



Ik doe aan wedstrijdzwemmen, maar ik weet uit eigen ervaring hoe het voelt om niet boven te kunnen komen. Zo namelijk: je borst wordt samengedrukt, je hoofd bonkt, je vecht in paniek om alsjeblieft nog één keer adem te kunnen halen. Nagels klauwen in mijn handpalmen, ik hap naar lucht op dit gortdroge podium, ten overstaan van de jury van de wedstrijd natuurwetenschappen, vreemden uit de hele staat Washington, mijn familie en Jack, die ook aan deze wedstrijd mocht meedoen.

Dr. Lin, het hoofd van de jury, en leraar natuurwetenschappen bij mij op school, tikt afwachtend op zijn klembord. Het is de bedoeling dat ik hem overtuig van de maatschappelijke relevantie van mijn project.

Hoewel ik bang ben dat een golf hopeloosheid mijn longen zal overspoelen, weet ik mijn mond een klein stukje open te krijgen. ‘Wetenschappers kunnen eh... al heel veel genen onderscheiden die met specifieke ziekten in verband worden gebracht, dus...’ Mijn hart gaat als een machinegeweer tekeer in mijn borst en praten is onbegonnen werk.

Dr. Lin houdt zijn hoofd schuin. ‘Juffrouw Hollings?’ Hij kijkt naar mijn knikkende knieën. ‘Aislyn? Gaat het?’

Ik knik en weet genoeg kracht op te brengen om het antwoord op zijn vraag af te maken. Maar mijn zicht wordt wazig en ik hap naar adem, waardoor het lichte gevoel in mijn hoofd alleen maar erger wordt. De boeken zeggen allemaal dat je een paniekaanval moet ‘aanvaarden’, alsof je iets te kiezen hebt, en dat je hem door je geest weg moet laten stromen. Wat ze je er niet bij vertellen, is dat paniek niet stroomt, maar je lichaam laat schokken als een aardbeving, zodat je losgeslagen achterblijft en wankelt op de rand van een diepe kloof die erop uit is jou op te slokken.

Dr. Lin trekt zijn wenkbrauwen op, wacht een ondraaglijk moment lang en richt de microfoon dan weer op zichzelf. ‘Als je genmutaties zou kunnen repareren, waar trek je dan de grens? Wat doe je met iemand die zegt dat hij wil dat er iets aan zijn kaalheid of aan zijn lengte gedaan wordt?’ Dat heeft hij uit het manifest van die idioten die voor het laboratorium van Nova Genetics staan te protesteren en schreeuwen dat gentherapie hetzelfde is als ‘voor God spelen’, die als ze de kans kregen alle levensreddende behandelmethode een halt zouden toeroepen.

Ik ben ervan overtuigd dat die mensen die anti-alles zijn zich heel erg vergissen, maar toch lukt het me niet in de woorden die ik hierna spreek een vonkje genialiteit te laten ontbranden. Ze strompelen als vluchtelingen mijn mond uit. ‘Voor de ontwikkeling van lichtzinnige genetische aanpassingen wordt geen toestemming verleend.’ Ik knipper met mijn ogen naar het publiek. Op de voorste rij buigt mijn moeder zich naar voren, met haar kin vooruit, alsof ze me wil aansporen. Haar bezorgdheid over hoe we mijn studie moeten financieren is een alomane wijze entiteit geworden, die ik met het fikse prijzengeld van deze avond had gehoopt te kunnen verjagen.

Dr. Lin zucht om deze zielige leerling, die amper onder woorden weet te brengen wat haar project inhoudt, laat staan dat ze een wedstrijd kan winnen, hoeveel sturende vragen hij haar ook voorschotelt.

Ik moet nog veel meer zeggen, maar mijn knieën dreigen het elk moment te zullen begeven. Ik leun tegen de tafel waar mijn display met drie panelen op staat. Had ik nooit moeten doen. De tafel helt naar opzij en de kartonnen tabellen wankelen. Ik spring op om te voorkomen dat de tafel kantelt, maar niet op tijd, want de display valt om en de papieren die ik had willen uitdelen vliegen het podium over, tegen degene aan die bij de tafel ernaast staat, en dat is toevallig Jack. De slungelige, blonde Jack met zijn lieve glimlach.

Hij raapt de papieren op en geeft ze me terug. ‘Het gaat hartstikke goed,’ fluistert hij.

Nee. Bij goede presentaties wordt er door het publiek niet gegniffeld en naar adem gehapt. En die leiden op het podium ook niet tot de verstikkingsdood.

Op mijn gezicht schroeit een verraderlijke bloes. Honderden ogen kijken, kijken, en, o nee, flitste daar nou net een camera? Ik klungel met de papieren, mijn hals gloeit. Elke molecuul in mijn lichaam schreeuwt: *Wegwezen!* Maar dat ga ik niet doen. Ik heb mezelf er lang geleden van overtuigd dat als ik ooit

voor mijn angsten op de vlucht zou slaan, ik nooit meer zou stoppen met vluchten. Dus blijf ik hier staan en onderga ik het.

Dr. Lin schrijft iets op zijn blocnote. ‘Wil je er verder nog iets aan toevoegen?’ Zijn aanhoudendheid is te wijten aan het feit dat ik naar de universiteit ga waaraan hij lesgeeft, óf aan sadisme. Niet dat het veel verschil maakt.

Ik haal diep adem en kijk naar mijn moeder; haar op elkaar gesterpe lippen zien wit. Ze vraagt zich vast af waarom ik zo eindeloos met dit project bezig ben in plaats van iets nuttigs te doen, zoals haar helpen met mijn broertje Sammy.

Ik slik. ‘Ik hoop dat u de kans hebt gehad mijn verslag te lezen.’

Hij knippert met zijn ogen alsof hij me niet goed heeft verstaan. ‘We willen het je graag zelf horen vertellen.’

Ja, dat zou ik ook wel willen. Maar ik kan alleen maar zwijgend knikken.

‘Goed,’ zegt hij, ‘maar dat is dan je eigen keuze.’

Dat klinkt zo onheilspellend dat ik ineens krimp, maar ik kan de woorden niet vinden om hem ervan te overtuigen dat dit onderwerp echt heel belangrijk is, dat genterapie de blinden hun gezichtsvermogen heeft teruggegeven en de stervenden hun leven. Op een dag zullen ze er de genmutaties mee kunnen repareren die de oorzaak van taaislijmziekte zijn, de ziekte die ervoor zorgt dat Sammy dag in dag uit het gevoel heeft dat hij stikt. Dag in dag uit.

Dát had ik moeten zeggen. Maar je kunt nog gemakkelijker atomen met elkaar laten versmelten dan dat je nog één samenhangende zin uit me krijgt.

Dr. Lin gaat verder; Jack mag zijn project uiteenzetten. Ik probeer te voorkomen dat mijn knieën op slot gaan. *Niet vluchten, je niet verstoppen, niet instorten.* Mijn drempel voor succes is gezakt tot deze schandalig lage mantra.

Ik ontwijk de blik van mijn moeder en Sammy en concentreer me op Jacks verhaal, dat hij op de hem bekende kalme, zelfverzekerde manier brengt. Meestal zie ik alleen maar glimpen van hem, die ik moet afbreken als ik merk dat hij ziet dat ik naar hem kijk. Als we ’s middags de stukken voor *The Drizzle* zitten te redigeren, probeert hij altijd een praatje te maken, en dan voel ik me net zo wankel als nu. Het zal niet lang meer duren voor hij het opgeeft. Net zoals iedere andere jongen het tot nu toe heeft opgegeven, hoeveel complimentjes ze ook bedenken, meestal iets waarbij ze mijn lange hoogblonde haar vergelijken met eenhoorns en Scandinavische prinsessen, of iets in die trant. Nee, ik zal de vijfde klas net zo eindigen als ik hem begonnen ben, net zo onaangeraakt als zo’n prinses die in een toren opgesloten zit.

Eindelijk mogen we van de jury gaan. Met gebogen hoofd loop ik naar mijn moeder en Sammy, die zo zacht hij kan in een tissue hoest. Mijn broertje is elf, maar net als de meeste kinderen met taaislijmziekte ziet hij er veel jonger uit, doordat zijn lichaam niet goed de voedingsstoffen die het nodig heeft kan opnemen.

Met de te harde stem die mijn moeder opzet als ze iemand een rondleiding door een huis geeft, zegt ze: ‘Het onderzoek van al die anderen was lang niet zo geavanceerd als dat van jou. Hoeveel jongelui leren nou hoe je DNA moet sequencen?’

Ik laat mijn hoofd hangen. Hoeveel jongelui die DNA kunnen sequencen staan uitgerekend op het moment dat ze het woord moeten voeren met hun mond vol tanden?

We staan met onze armen over elkaar wat te schuifelen. Ik kijk om de twintig seconden hoe laat het is. Wachten is altijd een beproeving; die avond krijg ik er barstende hoofdpijn van. Eindeloze minuten later worden de finalisten het podium op geroepen. Ik blijf bij mijn moeder en Sammy zitten, die weer moet hoesten. Dr. Lin deelt mede dat het project van Jack, waarbij zalmstromen worden hersteld, de eerste plaats wint en mee mag dingen naar een nog veel grotere prijs in de nationale competitie, komende zomer. Op de een of andere manier krijg ik wel een eervolle vermelding, maar geen beurs.

Mijn moeder slaat haar hand voor haar mond, heel even maar. Ze herstelt zich snel en haalt moedig haar schouders naar me op. Sammy gaat heviger hoesten, tot hij rood aanloopt en naar adem hapt. Mijn moeder en ik zijn eraan gewend, maar de mensen om ons heen niet. Ze wijzen en kijken.

Mijn moeder slaat Sammy op zijn rug. Ik zoek als een gek in haar tas naar nog meer tissues. Met z'n drietjes schuifelen we langs ogen vol medelijden. Eén vrouw biedt aan om een dokter te bellen, maar we zeggen dat dat echt niet nodig is. Deze keer niet.

Als we buiten staan en Sammy eindelijk weer op adem is gekomen, zegt hij: ‘Sorry voor de vertoning.’

Ik tik met de neus van mijn schoen zijn sneaker aan. ‘Daar hoeft je je niet voor te excuseren. Bovendien was die vertoning van mij erger dan die van jou, man. Ik had een decor en een podium.’

Hij gaat er niet tegenin.

Onderweg naar huis sms ik mijn beste vriendin Evie en vertel haar de hoogtepunten van het fiasco, hoewel ze pas weer op haar telefoon zal kijken als haar debatwedstrijd achter de rug is. Daarna sms ik mijn mentor bij Nova Genetics, dr. Sternfield. In elk geval telt het werk dat ik met haar verricht heb wel mee voor studiepunten.

Als we binnen zijn, glimlacht mijn moeder halfhartig, en dat vraagt ongetwijfeld een bovenmenselijke inspanning van haar. ‘Ik weet dat je je best hebt gedaan.’

Was mijn best maar iets beter. Ik wrijf over mijn armen. ‘Ik help Sammy vanavond wel.’ Dat is wel het minste wat ik kan doen.

We gaan naar boven, waar ik hem op zijn rug en borst klop om het slijm los te maken dat zijn stinkende best doet om zijn longen te verwoesten. Normaal gesproken probeert hij tussen het geklap door nog grapjes te maken, maar die avond zit hij zwijgend over zijn tekenblok gebogen. Ik forceer geen gesprek; het zou tactloos zijn om over studiekosten te gaan klagen tegenover iemand met een gemiddelde levensverwachting van een jaar of dertig.

Als ik klaar ben, vult Sammy zijn vernevelaar met verschillende medicijnen, die hij vervolgens gedurende een halfuur zal inademen. Hij heeft dan geen hulp meer nodig met zijn avondprogramma, maar wil wel graag dat iemand hem gezelschap houdt. Met zijn masker met aerosol op gaat hij met een tekenblok op bed zitten, terwijl ik me in de leunstoel naast hem laat vallen.

Alle muren om ons heen hangen van onder tot waar Sammy nog net bij kan vol met kleurige tekeningen van draken en andere wezens waarvan alleen hij de namen kent. Op zijn blok kleurt hij een potloodtekening in van de Space Needle, die wordt aangevallen door robots.

‘Wat kun je dat mooi, zeg,’ zeg ik.

Hij zuigt lucht uit het masker naar binnen. ‘Ik heb alle tijd om te oefenen.’

Ja, veel te veel tijd. En toch misschien niet lang genoeg.

Drie kwartier later maak ik me klaar om naar bed te gaan; ik ga onder de dekens liggen, mijn laptop op mijn knieën, en wilde dat ik morgen niet naar school hoefde. Maar het is de laatste dag van het vijfde jaar, ook al is het technisch gezien maar een halve dag en wordt er helemaal niks meer geleerd.

Mijn telefoon blijft. Ik aanvaard een videogesprek, en op mijn schermpje verschijnt Evies fluorescerende glimlach. Ze heeft haar dikke zwarte haar in een knot boven op haar hoofd opgestoken, zodat de oorbellen van goudfiligreïn

die haar moeder van hun jaarlijkse reis naar Indonesië heeft meegenomen, goed uitkomen.

Ze straalt en lacht kuiltjes in haar wangen. ‘Ik heb gewonnen!’

We geven allebei een vuistbump tegen ons schermpje.

Haar gezicht neemt een ernstiger uitdrukking aan. ‘Jij hebt me er echt helemaal voor klaargestoomd. Ik wou dat ik voor jou voor de competitie natuurwetenschappen hetzelfde had kunnen doen. Ontzettend lullig van Heath Roberts dat hij die foto gepost heeft.’

Mijn maag trekt samen. ‘Wat voor foto?’ Voor ze antwoord geeft, klik ik haar al weg om op Heaths pagina te kijken. Er staat een foto van mij, waarop ik mijn display tijdens de finale omverstoot, en daaronder heeft hij geschreven: *Lekker stuk? Jazeker! Hopeloos geval? Nou en of!*

Wat deed hij daar trouwens? Dan schiet me te binnen dat zijn jongere broertje aan de competitie van de middenbouw had meegedaan. Het ongemakkelijke gevoel van hopeloosheid dat ik eerder op de dag had, komt weer in mijn maag omhoog. ‘Heeft iedereen dit gezien?’

Evie wuift het weg. ‘Gisteren was het Shoshanna’s bilspleet. En alle aandacht heeft haar een paar dates opgeleverd. Dat je überhaupt aan die competitie hebt meegedaan, was al een soort exposuretherapie. Dat was heel moedig van je. Begrijp je dat?’

Evie heeft psychologie als bijvak, en dankzij die lessen dringt ze er de hele tijd bij mij op aan dat ik exposuretherapie, een vorm van gedragstherapie, ga volgen om over mijn verlegenheid heen te komen. Als ik heel eerlijk ben, heb ik al het nodige gedaan om dit probleem uit de wereld te helpen. Ik heb angstremmers geslikt (waar ik hartkloppingen van kreeg en die trouwens toch niet werkten), ik heb me onder hypnose laten brengen (waarvan ik in slaap viel), ik heb visualisatieoefeningen gedaan (kon me niet concentreren), ik heb een suikervrij dieet gevolgd (werd ik chagrijnig van) en nu dan exposuretherapie, volgens alle publicaties de effectiefste manier om een sociale fobie te bestrijden. Maar ja, je hebt altijd een percentage mensen dat, net als ik, maar blijft proberen en bij wie het toch niets uithaalt. Evie houdt vol dat het een kwestie van tijd is. Maar ik weet dat er altijd mensen zijn die buiten de klokvormige curve vallen.

Ze knippert overdreven met haar wimpers. ‘Trouwens, een zekere voetballer die wel eens de zwakke schakel in het debatingteam zou kunnen zijn, maar die ontzettend aantrekkelijk is, heeft me drie keer gevraagd hoe het nou zit met dat feestje van Drew, morgen.’

Mijn maag draait zich om. ‘Ga nou maar met Abby en Zoe.’

Ze zwaait met haar vinger. ‘Je bent al een maand niet meer naar een feestje geweest, en het is bijna zomervakantie. Beste vriendinnen staan niet toe dat beste vriendinnen sociale zelfmoord plegen.’

‘Beste vriendinnen duwen elkaar niet uit hun comfortzone nadat ze uitgerekend het enige waar ze echt goed in zijn volledig verknald hebben.’

‘Je bent in veel meer dingen goed dan alleen natuurwetenschappen en mij helpen om fantastische cijfers te halen. Doe nou niet alsof je alleen maar een verlegen meisje bent. Vanaf zaterdag ben je de sexy blonde badmeester. Vergeet dat niet.’

Ik slaak een hortende zucht. Mijn vakantiebaan, waarop ik in een aanval van exposuretherapie en met steun van de coach van mijn zwemteam heb gesolliciteerd. Ik heb er expres niet aan gedacht, hoewel ik overmorgen al moet beginnen. ‘Ik heb nu wel genoeg exposuretherapie gehad.’

‘Voor vandaag, ja. Ik zal kijken of ik Heath die foto kan laten deleten.’ En dan is ze offline.

Gadver. Misschien breek ik morgen voor ik naar school ga wel mijn been. Of misschien moet ik me aan een griepje blootstellen. Kijk, dat is nog eens exposuretherapie waar je wat aan hebt.

Terwijl ik dagdroom over manieren om aan, nou ja, mezelf, te ontkomen, zet ik mijn laptop op de tafel aan het voeteneind van mijn bed, en ik val in slaap met mijn armen strak over elkaar geslagen, als een mummie. Maar om de paar uur word ik wakker. Zoals gewoonlijk. Elke keer dat ik wakker word, hoest Sammy of hapt hij naar adem. Zoals gewoonlijk.

Ik bedenk dat het gewone leven voor ons allebei een eindeloos gevecht is om adem te krijgen.

Groepsprotest bij vérgaande genetische proeven

Door Norman Kim, gezondheidsblog Seattle

Demonstranten stormden in groten getale naar buiten om te protesteren tegen de gezamenlijke bekendmaking van Seattle Reproductive Specialists en Nova Genetics, een ontwikkelaar van genetherapie, om embryo's op duizenden mogelijke afwijkingen te gaan onderzoeken. Dr. Madeline Olevsky, directeur van SRS, zegt: 'We juichen alles toe wat we kunnen doen om de droom van onze klanten waar te maken, en dat is een gezond kind krijgen.'

Anderen zijn echter van mening dat met genetische proeven een gevaarlijk pad wordt bewandeld. Nita Farthing, voorzitter van Humans for Equality, zegt: 'Ieder weldenkend mens zou doodsbang moeten zijn voor de gevaren van onnatuurlijke selectie. Als in een samenleving waar al een schrikbarende grote kloof tussen rijk en arm bestaat, de wetenschap op DNA-niveau verschillen tussen ons gaat aanbrengen, zal het Amerikaanse gelijkheidsideaal gedwarsboemd worden, en deze keer zal dat van blijvende aard zijn. We zullen alles doen wat nodig is om deze aanval op de menselijkheid te voorkomen. Ontwikkelaars van behandelingen die de mens ingrijpend veranderen, kunnen zich voorbereiden op alle mogelijke consequenties waar zij met hun acties aanleiding toe geven.'