

Hoe dit boek mij vond

De dag dat ik Viviane en Michelle voor het eerst ontmoette in het ziekenhuis van Leuven waar Michelle lag, heb ik mijn man gebeld: 'Lieve schat, ik heb een probleem. Ik weet dat ik al te veel werk heb, maar dit verhaal...'

Vanaf het allereerste moment dat ik hen zag, was er iets.

En eigenlijk was dat 'iets' er al lang tevoren. Een jaar voor ik de twee ontmoette, werd ik opgebeld door een ex-collega die mee had gewerkt aan *Claire, ik en mijn broer*.

'Frauke, dit verhaal moet geschreven worden, het is zo aangrijpend. Ik denk dat het iets voor jou is.'

Ze vertelde me over een heel gewoon, en tegelijk heel bijzonder gezin uit Lille. Hun verhaal intrigeerde me meteen. Ze zou mijn nummer doorgeven aan de uitgeverij voor een babbel. Dat telefoontje kwam er niet, en door de drukte van elke dag verdween het boekidee naar de achtergrond.

En toen, op 3 januari, kreeg ik een mailtje...

Beste,

Ik heb jouw e-mailadres doorgekregen van Birgit Van Mol. Op aanraden van haar stuur ik jou nu een mailtje met de volgende vraag.

Eigenlijk is het nogal een lang verhaal, maar het komt erop neer dat ik graag een boek zou willen schrijven.

Ik ben al eventjes op zoek, maar ik weet niet goed hoe ik eraan moet beginnen.

De makers van onze documentaire *Claire, ik en mijn broer*, die dit voorjaar op Canvas te zien zal zijn (meer informatie vind je op de Facebookpagina *Claire, ik en mijn broer*), hadden ook al mee gezocht naar iemand die mij met deze vraag zou kunnen helpen. Maar zelf ben ik ook maar op zoek gegaan.

Ik weet dus niet of ik bij jou aan het juiste adres ben?

Voor ik heel mijn verhaal doe, zullen we hier misschien al eens bij beginnen.

Hopelijk tot snel,

Vriendelijke groetjes,

Michelle Geudens

Het is het begin geworden van een ongelofelijk bijzonder avontuur, voor ons allemaal.

Want na het eerste gesprek met Michelle en het bekijken van de documentaire *Claire, ik en mijn broer*, voelde ik meteen dat ik ook mama Vivianes verhaal wilde horen. Ik ben zelf mama van drie zonen, en toen ik naar de film keek, heb ik zo vaak gedacht: 'Stel je toch eens voor...'

En ook broer Vincent, zo stoer en cool in de documentaire, boeide me. Tja, je bent een emo-queen of niet. Ik kon me zo goed voorstellen dat hij ook een ontzettend aangrijpend verhaal te vertellen had.

Al vanaf het prille begin nam het boek mij dus bij de hand, niet andersom. Het boek zocht mij, het verhaal vond mij. Ik hoefde alleen nog mee te stappen...

We zijn eraan begonnen met niets dan goede hoop. Al na twee gesprekken met Michelle wist ik: 'Dit is hoe dan ook de moeite waard.' We hadden geen uitgever, niet eens een idee of iemand wel op het verhaal zat te wachten, maar dat ik de zoektocht van dit gezin van op de eerste rij mocht volgen, maakte het voor mij allemaal de moeite waard.

Het is gek hoe je meegroeit in dingen. Hoe muco voor mij eerst ook ver van mijn bed was. Hoe ik schrok dat ik naar het ziekenhuis moest voor mijn eerste afspraak met Michelle en Viviane. Heel naïef had ik daar niet bij stilgestaan en dacht ik voor het eerst: 'Oei, het gaat echt niet goed met haar.' Stukje bij beetje ontdekte ik wat muco betekent. Hoe diep het in je wroet en graaft, je ondermijnt tot je nog een schaduw van jezelf bent. In de gesprekken met Michelle voelde ik een jong meisje met ongelofelijk veel moed, dat op den duur moegestreden was. Dat zoveel werd afgenomen tot er niets meer overbleef. Tijdens een

van de laatste gesprekken voor haar operatie besepte ik: 'Als dit langer duurt, gaat ze écht dood.' Het kwam als een *shock*, het werd akelig realistisch allemaal...

We weten allemaal wel dat je sterft van muco, uiteindelijk.

Ik zag een meisje dat aan het doodgaan was.

Het is een wereld van verschil. Het heeft me geweldig geraakt. Hoe moeilijker ze het kreeg, hoe harder ze moest vechten voor die hap lucht, hoe meer ik overtuigd raakte: dit verhaal moet worden geschreven. Uren hebben we gebabbeld. Op mijn bandopnemertje telkens die hapjes naar adem tussen de aangrijpende verhalen door. Over dromen van 'normaal' zijn. Over je zus verliezen. Over een gezwollen gezicht krijgen door cortisone en het daar – fier als je bent op je twintigste – heel moeilijk mee hebben. Over de oneerlijkheid van het leven en tóch blijven lachen. Over een meisje met grote ogen dat de hele wereld graag leek te zien. Over de liefde van een mama en vakanties aan zee.

En zo vormde het boek zich, beetje bij beetje.

Ik vroeg aan Viviane om haar verhaal te vertellen. Daar moest ze even over nadenken, want eigenlijk stond ze niet graag in de spotlights. Het was de wens van Claire en Michelle, niet de hare. En toch zei ze ja. Voor Claire.

De gesprekken met Viviane waren als een lawine. Hef-tig, fel en overweldigend. Zoveel verdriet dat eruit moest gutsen, zoveel fierheid op de dochter die ze had verloren. Een ongeloofelijk prachtig, aangrijpend verhaal... Een mama die had gevochten als een leeuw voor haar kind. Het greep me naar de keel. Ik voelde wat zij voelde, begreep zo goed wat ze zei... Elke mama zal haar begrijpen, elke

mama zal haar bewonderen. Zelf is ze er heel bescheiden onder. Ze vindt niet dat ze iets bijzonders heeft gedaan, ze heeft gewoon gehouden van haar kinderen. Ik bewonder haar mateloos, mijn respect is eindeloos. We hebben samen die tocht afgelegd naar haar boek. 'Het lijkt wel therapie', zei ze soms bij gesprekken. En zo voelde het voor mij ook. Een zoektocht naar liefde, naar nuance in het grote gelijk. Vol goede bedoelingen elkaar tóch verliezen onderweg, weer op zoek gaan naar elkaar. Een verhaal over liefde, wanhoop, verdriet, geluk, hoop.

Ik heb al vaak gezegd dat mijn werk als journaliste me vaak cadeautjes brengt. Ik spreek zoveel verschillende vrouwen en mannen, en allemaal leggen ze hun ziel voor me bloot. Puur en onversneden staan ze voor me, egoloos en kwetsbaar. Zij leren me de mooiste lessen die je kunt leren in je leven. Ik krijg ze iedere keer weer, zomaar. Viviane heeft me de mooiste cadeaus gegeven. Haar openheid en echtheid zijn uniek. Niet alleen de mooie kanten, ook haar fouten kwamen op tafel. Geen sprookjes, maar het echte verhaal. En daarom onwaarschijnlijk veel mooier dan 'ze leefden nog lang en gelukkig.'

We zijn vriendinnen geworden. Ik zeg het niet vaak, ik ben niet zo'n vriendinnenmens. Weinig tijd, veel werk, drie kids én een man, ik heb er gewoon de tijd niet voor. Maar over Viviane zeg ik het wél.

Ik heb bij haar gelogeerd, dagen aan een stuk. Ik had haar verteld dat ik 'in afzondering' zou gaan voor het boek. Een paar dagen naar zee of zo, om eens echt te kunnen doorwerken zonder kids, telefoontjes, mails en huishouden. Zonder nadenken zei ze: 'Waarom kom je niet naar

hier? Michelles appartementje is vrij voor je. Ik zal voor je zorgen.’ Ze had mijn hart al lang tevoren gestolen, maar na die eerste week bij haar, was ik écht weg van haar. Als Viviane ooit een hotel opent, wordt het een hit, zeker weten. Er waren de rust, de warmte, het lekkere eten, maar ook de gesprekken op het terras ’s avonds. Uren hebben we gebabbeld. Een maansverduistering niet opgemerkt omdat we zo druk aan het praten waren. Véeel te laat in bed gekropen omdat we nog zoveel moesten zeggen. Op een van die avonden heeft ze me het mooist denkbare compliment gegeven: ‘Claire had je moeten kennen. Jullie hadden het echt kunnen vinden met elkaar’.

Terug naar huis na een weekje ‘chez Viviane’ was elke keer afkicken. Van de lieve zorgen, maar ook van de magie die in Vivianes huis hangt. Ze heeft – tijdens het schrijven van dit boek – getwijfeld over verhuizen. Ik begrijp dat ze het niet doet.

We hebben hond Gucci geadopteerd. Michelles hond die ze niet meer mocht houden van de dokters. Zo’n groot verdriet, zo begrijpelijk. Weer iets dat muco haar afpakte. Ik denk dat het een troost is dat haar ‘beertje’ bij ons is terechtgekomen. En voor mij is Gucci niet alleen een schat van een hond, maar ook het symbool van een band. Mijn kinderen eten nu met heel veel plezier de balletjes in toma-tensaus van Viviane – dankjewel voor de recepten! Ik heb mijn vaste kapster gevonden, maar vooral: Vivianes gezin is een beetje het mijne geworden. Een heel klein beetje voel ik me mama van Michelle en Vincent. Zus van Viviane.

Niet lang na Viviane heb ik Vincent gevraagd om mee te doen. Via Michelle – ‘Hey Kermit, wil je meedoen? Je moet!’ – en ook hij wilde. Stoere, sterke Vincent. Negentien toen ik hem leerde kennen, en al op eigen benen. Ook hij heeft me ontzettend geraakt. Met die typische sturm-und-drang die hoort bij zijn leeftijd. Met zijn – op het eerste gezicht – rebelse, oppervlakkige verhaal van uitgaan en feesten tot je doodmoe in je bed rolt. Er zit zoveel meer achter.

Er zijn gesprekken geweest waarbij ik een jongetje zag, een klein Vincentje van acht. Hulpeloos, verdrietig en bang. Op zoek naar liefde, warmte en bevestiging. Liefde die hij niet leek te vinden, warmte die hij niet voelde, bevestiging die niet aankwam. Zoveel boosheid, zoveel hardheid. En tegelijk is er die zachte kant. Een verlegen glimlach af en toe. Kwetsbaarheid op z’n mooist. Als ik iets zei over de zachtheid die ik zag, maakte hem dat een beetje bezorgd: ‘Ik wil niet dat mensen medelijden met me hebben.’ Vincent, de eerste die medelijden met je heeft, sla ik persoonlijk op zijn neus. Je verdient respect en medeleven, geen medelijden.

Ik ben geweldig blij dat hij wilde meewerken. Dat papa Marc zijn Vincent-hoofdstuk heeft willen invullen. Iedere keer opnieuw een cadeautje, het boek werd steeds completer. Ik hoefde het alleen nog te schrijven.

Meer en meer zag ik het verhaal van drie mensen die zo gekwetst waren dat ze de weg niet meer vonden. Die boos werden, terwijl ze eigenlijk gewoon heel verdrietig waren. Zo herkenbaar, omdat het vaak makkelijker is om te roepen dan te huilen...

Eén verhaal, en toch waren het er drie. En zo is het ook

geworden. Drie boeken, toch verbonden in één boek. Met als inhoudstafel het woord mucoviscidose. Elke letter van dat woord staat voor een ander woord. De M van muco is de M van Michelle. De U is ook Unfair. De C staat voor Claire. De O is operatie. Dertien letters, dertien hoofdstukken. Met mucoviscidose als ruggengraat. Omdat muco de rode draad is in dit verhaal, al gaat het om zoveel meer. Dit is geen boek over ziek zijn, dit is een boek over leven. Over zoeken naar de waarheid tot je ontdekt dat die niet bestaat. Over liefde die haar weg zoekt, altijd opnieuw. Dit is een boek voor mensen die muco hebben of iemand kennen met muco. Maar dit is ook een boek voor moeders die hun kind verloren. En voor mama's die puberkinderen hebben. Net zoals het een boek is voor jonge vrouwen die worstelen met het leven en hun zelfbeeld. Of voor jonge mannen die hun weg zoeken en daar wel eens in verloren kunnen lopen. En voor koppels die van elkaar houden en toch een andere taal lijken te spreken. Ik hoop dat dit een boek is voor iedereen. Dat het steun biedt in moeilijke momenten, troost op troosteloze dagen. Daarom is het ook geen klassieke autobiografie met een begin, een midden en een einde. De hoofdstukken zijn als een lappendeken, je kunt van het ene naar het andere wippen als je dat wilt. Je kunt zelfs van het ene boek naar het andere slenteren als je daar zin in hebt. Een patchwork van emoties om bij stil te staan, om van te leren en om je warm te houden op kille momenten.

We zijn het er allemaal over eens: dit boek moest er komen, en ik moest het schrijven. Ik ben vrij nuchter in die dingen, mij betrap je niet snel op 'tekenen van bovenaf'. Dat ik twee

keer, telkens via een andere weg, ben benaderd door hetzelfde boek, dat kan je gewoon straf noemen. Maar dat de documentaire uiteindelijk werd geprogrammeerd op mijn verjaardag, dat Michelle net die dag werd geopereerd, kan dat toeval zijn? Dat Viviane me uit Spanje een gelukshangertje meebracht van een trolletje, het koosnaampje van mijn vader vroeger – al haatte ik hem erom! –, gebeurt dat zomaar? Er zijn zoveel kleine dingen. In het appartement van Michelle hangt een poster van een hotel in New York. Zomaar een prent, maar wél van het hotel waar ik begin maart logeerde op huwelijksreis...

Het zijn te veel dingen die ons hebben doen beslissen dat ze zich er 'hierboven' mee hebben beziggehouden. Het maakt me trots. Dat Claire mij heeft helpen uitkiezen, vind ik een gigantische eer. Ik heb gewroet met momenten – wat duurde het lang voor ik eindelijk wist hoe het boek vorm moest krijgen. Ik heb gezocht – want zoveel mooie dingen, kon ik die wel neerschrijven? En ik heb getwijfeld. Ik heb thuis ook mijn lappendeken – nog maar eens – gevonden. Mijn man Guy (ja, hier komt het dankwoordje aan) die vanaf het allereerste moment achter me stond: 'Jij moet dit boek schrijven. We zien wel hoe we het doen, ga ervoor.' Die me elke keer opnieuw naar Viviane liet vertrekken en de boel thuis beredderde. Die in zijn eentje – met twee stoere zonen, dat wel – ons hebben en houden verhuisde omdat het boek af moest zijn. Die, toen ik hem euforisch belde om te zeggen dat Viviane het zo mooi vond, zei: 'Dat wist ik toch.' Die, toen ik hem lief aankeek omdat ik Gucci in huis wilde halen, alleen maar vroeg: 'Wanneer komt ze?'

Mijn drie fantastische zonen. Benson die stilletjes

meekeek naar *Claire, ik en mijn broer*, de titel 'Unfair' heeft bedacht en vaak wijzer is dan zijn mama. Nu al. Noah, die net zo stoer is als Vincent, maar ook net zo'n klein hartje heeft. Boos op de wereld soms, maar vooral boos op zichzelf. Ik hoop dat hij – net als Vincent – leert dat hij trots mag zijn op zichzelf. En dat ze allebei wat liever worden voor zichzelf. Lou, die nog maar vijf is, maar toch heel goed voelde wat er allemaal gebeurde. 'Ga je weer naar *Viane*, om te schrijven?' 'Ja, zoet, mama vertrekt weer.' 'Maar je komt wel weer terug, hé, mama?' Die zijn eerste tandje verloor tijdens het schrijven, ik weet nu al dat ik het nooit meer vergeet.

Ik wist het al wel: koester degenen die je lief zijn, je weet niet hoe lang je kunt genieten. Ik ben al zo vaak thuisgekomen van een verdrietig interview om mijn kids vast te pakken en bijna plat te knijpen, zo gelukkig dat ik dat nog kon. 'Mama had weer een zwaar gesprek', haalden ze dan hun schouders op.

Ik probeer met hen zo vaak mogelijk te praten over de verhalen die ik hoor en die me aangrijpen. Zodat ze leren dat we bevoorrecht zijn omdat we zo'n ondraaglijk verdriet niet moeten meetorsen. Ik hoop dat ik straks drie mannen aflever aan de maatschappij die hard willen werken voor hun dromen, maar die uiteindelijk ook beseffen: 'Het allerbelangrijkste, dat kost niets. Alleen een beetje moeite.' Een oud, wijs dametje zei ooit: 'Als je nog één glimlach over hebt, geef die dan niet aan iemand op straat. Houd hem bij voor thuis.' En ik hoop vooral dat ze weten dat ik van hen houd. Met alles wat ik heb.