeziend oog van de kersverse moeder Tobias voor het eerst in bad doen. Hij boog zich voorover om hun schat uit de wieg te pakken. Het hoofdje met de donkere haren verdween geheel in de palm van zijn hand, de pijpen van het witte babypakje hingen als losse flodders omlaag. Samen pelden ze hem uit de poppenkleertjes en langzaam liet Reinier hem in het warme water zakken. Een korte siddering trok door zijn lijfje: de herinnering aan die plek waar hij al die maanden had doorgebracht. Reiniers rechterhand lag onder Tobias’ billen en met zijn linkerhand ondersteunde hij Tobias’ hoofd, zodat het niet onder water zou komen. Zo deinde Tobias zachtjes heen en weer, zich overgevend aan het gevoel dat al zo lang vertrouwd was. Er was geen twijfel meer mogelijk: hij was een echte waterman.

Reinier tilt Tobias uit zijn rolstoel, hijst het slappe, warme lijf over zijn schouder en loopt naar de zee met haar in hun kielzog. Ze gaan een eindje het water in, dwars door de bruine drab, totdat het inmiddels heldere water tot aan hun knieën komt. Ze laat zich in het koele water zakken. Ze strekt haar armen uit. Reinier legt voorzichtig zijn kostbare vracht in haar armen. Net als Reinier zelf hem destijds in het babybadje legde. Zo

drijven ze samen weg. En net als toen, op die grote dag tien jaar geleden, beginnen Tobias' ogen te glanzen en voegt zijn lijf zich naar het water, als een zeewezen dat met wapperende vinnen zijn onderwaterdans uitvoert. Hier, in het koele water, komt hij thuis: hun waterman.



Als Elisabeth te horen krijgt dat haar pasgeboren zoon Tobias wat achterblijft in groei, maakt ze zich nog niet al te veel zorgen. Als Tobias ook problemen krijgt met zijn longen en niet leert lopen en praten, blijkt er toch meer aan de hand te zijn. Maar Tobias heeft een sterke wil en ontwikkelt zich op zijn eigen manier. Dat hij niet praten kan, wil niet zeggen dat hij niets te zeggen heeft. Tobias is een bron van liefde, vrolijkheid en levenslust.

Als er een nieuwe diagnose wordt gesteld, zijn de artsen duidelijk: de problemen met de Tobias' gezondheid zullen hand over hand toenemen. De vooruitzichten zijn slecht. Elisabeth blijft hopen en vertrouwen, tegen alle verwachtingen in. Ze raakt er steeds meer van overtuigd dat het leven van haar zoon zin heeft en een boodschap voor andere mensen in zich draagt.



Elisabeth van Windt (1963) is theoloog-geestelijk verzorger. Haar autobiografische roman *Tobias* laat een ander, hoopvol licht schijnen op een leven met beperkingen.

NUR 402



9 789023 957294



KokBoekencentrum.nl
UITGEVERS | UTRECHT