

ANNE-DAUPHINE JULLIAND

*Twee
stapjes
op het
strand*

WAARGEBEURD

‘De dood is niet erg. Wel verdrietig, maar niet érg.’

GASPARD

OP DATZELFDE MOMENT hoor ik de woorden door mijn binnenste galmen. Ze overrompelen mijn hart en mijn ziel, overheersen mijn hele wezen: ‘Als je eens wist...’

Woensdag 1 maart. Een gewone dag. Het einde van de winter strekt zich uit over Parijs. De wachtkamer waar we al twintig minuten zitten, is ingeklemd in een halletje tussen twee toegangen van de afdeling Neurologie van dit kinderziekenhuis. We zien iedereen voorbijkomen. Steeds wanneer er een deur opengaat, stukt mijn adem. Ik hoop – en vrees tegelijk – het gezicht van de neurologe te zien verschijnen. En eindelijk te weten wat er aan de hand is. Sinds haar telefoontje gisteren is de tijd voorbij gekrópen. ‘We weten wat uw dochter mankeert. Komt u morgenmiddag om drie uur, dan kunnen we het u uitleggen. We verwachten uw echtgenoot natuurlijk ook.’ Sinds dat moment wachten we.

Loïc is er, heel dichtbij, bleek, gespannen. Hij staat op, ijsbeert wat, komt terug, gaat zitten, pakt een krant, legt hem weer neer. Pakt mijn hand en knijpt er met kracht in. Mijn andere hand streelt mijn ronde buik. Een gebaar dat rustgevend

bedoeld is voor het wezentje dat daar nu sinds vijf maanden groeit. Een instinctief beschermend gebaar.

Op dat moment hoor ik het. 'Als je eens wist...' Het zinnetje is zojuist geëit in het diepste van mijn binnenste. Ik zal het nooit vergeten. En ik zal vooral de manier waarop het in me klonk nooit vergeten: een paar woorden waarin zowel de pijn doorklinkt als het zelfvertrouwen van iemand die het weet, die alles weet. Dat ene zinnetje op zich vat de beproevingen samen die een paar minuten later ons leven van alledag zullen bepalen. Voorgoed.

Eindelijk komt de dokter. Ze begroet ons, verontschuldigt zich voor het oponthoud en neemt ons mee naar een klein, afgezonderd vertrek achter in een gang. Twee mensen volgen ons, een van hen is een specialiste in stofwisselingsziekten die we al hebben ontmoet.

Wanneer de derde persoon aan ons wordt voorgesteld, krimpt mijn hart ineen: het is een psychologe. En dan, zonder waarschuwing vooraf, word ik overweldigd door tranen. Nog voordat ik het weet. Omdat ik het op slag begrijp. 'Als je eens wist...'

ER HEEFT GEEN DONDRSLAG MEER GEKLONKEN, maar alles daverd op zijn grondvesten. De zinnen bereiken me uitgekleeft, gereduceerd tot de kern. 'Uw dochttertje... ernstige erfelijke ziekte... metachromatische leukodystrofie... MLD... degeneratieve aandoening... zeer beperkte levensverwachting...'

Nee.

Mijn hersenen weigeren het te begrijpen, mijn geest verzet zich. Ze hebben het niet over mijn Thaïs; het is niet waar; ik ben hier niet; dit is niet mogelijk. Ik druk me dicht tegen Loïc aan, gebruik hem als schild.

Terwijl in mijn hoofd alles in chaos ontaardt, formuleren mijn lippen een angstige zin: 'En wat betekent dat voor onze nieuwe baby?'

De arts antwoordt: 'De kans dat ook uw kindje het heeft, is één op vier. Vijfentwintig procent...'

De bliksem slaat in. Voor onze voeten gaapt een schrikbaarend zwart gat. De toekomst is weg, met de grond gelijkge maakt. Op dat verschrikkelijke moment neemt ons overlevingsinstinct toch een paar seconden de overhand. Korte, maar beslissende seconden. Nee, we willen geen prenatale diagnose. We willen die baby. We willen dat nieuwe leven! Een piepklein lichtpuntje aan een inktzwarte horizon.

Het gesprek gaat door. Zonder ons. Wij hebben geen kracht meer. We zijn ergens anders, nergens. Nu zullen we moeten opstaan en deze ruimte verlaten. Dat kan onbeduidend lijken. Toch is het een van de moeilijkste dingen om te doen. Want dat opstaan en weggaan werpt ons weer wreed in het heden, in het gewone leven, waarin voortaan niets meer is als vroeger. Het is symbolisch: we moeten weer opstaan na de mokerslag en verder leven. Een eerste schrede. Een kleine stap, maar het is er één.

Op straat voor het ziekenhuis gaan we elk onze eigen weg, ontdaan, verpletterd, leeg. Loïc moet weer naar zijn werk. Op deze ramp zijn we geen moment bedacht geweest.

Als een robot ga ik naar huis. Ik heb de voordeur amper geopend of daar zie ik haar. Thaïs... Ze staat in het halletje, met haar grote glimlach, die roze wangetjes, haar ondeugende blik, dat blonde haar. Daar staat ze: blij, stralend, guitig, zelfverzekerd. En vandaag, woensdag 1 maart, is het haar verjaardag. Ze is twee jaar.

THAÏS IS EEN MEISJE ZOALS ALLE ANDERE. Een uur geleden tenminste nog wel. Het enige opmerkelijke onderscheid tot nu toe was haar geboortedatum: 29 februari. Een dag die maar eens per vier jaar bestaat; je bent alleen in schrikkeljaren echt jarig. Loïc vindt dat prachtig. Enthousiast roept hij altijd dat zijn dochter dus ook minder snel oud zal worden. Dat is alles: die verjaardag is haar enige eigenaardigheid. Dat, en een bijzondere manier van lopen. Ze heeft een lief en grappig, maar wat onzeker loopje. Eind vorige zomer viel het me op. Ik kijk graag naar de afdrukken van de voetjes van mijn kinderen in het natte zand. En op een lauw strand in Bretagne stelde ik vast dat Thaïs op een aparte manier liep. Met haar grote teen naar buiten. Nou ja, ze loopt tenminste en daar gaat het om. Er is misschien hooguit sprake van platvoetjes of zo.

Voor alle zekerheid gaan we die herfst toch nog naar een orthopeed. Hij kan niets ontdekken en adviseert ons een jaar te wachten om te zien of een en ander vanzelf normaliseert. Maar

een jaar is lang voor ouders. En daar komt bij dat twee meningen altijd beter zijn dan één. We maken een afspraak in een kinderziekenhuis. Daar komt men tot dezelfde constatering.

‘Niets aan de hand, orthopedisch in elk geval niet,’ zegt een arts daar. ‘Maar misschien is het toch goed om er een neuroloog naar te laten kijken. Die kan er misschien meer over zeggen.’

We maken ons geen zorgen: we weten dat Thaïs niets ernstigs mankeert. Dat zouden we anders zelf wel hebben gemerkt.

Het loopt tegen eind oktober. We zijn dolgelukkig. Na Gaspard, die binnenkort vier wordt, en Thaïs, dient zich voor medio juli een derde kindje aan. Tegen die tijd zullen we zijn verhuisd naar een ruimer appartement. Professioneel hebben we het ook allebei enorm naar onze zin. En we houden zielsveel van elkaar! Kortom, het geluk lacht ons toe... Afgezien dan van dat voetje dat Thaïs met alle geweld moet laten draaien als ze loopt...

De neurologe kan ons niet voor het einde van het jaar ontvangen. We hebben geen haast. Ook al menen de gastmoeder en de directrice van de crèche van Thaïs minuscule bevingen in haar handen te ontwaren... Ook vinden ze Thaïs de laatste tijd minder opgewekt dan anders. Dat klopt, maar het stemt ons niet ongerust. Thaïs bespeurt vast de nog onzichtbare aanwezigheid van de baby. Dat vindt ze een beetje vervelend en maakt dat ze wat van slag is. Dat moet het zijn. Voor de rest ontwikkelt ze zich als alle andere meisjes van haar leeftijd. Ze zingt, lacht, babbelt, speelt en vindt alles prachtig.

Tijdens het bezoek bevestigt de neurologe dat Thaïs zich prima ontwikkelt, maar toch schrijft ze een reeks onderzoeken voor. Begin dit jaar blijkt de MRI-scan volkomen normaal te zijn. Goed nieuws? Niet echt, volgens de artsen. Want het probleem met het lopen is nog altijd niet verklaard. Er doemen wolken op boven de diagnose. Thaïs ondergaat meer tests, die nu wat pijnlijker zijn: bloedafname, ruggenprik, huidbiopsie. Af en toe hoor je spreken over stofwisselingsziekten, zonder goed te weten wat dat wil zeggen en ook zonder echt antwoorden te krijgen. Voorlopig. Wat later worden ook Loïc en ik opgeroepen voor een bloedafname. We laten ons braaf en vol vertrouwen prikken; we vermoeden in de verste verte niet wat ons wacht. En toch zal ons leven een paar dagen later kantelen.

‘**M**ETACHROMATISCHE LEUKODYSTROFIE...’ Wat een barbaarse naam! Onuitspreekbaar, onaanvaardbaar. Net als de ziekte waarnaar de term verwijst. Het is een woord dat niet bij mijn prinsesje past. Ze staat te popelen bij de voordeur en terwijl ze in haar handjes klapt, eist ze streng haar taart op, mét kaarsjes. Mijn hart ontploft. Dit tafereeltje is onverdraaglijk. Mijn dochter die zo bruist van het leven kán helemaal niet doodgaan. Niet zo jong. Niet nu. Ik houd mijn tranen een paar ogenblikken in, net lang genoeg om haar even stevig in mijn armen te nemen en haar dan te installeren voor haar favoriete tekenfilm. Wanneer ik de deur dicht doe, kijkt ze even met een glimlach naar me op.

Mijn moeder wacht in de woonkamer. Ik stort in. ‘Het is erger dan alles wat we hadden kunnen bedenken. Thaïs heeft een heel ernstige ziekte. Ze gaat sterven. Ze gaat dood.’ Mama huilt. Zij die anders nooit kan huilen.

Ik ben niet in staat om haar meer te vertellen, ook al omdat ik me verder niets kan herinneren. Voordat we de spreekkamer verlieten, was de arts zo voorkomend om me een blaadje toe te stoppen met daarop de naam van de ziekte: ‘me-ta-chro-ma-ti-sche leu-ko-dys-tro-fie’. Ik spreek de lettergrepen

één voor één uit in een poging ze vaste vorm te laten aannemen. De werkelijkheid concreter te maken.

Het kost me drie pogingen om de naam van de ziekte foutloos in te tikken op de pc. Ik klik. Maar ik deins ervoor terug de links te openen die op het scherm verschijnen. Ik ben te bang voor de confrontatie met de gruwelijkheden die achter die links schuilgaan.

Een geluidje attendeert me erop dat er een mail is binnengekomen. Het is een berichtje van Loïc. Hij is moediger dan ik. Hij heeft rondgekeken op de sites over de ziekte en stuurt me een samenvatting van zijn zoekactie, zonder de scherpe kantjes. Wat houd ik veel van die man! Via zijn woorden neem ik in me op wat metachromatische leukodystrofie is. Een nachtmerrie, veroorzaakt door een combinatie van slechte genen tussen Loïc en mij. We zijn beiden gezonde dragers van een genetische afwijking. En beiden hebben wij het gebrekkige gen doorgegeven aan Thaïs. Haar cellen maken een specifiek enzym niet aan – arylsulfatase A – dat tot taak heeft bepaalde vetcellen – sulfatiden – af te breken. Als dat enzym niet of onvoldoende aanwezig is, stapelen die sulfatiden zich op in de cellen, wat een geleidelijke aantasting veroorzaakt van myeline, het omhulsel van de zenuwen dat instaat voor het doorgeven van impulsen. Deze ziekte is in het begin ‘stil’, maar op een dag manifesteren de symptomen zich. Vanaf dat moment verlamt de aandoening stapje voor stapje het hele zenuwstelsel, te beginnen bij de motorische functies, de spraak, het gezichtsvermogen... totdat ook een vitale functie wordt aange-

tast. De patiënt overlijdt binnen twee tot vijf jaar na aanvang van de ziekte. Tot op vandaag bestaat er geen behandeling. Thaïs heeft de infantiele vorm, de ernstigste. Er is geen enkele kans op genezing.

Geen enkele kans. Het is alsof ik stik. 'Twee tot vijf jaar na aanvang van de ziekte.' Maar wanneer is die ziekte dan begonnen? Vandaag? Die zomer op het strand? Nog eerder? Wanneer? In mijn hoofd vult een enorme zandloper zich pijlsnel.

Half verblind door tranen herlees ik Loïcs mail. Ik neem elke fase van de ziekte tot en met de dood door. Ik lees dat mijn baby, die vandaag twee is geworden, binnenkort niet meer zal kunnen lopen, niet meer spreken, niet meer zien, niet meer horen, niet meer bewegen, niet meer begrijpen. Wat blijft er dan nog over? 'Als je eens wist...'

DE TELEFOON GAAT AAN ÉÉN STUK DOOR. Papa, mijn zussen, mijn schoonfamilie, een paar vrienden. Wanneer ik herhaal wat ik inmiddels over de ziekte weet, komt bij iedereen het nieuws aan als een dreun. Steeds klinkt er een gil van ontredde- ring, van verbijstering, van pijn.

De bel van het schooltje naast ons klinkt. Mama is zo dapper om Gaspard te gaan halen. De tekenfilm van Thaïs is bijna afgelopen. Ik hoor de sleutel in het slot: Loïc komt thuis. Over enkele ogenblikken zijn we weer allemaal samen, zoals vanmorgen bij het ontbijt. Zoals bij een gewoon gezin. En toch...

We zullen het de kinderen straks moeten vertellen. Gaspard komt zoals altijd hollend binnen. Hij vertelt tot in de details

over de fietsrace op het schoolplein en tussen twee happen van zijn vieruurtje door meldt hij triomfantelijk opnieuw te hebben gewonnen. Wat een contrast! Sinds vanmiddag staat de tijd voor Loïc en mij stil, terwijl het leven voor ons ventje met honderd per uur voorbijraast.

Ik trek Gaspard naar me toe. Loïc neemt Thaïs op zijn knieën. Hij spreekt als eerste en vindt de juiste woorden: ‘Vandaag is ons verteld waarom Thaïs anders loopt. Ze heeft een ziekte waardoor lopen moeilijk voor haar is. En ook bij andere dingen heeft ze er last van en...’

Gaspard onderbreekt hem: ‘Dat wist ik allang. Ik wist al dat Thaïs ziek is toen ik nog klein was. En ik weet ook dat ze gauw oud zal zijn.’

We happen naar adem. Voor Gaspard is ‘oud zijn’ hetzelfde als sterven. Maar hij kent alleen oude mensen die zijn overleden. Waar haalt hij dit vandaan? Hoe weet hij dit?

‘Is het mijn schuld? Die van papa? Van mama? En ik? Ben ik ook ziek? En jullie? En de kleine baby?’ Hij stelt al die vragen alsof hij ze heeft voorbereid.

Thaïs glimlacht. Een stralende glimlach is het. Ze glijdt van Loïc's knieën. Doet drie stappen naar voren. Valt. En staat dan lachend weer op. Het is alsof ze zegt: ‘Nu weten jullie het ook. Nu snappen jullie het.’ Zij weet het al. Ze weet al veel meer dan wij.

HET LIEFSTE ZOUDEN WE NOOIT MEER WAKKER WORDEN.
Voor altijd slapen om de waarheid niet onder ogen te hoeven

komen. Zo verleidelijk! Ik benijd Doornroosje... Het was een moeilijke nacht, vaak onderbroken, onrustig. Half wel, half niet slapen. Dankzij die paar uurtjes heb ik echter alles even kunnen vergeten. Een beetje. Heel kort maar. Maar dan opeens verplettert een loden plaat mijn hart. De beelden van de vorige dag razen door mijn hoofd: de artsen, het nieuws, de leegte. De nachtmerrie is opnieuw werkelijkheid.

Te midden van die chaos een lichtstraaltje, een lieflijk intermezzo dat als bij toverslag boven het onweer zweeft: een stralende Thaïs blaast haar twee kaarsjes uit en maakt lachend haar cadeautjes open. Gaspard zingt zijn zusje luidkeels toe. Een doodgewoon tafereeltje in een gezin. Maar die dag lijkt dat moment een luik voor het raam te openen: het licht stroomt volop binnen.

Gaspard en Thaïs zijn na het slechte nieuws weer snel tot de orde van de dag overgegaan. Toen de eerste emoties waren weggeëbd, was er nog maar één ding van belang: de tweede verjaardag van Thaïs vieren. Kinderen hebben het talent om na de tranen meteen weer op te leven. Omdat ze zich niet druk maken om de toekomst; ze leven volop in het hier en het nu.

De houding van Gaspard en Thaïs doet me denken aan een mooie anekdote: een paar mensen wordt gevraagd wat ze zouden doen als ze te horen kregen dat ze nog maar één dag te leven hebben. Alle volwassenen bedenken grootse plannen, willen een reusachtig eetgelag, proberen zoveel mogelijk dromen te realiseren in zo min mogelijk tijd. Dezelfde vraag

wordt gesteld aan een jongetje dat zijn elektrische trein aan het opbouwen is. ‘Als je wist dat je vanavond sterft, wat zou je vandaag dan voor speciaals doen?’ Hij antwoordt: ‘Niks, gewoon lekker met mijn trein spelen.’

En dan, op deze pijnlijke eerste ochtend – net wakker, nog diep weggedoken onder mijn dekbed en alweer overmand door tranen – zie ik in een flits de oplossing: ik ga proberen alleen nog in het heden te leven. Me bewust van het verleden, maar er nooit in wegvlochtend; in het licht van de toekomst, maar zonder me te verliezen in plannenmakerij. Ik ga het aanpakken zoals kinderen doen, in zekere zin. Het gaat niet om een simpele, nieuwe levensregel; het is een devies om te óverleven.

Naast me rekt Loïc zich uit. Zijn gezicht betreft. Zijn ogen worden rood. Ook bij hem dringt de werkelijkheid opeens weer door. Meteen vertel ik hem over mijn voornemen. Zwijgend stemt hij met het plan in en neemt me in zijn armen. Het is alsof we een pact bezegelen. Met ons tweeën zullen we deze beproeving trotseren. Het is ons leven. En wij gaan dat leven sámen leiden.

EEN WEEK AL. 168 UUR. 10.080 minuten. En evenveel kleine overwinningen. Elke ochtend bij het ontwaken begint de strijd opnieuw. Steeds weer raakt het besef dat Thaïs ziek is me als een dolksteek uit het niets. En elke dag klamp ik me vast aan de reddingsboei van de gewone dingen van het leven. Om niet weg te glijden, niet gek te worden. Gaspard en Thaïs wakker maken (zonder te huilen); de kinderen hun ontbijt geven en mezelf dwingen ook wat te eten; Thaïs naar haar oppas brengen en haar daar achterlaten (zonder te huilen). Naar mijn werk gaan. En werken.

Elke morgen dringt de verleiding zich op om alles op te geven. Elke dag van begin tot eind met mijn meisje doorbrengen, tegen haar aan geplakt, haar bedelvend onder kussen en almaar herhalend dat ik van haar houd. Wat een heerlijk dagprogramma! Maar dat kun je geen leven noemen. Nee, dat is een droom die ik bewaar voor later. Voor Daarboven. Hierbeneden moeten we verder. Voor Loïc, voor Gaspard, voor de baby die komt. En voor Thaïs natuurlijk.

Ze blijft hetzelfde meisje, even vertederend en druk en opgewekt en guitig als altijd. En eigenzinnig, héél eigenzinnig. Gelukkig maar. Ze zal een heleboel wilskracht en strijdlust

nodig hebben om haar ziekte het hoofd te bieden. Op dit moment heeft ze beide in overvloed. Ze valt nooit zonder zélf op te staan. Ik voorvoel dat ze ons nog zal verbazen.

Binnen een paar dagen constateren we een paar duidelijke signalen die aan haar ziekte zijn toe te schrijven. Haar handen beven. Ze trilden voordien al een beetje, maar daar sloegen we liever geen acht op. Nu lukt het haar haast niet om de dop weer op een viltstift te drukken of om haar lepel naar haar mond te brengen. Ik wil haar helpen. Ik anticipeer zelfs op elke moeilijkheid door die kleine taken van haar over te nemen. Dan wordt ze boos. ‘Nee! Thaïs doen!’ Ze wil alles doen, alles zélf doen. Ik zwicht. Wat dat betreft en op alle andere fronten. Ik ga mee met al haar grillen, neem al haar nukken voor lief. Ik wil dat ze volop en vrijuit geniet van haar leven. Ik wil dat ze volkomen gelukkig is. Maar precies het tegendeel is het geval. Ze wekt een rusteloze indruk, lijkt altijd boos te zijn. Ik ben ontredderd. Ik weet niet meer wat ik moet doen om haar te plezieren.

‘Niets veranderen,’ adviseert Loïc. ‘Ze kan er niet bij dat je gisteren op haar mopperde toen ze iets stoms deed en dat je haar vandaag zomaar haar gang laat gaan. Ze denkt misschien dat het ons niet kan schelen wat ze doet. Weet je, in feite is er met het nieuws van haar ziekte voor háár niets veranderd. In het hoofd van een meisje van twee bestaat er niet zoiets als de tijd vóór 1 maart en de tijd daarna; het leven gaat verder, zoals vroeger. Daarom moeten we de vertrouwde lijn aanhouden. We gaan haar opvoeding niet laten schieten; we gaan die aanpas-

sen aan de nieuwe situatie. Voor haar balans en ontplooiing is het belangrijk dat we een duidelijk stramien blijven volgen. Thaïs raakt het spoor totaal bijster als wij geen herkenbare lijnen uitzetten.' Klopt. Hij heeft gelijk. Ik was de anekdote van het jongetje met zijn elektrische trein alweer vergeten...

'IK WOU DAT IK OOK LEUKODYSTROFIE HAD. Zodat iedereen dingen met me deed. Maar wel een kleine leukodystrofie, niet zo'n erge, zodat papa en mama zich geen zorgen hoeven te maken.' De psychologe luistert aandachtig naar deze overpeinzing van Gaspard. Hij zegt het zonder aarzeling, bijna luchtig. Die opmerking, die ergens halverwege het gesprek klinkt, spreekt boekdelen over wat ons jongetje de laatste dagen meemaakt. Zo gedraagt hij zich sinds we hem hebben verteld dat Thaïs ziek is. Hij zegt alles wat er in hem opkomt, zonder zich in te houden. En ook is hij hoge eisen gaan stellen aan zijn zus. Hij zet obstakels voor haar neer wanneer ze ergens naar toe loopt; en als ze valt, helpt hij haar niet, maar spoort hij haar fanatiek aan om over die hindernissen te klimmen of eromheen te lopen. Om zich alleen te redden.

Ons vertrouwt hij onthutsend openhartig toe wat hij voelt. Gaspard maakt van zijn hart tenminste geen moordkuil, gelukkig. Maar we voelen ons hulpeloos als hij antwoorden van ons verwacht. Het kost ons al zoveel moeite om met ons eigen verdriet om te gaan. We moeten zorgen voor een nieuwe balans in ons gezin, maar in dat opzicht stuiten we als ouders op onze grenzen. Gaspards vragen gaan ons kunnen te boven.

Het lukt ons niet om voldoende afstand nemen, om er met helderheid van geest en in alle rust op in te gaan. Daarom doen we een beroep op de bedachtzame en professionele adviezen van een psychologe. Zij beschikt over sleutels die wij niet hebben.

Ze ontvangt ons drieën in een aangenaam vertrek. Gaspard installeert zich voor haar met een blad papier en viltstiften. We volgen de instructies van de psychologe en beschrijven de situatie, terwijl Gaspard tekent. Hoewel hij alle aandacht bij zijn tekening lijkt te hebben, mist hij geen woord van het gesprek. Ons relaas gaat terug tot de geboorte van Thaïs. Gaspard begint heftiger te kleuren. Voor het eerst zegt de psychologe iets: 'Als er in een gezin een zusje wordt geboren, gebeurt het soms dat de grote broer niet erg blij is, omdat hij bang is dat zijn papa en mama geen oog meer voor hém hebben. En dan gaat die grote broer allemaal erge dingen bedenken voor de baby. Dan doet hij bijvoorbeeld alsof hij haar betovert, zodat ze opeens verdwijnt. En als het gezin dan een tijdje later krijgt te horen dat het niet goed gaat met het zusje, dat ze ziek is, dan denkt de grote broer dat zijn betovering is gelukt. En dat vindt hij vreselijk. Hij ziet hoe verdrietig zijn ouders zijn. Hij denkt dat de ziekte van zijn zus zijn schuld is en dat het dus door hem komt dat het hele gezin zo verdrietig is. Hij is bang dat niemand meer van hem houdt... Maar nee, Gaspard, het is niet jouw schuld dat Thaïs ziek is. Daar kun jij niks aan doen. Gaspard, kijk me 'ns aan... Het is jouw schuld niet, jij kunt er niks aan doen.' Gaspard blijft

met neergeslagen blik zitten. Hij zegt geen woord. Maar het tekenvel voor hem is helemaal volgekleurd. Hier en daar is het papier bijna gescheurd.

De psychologe reikt hem een nieuw blad aan en vervolgt: 'En jij kunt er ook niks aan doen dat jijzelf níét ziek bent. Weet je, als je gezond bent, bof je ontzettend. Jij kunt heel veel dingen doen in je leven. Dingen die je ouders trots en blij maken. Je hebt helemaal geen leukodystrofie nodig om ervoor te zorgen dat de mensen zich met je bezighouden. Maar je hebt groot gelijk als je zegt dat je je eigen plekje wilt in het gezin.' Gaspard staat op en vlijt zich tegen ons aan. De tranen rollen weer trouw over mijn wangen. Hij is nog maar vier jaar. Al die gebeurtenissen die zijn leven nu al bepalen... Hoe moet hij zijn evenwicht bewaren? Hoe kan hij in de toekomst geloven? Hoeveel jongetjes van zijn leeftijd kennen het woord 'leukodystrofie'? Kind-zijn betekent onschuld, zorgeloosheid. En hij, zo klein nog, wordt geconfronteerd met de zorgen van volwassenen: ziekte, leed en binnenkort dood. Ik wil hem sparen, hem tegen dat alles beschermen. Ik wil hem voor altijd verzekeren van onze absolute liefde. En eens te meer zie ik in de ogen van de kleine schat die zich dicht tegen me aan drukt de onvoorstelbare kracht van kinderen. Gaspard is niet bang meer. Zijn vertrouwen in ons is absoluut. We hebben met hem gepraat, we hebben dingen uitgelegd en hij heeft het begrepen. Hij heeft het geaccepteerd. Misschien dat we die dingen nog tien, nog honderd keer zullen moeten herhalen. Maar elke keer komt hij weer een stukje verder.

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Omslagontwerp Studio Lannoo

Omslagillustratie © Bonita Cooke/Getty Images

Oorspronkelijke titel *Deux petits pas sur le sable mouillé*

Oorspronkelijke uitgever © Editions des Arènes, Paris, 2011

Vertaling uit het Frans door Hans E. van Riemsdijk

© Nederlandse vertaling, Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2012

ISBN 978 94 014 4347 0 - D/2017/45/186 - NUR 402

Dit boek kwam tot stand met Literary Agency Wandel Cruse, Paris

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.