

1

Ik heb een steeds terugkerende droom: ik ben nog maar klein en ik zit samen met mijn moeder op een oude deken op het strand. Mama zingt voor me. Haar stem deint mee op het ritme van de golven. Ik voel de zon warm op mijn huid en haar armen liggen lekker om me heen.

Zo zou ik het liefst voor altijd willen blijven zitten.

Zodra ik wakker word, mis ik de droom meteen. Ik mis de zon. En ik mis mijn moeder.

Ik zou zo graag willen dat die droom echt was, maar dat kan niet, want mijn moeder overleed toen ik zes was.

En in de zon mag ik ook niet. Echt helemaal niet. Nooit. Ik heb een zeldzame genetische afwijking die xeroderma pigmentosum, oftewel xp heet. Dat wil zeggen dat ik zeer gevoelig ben voor zonlicht. Bij de minste of geringste blootstelling aan zonlicht krijg ik huidkanker en takelen mijn hersenen af, omdat mijn lichaam de schade niet meer kan herstellen. Dan kan ik doof worden, mijn spieren gaan eraan, ik krijg spraakproblemen en kan niet meer slikken, ik krijg aanvallen en uiteindelijk ga ik dan dood. Klinkt gezellig, hè?

Dus breng ik mijn dagen binnen door, met mijn vader (echt de

liefste vader die je je kunt voorstellen) en met Morgan (echt de liefste vriendin die je je kunt voorstellen).

Vroeger deden Morgan en ik altijd net of ik Rapunzel was, verstopt in haar donkere torenkamer (slaapkamer). Die film hebben we wel honderd keer gezien. Uiteindelijk werd Rapunzel knettergek en wist ze met een jongen te ontsnappen. Nu ik wat ouder ben kan ik me dat helemaal voorstellen, Rapuns.

Wat ik nog meer met Rapunzel gemeen heb, is dat ik ervoor moet zorgen dat mijn verhaal een goed en gelukkig einde krijgt. Het zal dan misschien niet zo'n lang verhaal zijn als dat van andere mensen, maar dat wil niet zeggen dat het minder gaaf hoeft te zijn.

2

Zoals je ziet heb ik de neiging om behoorlijk uit mijn nek te kletsen. Zoals je ook zult zien, brengt me dat wel eens in de problemen. Maar laat ik bij het begin beginnen.

Hoi. Ik ben Katie Price. Op het eerste gezicht – als je mijn gezicht door de ramen heen kon zien, wat niet gaat vanwege de zonneschermen die ieder uv-straalpje buiten mijn huis moeten houden – zou je misschien denken dat ik een zielig, ziek meisje ben dat de hele dag naar buiten zit te staren terwijl haar leven aan haar voorbij gaat. Maar ik ben net als ieder ander, behalve dan dat ik niet naar buiten mag, in de zon.

Ik speel gitaar en ik schrijf liedjes en als ik onder de douche sta te zingen, klink ik geweldig, vind ik. Ik ben dol op astronomie en later wil ik astrofysicus worden. Ik heb een hekel aan spruitjes en ik ben dol op chinees, mopshondjes vind ik te gek en spinnen vind ik afschuwelijk. Mijn beste vriendin, mijn enige echte reallife-relatie naast mijn vader (hoe treurig is dát?), heet Morgan en zij is de leukste meid die ik ooit heb gezien. Pas maar op als je het daar niet mee eens bent, want ze neemt je te grazen.

O ja, en verder ben ik smoorverliefd op een jongen die Charlie Reed heet. Sinds ik overdag aan het huis gekluisterd ben nadat ik in

groep drie de diagnose xp kreeg, zie ik hem altijd voorbijlopen als hij naar school gaat. Door de jaren heen is het een onderdeel van mijn routine geworden om naar Charlie te kijken als hij voorbijloopt. Net als de talloze afspraken in het ziekenhuis; overdag slapen en 's nachts wakker blijven – iets wat voor veel van mijn leeftijdsgenoten een ideaal ritme schijnt te zijn – en muziek maken. Door-deweeks is hij de laatste die ik 's ochtends zie voordat ik ga slapen, en is hij de eerste die ik zie als ik 's middags wakker word. Terwijl ik slaap, gaat hij naar school en naar het zwembad en leidt hij zijn normale, perfecte leventje. Ik heb hem voor mijn ogen zien opgroeien en knapper zien worden. Hij zit nu in zijn examenjaar; hij is lang en slank en zijn halflange haar bungelt voor zijn ogen, en als je in die ogen kijkt smelt je sneller dan een ijsberg onder het gat in de ozonlaag. Het enige wat er volgens mij mis is met hem, is dat hij niet van mijn bestaan weet.

Op een dag was onze container omgewaaid en midden op straat terecht gekomen. Terwijl de rest van de voorbijgangers er met een grote boog omheen liep, zette Charlie hem terug op zijn plek. En soms helpt hij mevrouw Graham van de overkant met haar boodschappen. Al dat soort kleine, lieve dingen heb ik hem zien doen, en hij weet er niets vanaf.

Ik kan moeilijk de deur uit lopen en een keer per ongeluk expres tegen hem aan botsen, want voor ik het weet ben ik geroosterd. (Geen zorgen, hoor: zo snel gaat het nou ook weer niet. Maar het zou niet lekker voelen, geloof me.) Misschien bons ik wel heel hard op het raam als ik hem voorbij zie lopen, of zo (maar dan wel zo dat papa het niet merkt). Dan nodig ik hem uit in mijn slaapkamer (waar mijn vader ons vervolgens alleen laat? Ha! Droom lekker verder). Ik laat mijn vingers door zijn haar glijden. Ik zoen hem.

Oké. Dat gaat dus niet gebeuren. Dat weet ik ook wel.

Maar ik kan wel zoals altijd naar hem kijken, totdat die rotboom

hem aan mijn zicht onttrekt. In gedachten kan ik hem alle goeds wensen. Hopen dat hij blij is dat hij vandaag zijn diploma krijgt. Hopen dat hij een leven vol spanning en avontuur tegemoetgaat. Dat hij alles krijgt waar hij altijd van heeft gedroomd. Dat verdient hij. Dat verdienen we allemaal. Wat ik het liefst wil (een normaal leven leiden – zonder verbitterd over te willen komen) krijg ik natuurlijk niet, maar ik hoop echt dat Charlie het wel krijgt.

Ik doe mijn laptop open om naar de livestream van de diploma-uitreiking te kijken. Naar wat mijn diploma-uitreiking was geweest, als ik niet altijd thuis les had gekregen. Heel eerlijk gezegd ben ik het stadium van eindexamenkandidaat allang voorbij, aangezien ik online inmiddels genoeg studiepunten heb behaald om mijn propedeuse te halen. Ik hou nu eenmaal van studeren. Bovendien heb ik natuurlijk een stuk meer vrije tijd dan de meeste anderen van mijn leeftijd.

Feit blijft dat het de dag van de diploma-uitreiking is. Een hele gebeurtenis in een mensenleven. Een symbolische volgende stap naar de toekomst. Behalve voor mij, want in mijn leven gaat er bar weinig veranderen. Als het nieuwe schooljaar begint, zit ik nog steeds hier in mijn kamertje online lessen te volgen en de zon te vermijden, in plaats van dat ik mijn spullen pak en naar een gave universiteit afreis. Diepe zucht. Ondanks alles toch nostalgisch.

Op het scherm worden een voor een de namen van de leerlingen omgeroepen. Ze stappen het podium op en schudden de rector de hand. Met hun andere hand pakken ze hun spiksplinternieuwe diploma aan. Zodra Morgan haar diploma in handen heeft, loopt ze niet het podium af, maar in de richting van de camera. Ze neemt een pose aan en juicht geluidloos: ‘Yeah, bitches!’ waarna iemand haar snel terug in de rij leerlingen duwt. Ik lach me rot. Ik wist niet zeker of Morgan het zou doen, maar ze is nooit een van mijn uitdagingen uit de weg gegaan, dus eigenlijk zou het me niet moeten verbazen.

Ongeduldig wacht ik tot ze bij de π zijn. Er zitten wel érg veel leerlingen met een π in de klas (behalve ondergetekende, dan). En een achternaam met een q ? Hoe verzin je het! (Ach, arm kind. Die zal wel ontzettend gepest zijn, met een naam als Quackenbush). Eindelijk klinkt Charlies naam. Ik kan niet wachten tot ik hem in vol ornaat zie, met zijn toga aan. Ik zwijmel net weg bij de gedachte aan Charlies ogen onder de rand van zijn baret, als mijn vader mijn kamer binnen valt.

‘Katie Price!’ roept hij uit.

Met een sullige grijns blijft hij in de deuropening staan, een opgerold papier in zijn hand. De meeste tieners zouden waarschijnlijk een keel opzetten en hun vader de kamer uit sturen, maar ik weet dat hij me alleen maar probeert op te vrolijken, en mij het idee wil geven dat ik er ook bij hoor. Dus lach ik maar. Zoals altijd heeft hij weer alles uit de kast gehaald; waarom zou ik hem daar een rotgevoel over geven? Het is niet zijn schuld dat ik hier op mijn bed zit in plaats van dat ik samen met mijn klasgenoten over een podium loop.

Hoewel... Het is natuurlijk wél zijn schuld. Zijn schuld en die van mijn moeder. Allebei hebben ze een gemuteerd recessief gen doorgegeven waardoor ik x^p heb. Maar goed. Dat was natuurlijk niet zijn bedoeling.

‘Wat heb jij nou aan?’

‘Leraren en personeel hebben altijd een toga aan en een baret op bij de uitreiking,’ antwoordt hij, terwijl hij dat wat moet doorgaan voor een baret afneemt.

Ik neem de baret aan en zet hem op mijn hoofd. Vervolgens geeft hij me het zelfgemaakte diploma, met onder in de hoek een aantekening dat ik ook al 24 studiepunten voor mijn propedeuse heb. Glimlachend kijk ik naar hem op en schud ik zijn hand. Ik vind het geweldig dat hij me zo goed kent, vooral op een dag als vandaag.

Hij weet precies hoe belangrijk ik mijn studie vind. Studeren is een van de weinige dingen in mijn leven die de zon niet kan verpesten. Papa weet dat ik liever opval vanwege mijn studieresultaten dan vanwege een erfelijke ziekte die maar een op de miljoen mensen heeft.

‘Ik neem aan dat jij, als beste van de klas, een speech hebt voorbereid?’ zegt hij.

Ik zet de baret recht en bedenk wat ik kan zeggen om deze niet heel bijzondere dag mee te gedenken. ‘Ik wil vooral de hoofdmeester heel hartelijk bedanken,’ begin ik.

‘Graag gedaan,’ zegt papa met stralende ogen.

‘En verder mijn leraar Spaans...’ voeg ik eraan toe.

‘*De nada.*’ Met zijn vingers tikt hij een denkbeeldige hoed aan.

‘En mijn leraar Engels...’

Hij maakt een buiging. ‘*My pleasure.*’

‘En als laatste wil ik nogmaals benadrukken dat mijn gymleraar geen idee had waar hij mee bezig was.’

Papa legt zijn hand op zijn hart. ‘Dat vind ik gemeen,’ roept hij uit. ‘Eigenlijk wilde ik je nog een kaart geven, maar nu...’

Hij houdt de wenskaart vlak voor mijn neus, maar als ik hem probeer te pakken, trekt hij hem snel weg. Ik trek mijn schouders op alsof het me niet kan schelen. Dan geeft hij het op en legt hij de kaart op mijn schoot. Daarna gaat hij naast me op het bed zitten.

Ik maak de envelop open en haal er een veel te grote kaart uit. Het is zo’n heel flauwe, met een felgekleurde ster die een baret op heeft. PETJE AF, SUPERSTER! staat er in fluorescerende Comic Sans-letters op.

Ik rol met mijn ogen. ‘Dit is de lulligste kaart die ik ooit heb gezien.’

‘Ik weet het,’ zegt hij ernstig. ‘Ik heb drie winkels afgestruind tot ik de lelijkste had gevonden. Oké, klaar voor je cadeau?’

Dat had ik niet verwacht. ‘Wat voor cadeau?’ vraag ik.

Papa springt op en verdwijnt in de gang. Even later komt hij terug met een oude gitaarkoffer. Hij heeft er een rode strik omheen gedaan.

Ik weet al dat in die koffer het mooiste instrument zit dat ik ooit heb gezien. Het is een onvoorstelbaar mooie gitaar, lichtbruin, aan de randen wat donkerder, en met fretten van ingelegde parelmoer. Voorzichtig pak ik de gitaar op en laat ik mijn vingers over het gladde oppervlak glijden, totdat ik met mijn vingertoppen wat krasjes voel. Ik kijk naar de plek waar mijn vingers zijn blijven steken. De krasjes zijn initialen. TJP. Ik kijk op naar mijn vader.

Nog voordat ik hem kan bedanken zegt hij: ‘Die kindergitaar is nu veel te klein voor je,’ en hij wijst naar het instrument in de hoek waar ik van kleins af aan al op speel. ‘Ik weet dat deze oud is, dus als je liever een nieuwe hebt...’

Ik schud wild met mijn hoofd voordat hij de rest van die belachelijke zin afmaakt. Als ik op mama’s gitaar kan spelen, is het net of ik altijd een stukje van haar bij me draag. Die gedachte maakt het gapende gat in mijn hart dat haar dood heeft achtergelaten een klein beetje kleiner. Helemaal dichtgaan zal het nooit, denk ik. ‘Ik vind het prachtig,’ zeg ik zachtjes.

Hij slaat zijn armen om me heen, en ik knuffel hem terug. Heel hard. Ik denk dat we allebei op het punt staan om in tranen uit te barsten. Uiteindelijk laat ik hem los en probeer ik weer een beetje tot bedaren te komen. Er volgt een ongemakkelijke stilte.

‘Nou... Probeer maar wat te slapen,’ zegt hij dan, terwijl hij een kus op mijn hoofd plant. ‘Ik ben trots op je, schat.’

Het is midden op de dag, maar als je alleen maar naar buiten kunt als het donker is, is het logischer om overdag te slapen. Wat dat betreft hoef je geen medelijden met me te hebben, want eigenlijk is dit zo’n beetje het droombeeld van iedere tiener. Dat weet ik

omdat ik iedere nacht tieners tegenkom op internet, en die zijn niet op dat moment online omdat ze, net als ik, een omgedraaid leven moeten leiden.

Ik heb op internet wel een aantal community's gevonden van mensen met zeldzame ziektes. Niet dat ik die mensen ooit in leven-den lijve zal ontmoeten, en we hebben allemaal andere klachten en symptomen, maar het is toch fijn om te weten dat ik niet de enige ben.

Op internet is genoeg te vinden over xp. Zo heb ik gelezen dat er in Brazilië een klein dorpje is waar een op de veertig mensen xp heeft. Dat is belachelijk veel, aangezien xp normaal gesproken bij een op de miljoen mensen voorkomt. En onder de Navajo's is het er een op de dertigduizend. Gek, hè?

Verder volg ik wat mensen die ik van Morgans social media, en van vroeger, ken. Voor je het weet zit je een uur in het leven van iemand anders te grasduinen. Ik stalk ze op Facebook en Snapchat en Instagram en op hun blogs, en ik kijk toe hoe ze behendig en met onvervalste FOMO door het leven gaan. Soms denk ik erover om vrienden te worden met de mensen met wie ik het meest gemeen heb. Dan schrijf ik een comment of de perfecte reactie op een bericht, maar 'm daadwerkelijk posten doe ik niet. Stel nou dat degene met wie ik vrienden wil worden net zo reageert op mijn xp als mijn klasgenootjes toen ik nog op de basisschool zat?

Er was één meisje, Zoe Carmichael, dat de kroon spande. We waren nooit echt bevriend, maar we hadden ook geen hekel aan elkaar. Toen ik na een schoolreisje naar het strand op de eerste hulp belandde omdat ik zo erg verbrand was, verspreidde zij het gerucht dat ik een vampier was, en daarna was het eind zoek. Iedereen was als de dood voor me. Ze noemden me Vampira en de enige die nog met me wilde praten, was mijn beste vriendin Morgan. Charlie was toen net naar deze buurt verhuisd en zat dat jaar voor

het eerst bij ons in de klas. We hadden nooit met elkaar gepraat (want jongens vond ik toen nog niet interessant), maar ik kan me nog wel herinneren dat een paar van zijn vriendjes me uitlachten, en dat hij toen zei dat ze daarmee moesten ophouden. Daarna lachte hij verontschuldigend naar me. Dat was mijn laatste schooldag en vanaf die tijd gaf papa me thuis les.

Als we trek hadden in een ijsje of naar de bios wilden, dan gingen we steeds vaker naar andere plaatsen in de buurt, zodat ik geen last zou hebben van meisjes zoals Zoe (of Zoe zelf) die naar me keken en wezen zodra ik mijn neus buiten de deur stak.

Vandaar dat ik me beperk tot wie en wat ik ken; ik waag me niet aan nieuwe vriendschappen. Nóg meer pestkoppen in mijn leven kan ik echt niet gebruiken.