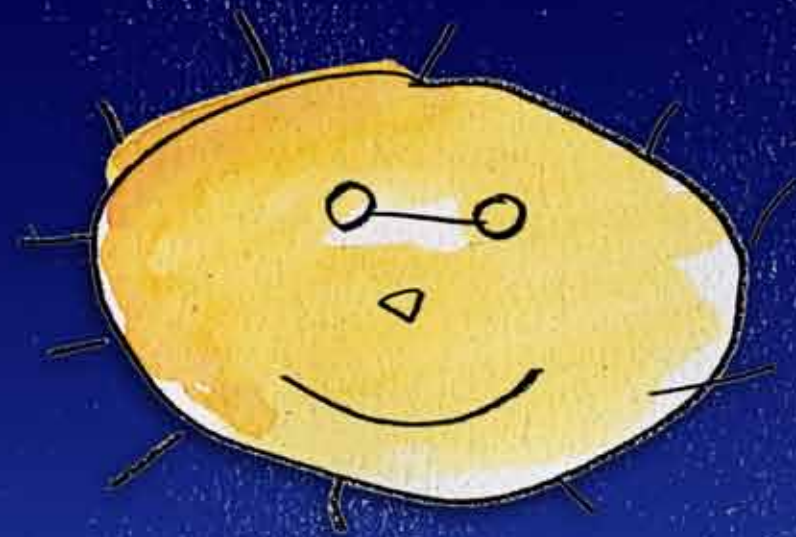




LUCIA

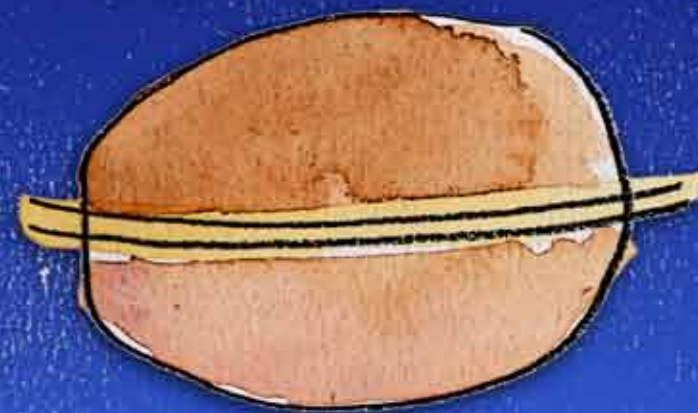
EN DE BLAUWE PLANEET

Marina Jurg met illustraties van Maribel Pérez



Marina Jurg

LUCIA EN DE BLAUWE PLANEET



met illustraties van Maribel Pérez

Uitgeverij Zinnenkunst
Zuidhorn

Angel

Eerste druk: december 2009 (Spanje)

Eerste druk Nederlandstalig: november 2010

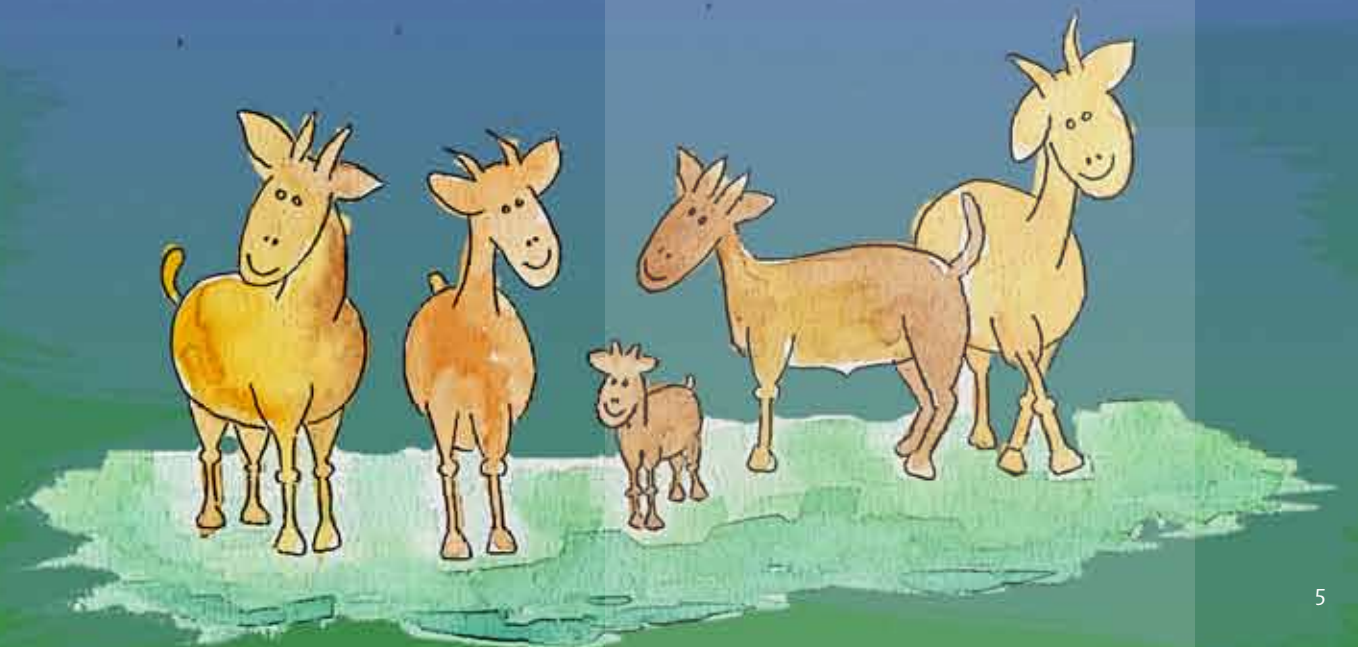
Tekstbewerking Nederlandse versie: Marlijn Nijboer

Vormgeving: Beeldende Zaken, lid bno

Druk:

isbn: 978-94-90102-03-6

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, internet of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van Uitgeverij Zinnenkunst, www.zinnenkunst.nl



Lucia leefde tien jaar, meer tijd dan we ooit hadden kunnen dromen. Voor mij was het echter nauwelijks een ademzucht van pure lucht, want ik hunkerde er naar voor altijd met haar samen te zijn. Haar leven was een ondoorgrondelijk en vertederend mysterie. Om dit blijvend te herinneren, raadde mijn vriendin Monique me aan een sprookje over haar te schrijven. Toen het klaar was, voorzag Lucia's juf, Maribel, het van tekeningen en schrapte veel tekst.

Mijn dank is aan hen beiden en aan alle familie en vrienden, die het geluk hadden om met Lucia de blauwe dagen van haar fragiele leven te delen.

Marina, de moeder van Lucia

Lang geleden leefde op een planeet, hier ver vandaan, een prachtige prinses. Zij was de enige dochter van de koning en een heel bijzonder meisje. Ze kon zien wat anderen niet zagen, hoorde geluiden die niemand hoorde en had een wens die alleen zij kon bedenken. De prinses wilde graag reizen. Niet zo maar ergens naartoe, maar naar de allerbijzonderste plek in de ruimte. De blauwe planeet. Ze had namelijk veel gehoord over deze planeet met haar rivieren, meren en immense zeeën. Nergens, zo wist ze, stroomde zoveel water als op deze planeet. Water dat ervoor zorgde dat er bomen en bloemen konden groeien en mensen en dieren konden leven. 'Daarom heet het natuurlijk de blauwe planeet', dacht de prinses hardop. En omdat de prinses altijd bijzondere dingen wilde, verlangde ze er vurig naar om naar deze blauwe planeet te reizen. Ze wilde de kleuren zien, het water voelen en de bomen horen ruisen. Ze wilde tussen de mensen wonen, de meest bijzondere bewoners van de ruimte. En dus besloot de prinses haar vader toestemming te vragen voor de verre reis.





Dekoning, die wist hoe jong en avontuurlijk zijn dochter was, schrok toch toen zij bij hem kwam en haar vraag stelde. De reis naar deze blauwe planeet was namelijk erg moeilijk en gevaarlijk. 'Je kan overal naartoe, behalve naar de blauwe planeet', antwoordde hij ernstig. De prinses antwoordde haar vader met een trieste blik en liet langzaam een traan uit haar mooie ogen stromen. Omdat haar vader overal tegen kon, behalve tegen de tranen van zijn dochter, besloot hij de koningen van vier andere planeten om raad te vragen. Hij nodigde hen uit voor een groot feestmaal.

Een week nadat de koning zijn uitnodigingen verzonden had, arriveerden de koningen van de andere planeten. Ze aten samen de heerlijkste gerechten, spraken over de toestand in de ruimte, loofden de mooie ogen van de prinses en hielden rond middernacht eindelijk hun mond. Er viel een diepe stilte in de eetzaal, die slechts doorbroken werd doordat de ene koning kuchte en de andere met zijn stoel schoof. De vader van de prinses keek de koningen aan. 'Ik wil graag jullie raad over de wens van mijn dochter,' zei hij. Niemand sprak. Alle aanwezigen keken elkaar ongemakkelijk aan. Uiteindelijk stond de oudste koning op, kuchte langdurig en zei daarna op plechtige toon: 'Volgens onze geleerde wetenschappers zou de prinses de reis naar de blauwe planeet kunnen maken.' Een gejuich steeg op, maar de koning stak zijn hand op en ging verder: 'Ze zal daar kunnen leven, maar ze zal zich niet kunnen bewegen. Geen enkel gedeelte van haar lichaam, zelfs niet haar hoofd.'

'Waarom niet?', vroeg de prinses. 'De blauwe planeet kent zwaartekracht en de samenstelling van de lucht is anders dan bij ons,' antwoordde de oude koning, terwijl hij weer ging zitten.





Daarna stond de tweede koning op. 'Wij geloven ook dat de prinses deze lange reis kan maken, maar helaas hebben we ontdekt dat haar ogen op de blauwe planeet niets kunnen zien.' Een traan rolde uit de ogen van de prinses. Geen blauw water, geen gekleurde bloemen, geen groene bomen, geen bruine bergen, geen witte wolken...

Nog voor de traan gevallen was, stond de derde koning al. 'Wij hebben een manier gevonden om de prinses naar de blauwe planeet te laten reizen, maar we hebben ook ontdekt dat haar oren geen enkel geluid zullen opvangen.'

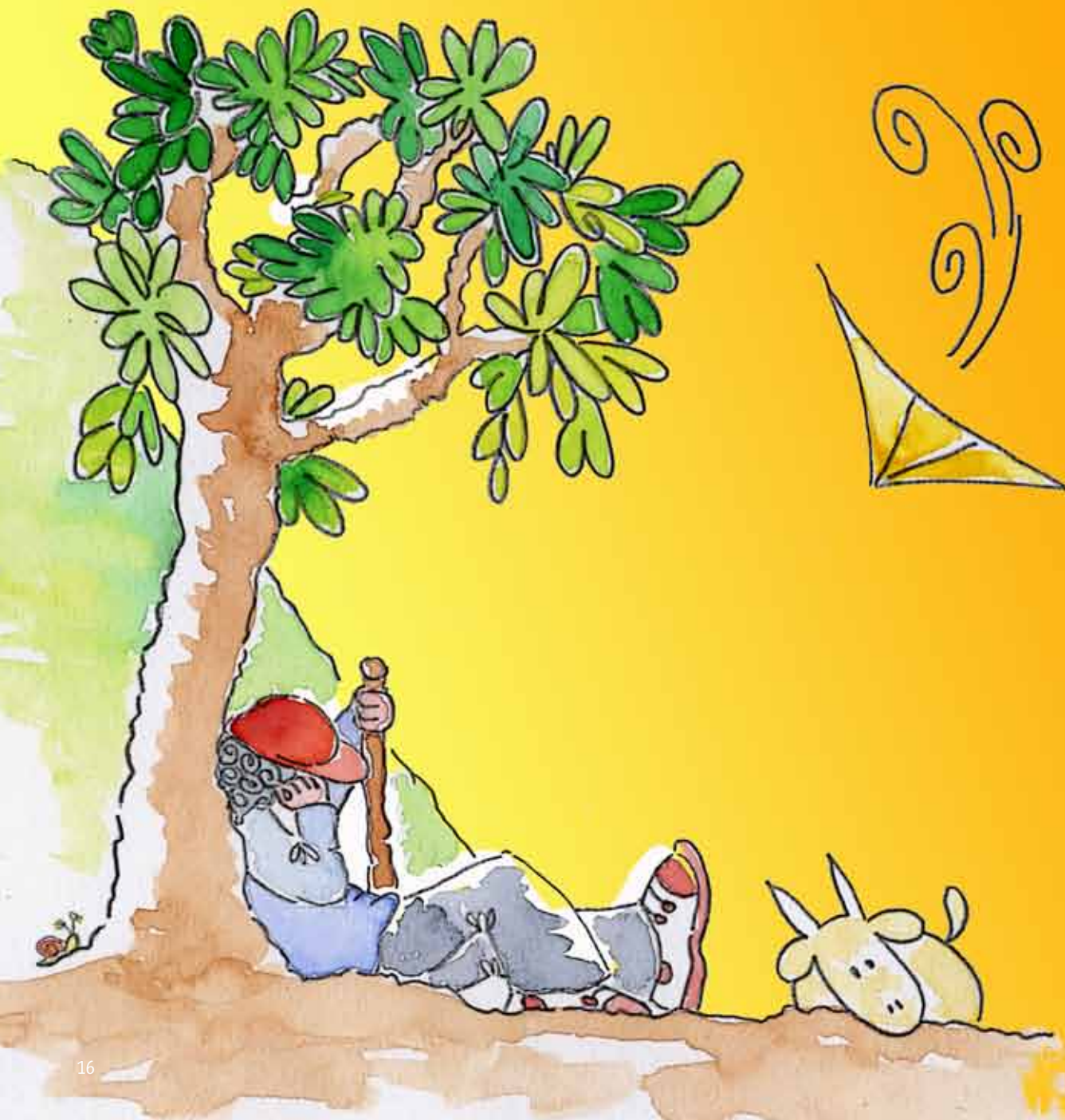
De prinses dacht dat ze het allerverschrikkelijkste nu wel gehoord zou hebben. Ze wist dat ze haar droom zou kunnen verwezenlijken, maar zonder zich te kunnen bewegen, te zien of te horen. Hoopvol keek ze naar de vierde koning, die haar lang aankeek voordat ook hij het woord nam. Langzaam sprak hij: 'Onze geleerden geloven ook dat de prinses deze lange reis zal kunnen maken. Ze zijn er echter ook van overtuigd dat haar hersenen zich daar niet kunnen ontwikkelen. Ze zal niet kunnen lachen, denken of praten.' Na een korte stilte, ging de waardige koning verder: 'De zware effecten van de zwaartekracht zullen haar lichaam bovendien ongecontroleerd doen samentrekken.'

Het duizelde

de prinses. Haar hoop was op niets gevestigd? Ze kon zich de reis haast niet voorstellen in zulke moeilijke omstandigheden. Toen stond haar vader op, keek haar liefdevol aan en zei: 'Mijn allerliefste dochter, besef dat je verblijf op de blauwe planeet heel intens en moeilijk zal zijn, maar waarschijnlijk ook verrassend en mooi. Je kunt misschien niet horen, zien en praten, maar je zult wel het parfum van duizenden bloemen kunnen ruiken. De blauwe planeet geeft je de kans om gevoelens te ervaren waarvan je niet wist dat ze bestonden. Je zult genieten van ongekende smaken en je familie daar zal héél veel van je houden. Je zult hun geluk kunnen voelen en hun verdriet. En je zult hen laten ervaren wat wezenlijk belangrijk is.'

'De wijzen

van onze eigen planeet denken bovendien dat je daar een levensdrang zult ontwikkelen die ervoor zorgt dat je verder dan het einde kunt gaan. Jouw reis naar de blauwe planeet zal niet alleen je eigen leven, maar ook dat van iedereen die je tegenkomt voorgoed veranderen. Wanneer je terugkomt, zul je een hele bijzondere koningin worden. Omdat je gevoeld hebt en weet hoe belangrijk het is dat mensen voor elkaar zorgen. Ik vind het moeilijk om je te laten gaan, maar ik weet ook dat jij nooit tevreden zult zijn met een gewoon leven op onze gewone planeet. Jij bent daarom de enige die kan beslissen of ze de reis gaat maken.' De koning zweeg. Hij kende het antwoord.



Heel ver hier vandaan, in de Spaanse bergen, lagen in de schaduw van een grote eik eens een herder en zijn geiten te soezen. Het was doodstil, nog geen takje bewoog, maar ineens stoven de geiten op. Er joeg een windvlaag over hen heen. De herder schrok wakker, maar glimlachte meteen gerustgesteld. Het was maar een deltavlieger. Hij glimlachte vriendelijk en zwaaide naar de piloot, die snel haar vlieger opvouwde en naar de oude eik liep. Ze was nieuwsgierig naar het leven van een echte herder.

Een paar maanden later

ontmoetten de piloot en de herder elkaar opnieuw, op de dorpsfeesten van het mooie Agèr. José en Marina dansten de hele nacht. Ze waren smoorverliefd en besloten hun leven te willen delen. Vanaf dat moment trokken ze samen met de geiten door de bergen. Ze genoten van de vogels en de kruiden, roosterden hun eten op een vuurtje en telden 's nachts de sterren. Tijdens een mooie lentenacht zagen ze hoe één van deze sterren zich losmaakte uit de lucht en razensnel naar de aarde vloog. Die nacht droomde Marina dat ze zwanger was.

In de maanden daarna groeide de buik van Marina gestaag en fantaseerden zij en José over de baby. Hoe gezond en lenig deze zou zijn, hoe ze met de geitjes zou spelen en hoeveel broertjes en zusjes de baby zou krijgen. En altijd zouden ze samen zijn, in de mooie Spaanse bergen.



Als een komeet

schiet de prinses richting aarde. Nog net voor haar hoofdje de grond raakt, kan de vroedvrouw haar opvangen. Nieuwsgierig kijken haar oogjes rond. 'Ik kan zien, dat hebben ze me niet voorspeld', denkt ze blij. Het eerste wat ze ziet, is de blijde glimlach van Marina en de liefdevolle blik van José. Daarachter is alles verblindend wit. 'Is dit de blauwe planeet? Waar zijn het water en de blauwe lucht, de groene bomen en de bruine bergen', denkt de prinses teleurgesteld. 'Stil maar, we gaan gauw naar huis', fluistert Marina in haar oor. 'Ik kan horen, de koningen hebben zich vergist', denk de prinses verrast. 'Het lijkt wel of ze licht geeft', hoort ze haar ouders zeggen. 'We noemen haar Lucia, omdat dat licht betekent.'

Langzamerhand

ontstaat er een groot feest rond het bed van

Lucia. Iedereen wil haar zien en is verrast door haar schoonheid. Lucia wordt heel erg gelukkig van alle vrolijke gezichten die ze ziet en de complimentjes die ze krijgt. Ze is blij dat ze de reis naar de blauwe planeet gemaakt heeft. Alles gaat goed. Er is maar één probleempje. Het slikken kost haar zoveel moeite dat ze geen melk kan drinken.



Als José

haar twee dagen later komt ophalen, mag Lucia niet naar huis. Ze krijgt eten door een slangetje en moet

van de dokter in een glazen kistje blijven. José en Marina mogen hun meisje iedere dag een half uur aaien door een gat in het glas. Op het moment dat Lucia hun handen voelt, wil ze hen vastgrijpen en nooit meer loslaten maar ze kan het niet. Ze heeft geen kracht. De artsen ontdekken dat ze een hele zeldzame en ernstige ziekte heeft, waardoor ze altijd een zwak meisje zal zijn en hooguit drie jaar kan leven. Dat korte leven zal erg zwaar zijn. Lucia zal namelijk veel last hebben van ongecontroleerde bewegingen en haar hele leven alleen maar kunnen liggen. En hoe knap de dokters op de blauwe planeet ook zijn, ze kunnen niets doen om ervoor te zorgen dat haar leven gemakkelijker wordt, of langer duurt. De koningen van de verre planeten hebben zich toch niet vergist.

‘Lucia, we gaan naar de schone lucht van de bergen!’, zegt Marina. Lucia ziet haar moeders lippen bewegen, maar hoort alleen maar een zoemend geluid. Als ze de deur van het ziekenhuis achter zich dichttrekken, gebeurt er iets eigenaardigs. Lucia schrikt zo van de enthousiaste schreeuw van José, dat ze een heftige epilepsieaanval krijgt. Haar ouders aaien en kussen haar en Lucia ontspant zich. Ze gaat de blauwe planeet leren kennen. Onderweg naar huis kijkt ze door het raam van de auto en ziet hoe de kleuren van de stad langzaam verdwijnen. In de verte verschijnen de bergen.

José en Lucia

zijn samen in de bergen. Zij ligt lekker warm in de deken, die om zijn nek hangt. José kijkt naar Lucia en geniet van haar rustige blik. Wat houdt hij veel van zijn prinsesje. Lucia is ook heel blij met haar vader. Een geduldige man die haar heel goed begrijpt. Als ze de hik heeft of buikpijn, weet hij altijd direct wat hij moet doen om de pijn minder erg te maken. De blauwe hemel trilt in zijn ogen en beiden genieten intens van dit moment. Plotseling wordt alles echter zwart. Lucia's ogen draaien weg en haar lichaam trekt zich stuipend samen. Daarna voelt ze lippen, handen en zachte woorden. Ze ontspant zich en opent langzaam haar ogen. Ze ziet niets meer.

Als ze thuis komen, wachten haar neefje en nichtje haar op in bad. Jessica zeept Lucia zacht in en droogt haar met een warme handdoek. Haar kinderhanden masseren Lucia en tillen haar daarna op schoot. 'Aaaaaaaahhh', zucht Lucia.

Ze kan Jessica niet zien en niets horen, maar voelt meer dan ooit de emoties van dit moment.



Op een

dag, als Lucia haar oefeningen op Marina's schoot doet, voelt ze beweging in de buik van haar moeder.

Wat zou ze graag opspringen om iedereen het geweldige nieuws te vertellen: 'Ik krijg een broertje!'

Meteen na haar eerste verjaardag, wordt Angel geboren. Lucia hoort hem schreeuwen als hij honger heeft en tevreden kraaien wanneer zijn buikje vol is. Bijna elke dag gaan ze samen met hun moeder de berg op, naar hun vader en de geiten. Samen rusten ze tussen de bloeiende struiken rozemarijn. Naarmate de tijd verstrijkt, begint Angel zich steeds meer te bewegen. Hij speelt de mooiste spelletjes en Lucia vindt het heerlijk om zijn spel te volgen. Ze voelt hoe zijn stokken door de lucht zwaaien wanneer hij speelt dat hij op de wilde zwijnen jaagt, en hoe de grond trilt als ze op de aarde vallen.

Liggend in de bergen, ontdekt ze ook dat niet alleen haar broertje speelt. De wind blaast de geur van dennen, tijm, mos en rozemarijn naar haar neus en laat de bladeren van de bomen dansen. Zonnestralen reiken naar haar ogen. Zo fel en scherp, dat het lijkt of ze weer kan zien.

Drie kaarsjes

branden op Lucia's taart. 'Lang zal ze leven.' Haar broertje Angel roept

het hardst en straalt alsof hij zelf jarig is. Drie jaar, wie had dit kunnen denken. De dokters en de koningen zeker niet. Even lijkt het zelfs alsof ze alsnog gelijk krijgen met hun voorspelling dat Lucia niet ouder zal worden dan drie jaar. Een paar maanden na haar verjaardag krijgen zij en Marina namelijk een auto-ongeluk. Het is een groot wonder dat ze levend uit het pakketje schroot komen dat de vrachtwagen van hun auto overlaat. De dokter, die Lucia al drie jaar kent, schrikt als hij haar ziet. Samen vechten ze een paar weken voor haar leven. De dokter zorgt er ook voor dat ze snel naar huis mag. Daar knapt ze immers veel sneller op dan in het ziekenhuis.

Als de lente aanbreekt en Lucia weer elke dag de bergen in mag, vullen haar hoofd en lichaam zich met nieuwe energie en vechtlust. Ze eet geweldig en valt voor het eerst in haar leven rustig in slaap. Lucia mag zelfs naar school. 'Kleine wolk', heet haar klas en elke keer als ze op school komt, staan haar klasgenoten haar al op te wachten. Lucia vindt het heerlijk om op die kleine wolk door de ruimte te bewegen. Haar vriendinnen te ruiken, te weten dat ze er zijn. Evenals de andere kinderen, reist ze in haar eigen tempo door de leerstof. Ze werkt met handen en voeten, experimenteert met verf, stenen, bladeren en gekleurd ijs. Andere dagen balanceert ze, beweegt ze zich op de wolken of reist ze samen met haar klasgenootjes met een trein of op een slak. Ze wandelt bovendien samen met hen in haar wagentje naar de bibliotheek en sport zelfs. Gekleed in het trainingspak van de school doet ze aan alle races van de rolstoelen mee. Lucia is één van de groep, waarin alle kinderen vrienden zijn en samen plezier hebben. Een groep waarin verschillen niet opvallen en iedereen er mag zijn.



‘Aaaaaaaaah’,

zegt Lucia. Ze wandelt met Marina en Angel langs een prachtige plek,

vlakbij het dorp. Een groene oase met een klein riviertje en een bron, omringd door de bergen waarin haar vader dagelijks met zijn geiten loopt. Dit is de perfecte plek voor het huis van haar dromen. Een groot huis zonder trappen, zodat ze nooit meer haar hoofd zal stoten. En een brede veranda, waarop zij heerlijk in haar hangmat kan schommelen. Angel is het helemaal met haar eens en zegt enthousiast: ‘Er is zoveel ruimte dat papa de geiten hier kan houden en we elkaar elke dag kunnen zien.’

Marina en José kopen de grond, planten fruitbomen en een wijngaard, leggen een grote moestuin aan en bouwen een schuur voor de geiten. Daarna beginnen ze met de bouw van het paleis. Voordat ze klaar zijn, ontdekt Lucia wéér een nieuw leven in de buik van haar moeder.



Marco groeit op met Lucia. Altijd zijn hun karretjes samen. In de stal, de tuin, het nieuwe huis. Als hij begint te kruipen, brengt Marco alles wat hij tijdens zijn ontdekkingsreizen vindt naar Lucia. Zij geniet van alle aandacht en de slakken, het zand en de lollijes die ze krijgt.

Op een dag vertelt Angel dat de kinderen op school hem gevraagd hebben wat er met Lucia aan de hand is. De vraag heeft hem verrast. Tot dat moment vond hij het heel normaal dat zijn broertje en zusje in een karretje zaten en hulp nodig hadden. Nu zag hij ineens dat Marco anders was dan Lucia. Angel is verrast en blij omdat Marco kan kruipen en lachen en woordjes brabbelt. Het was hem nog nooit eerder opgevallen.



De zomer is de mooiste tijd. De kinderen gaan veel naar het zwembad, waar Lucia ontspannen dobbert met haar hoofdje in een opblaasbaar kussen en als een speedboot figuren maakt in het water. Ze geniet ook van het rood, bruin en oranje van de herfst en van de witte winter, hoewel ze dan vaak verkouden is. Gelukkig volgt daarop altijd weer het frisse en groene voorjaar, met de muziek van de koe-koek en de nachtegaal. De trillingen die hun concerten in de vroege ochtend veroorzaken, peppen Lucia op. Zo gaan de seizoenen voorbij en daarmee het aantal jaren dat Lucia samen met haar familie doorbrengt.



De maaltijden

zijn iedere dag opnieuw een groot feest. Lucia zit heerlijk op haar troon, de schoot van haar moeder. Niemand heeft haast, iedereen geniet van het eten. En iedere avond nodigt Lucia haar familie na het eten uit om mee te gaan naar de sterren. Allemaal houden ze elkaars hand vast en sneller dan een kermisattractie vliegen ze omhoog, de lucht in. Het dorp waarin ze wonen wordt een klein stipje, vlakbij de Middellandse Zee. Vederlicht dansen ze figuren in het heelal. Zonder angst, en met veel plezier. Lucia leidt hen naar de Grote Beer en de Poolster. Als de kleintjes slaap krijgen, neemt ze hen mee terug naar huis. Zachtjes landen de kinderen in hun bed.



Het theaterstuk

van school is een toppunt van samenwerking. Als

Lucia opkomt, in de volle schijnwerpers en in haar prachtige kleren, is haar familie overweldigd. Dat ze hun dit mooie moment kan geven. Lucia is de slang in Gullivers reizen en rijdt vrolijke rondjes op het toneel. Ze doet verschrikkelijk haar best en geniet van ieder moment, want ze weet dat dit één van haar laatste dagen op de blauwe planeet zal zijn. Na het overdonderende applaus van het publiek, nemen haar broertjes Lucia trots mee naar de auto. Zelf is ze heel erg moe. Haar hart en haar longen kunnen bijna niet meer.

Een maand later wordt Lucia heel erg verkouden. Ze vecht hard, want ze wil nog zoveel. Haar tiende verjaardag vieren met haar oma, een wintervakantie meemaken met haar neefje en nichtje, afscheid nemen van haar ooms en tantes die ver weg wonen, lekker op schoot zitten bij oma...

Op een nacht

droomt Marina dat ze naar het ziekenhuis moet. Als ze

het dorp uitrijdt, ziet ze dat dit door gouden licht omringd wordt. In het ziekenhuis loopt ze door een eindeloos lange, zwarte gang, met aan het eind een klein lichtje. Een warm geel lichtje, dat groter en groter wordt. Marina knijpt haar ogen samen en ziet Lucia's gezicht, middenin dat gouden licht. Ze ligt bij een andere moeder in bed.

In diezelfde winternacht, terwijl ze warm tussen haar ouders slaapt, verlaat Lucia zachtjes de blauwe planeet. Een paar uur later wordt het hele dorp wakker met het nieuws dat Lucia vertrokken is. Er zijn witte rozen, handen op papier, tekeningen en tranen. En overal die kreet: 'Vaarwel Lucia. Voor altijd samen'.

Toen Lucia

terugkeerde op haar eigen planeet, vloog ze onmiddellijk in de armen van haar vader.

‘Het is geweldig om terug te zijn, papa’, zei de prinses, ‘maar ik mis mijn familie van de blauwe planeet ook heel erg’. ‘Dat is normaal’, zei haar vader, ‘en zij zullen jou nu ook missen’. ‘Maar zij leven door in jou en jij zult dat in hen doen. Ze zullen zich je herinneren in de geur van de bloemen, in de heldere sterrennachten en in het blauwe water, waar je zoveel van hield. In jouw huis, je school en de bergen. Iedereen zal met blijdschap aan je terugdenken en jouw zachte stilte horen.’

De woorden van haar vader toverden een grote glimlach op haar mooie gezicht en meteen begon de prinses enthousiast te vertellen over haar familie, haar vrienden en alle leuke en bijzondere dingen die ze beleefd had. ‘Maar op straat was het leven anders’, zei ze daarna wat triest. ‘De mensen keken me na totdat hun hoofd er bijna afviel. Denk je dat ze zagen dat ik van een andere planeet kwam?’

‘Ik denk het niet,’

zei de koning, ‘en ik denk dat ze ook niet

begrepen hoe jij kon genieten van smaken, geuren, het zonlicht, de gezonde lucht in de bergen en het gezelschap van iedereen die van je hield’. ‘Weet je nog hoe jij schrok toen je hoorde hoe je op de blauwe planeet zou moeten leven? En José en Marina waren ook heel erg verdrietig toen de dokter hen dit vertelde. Toen je vertrok, zagen ze hoe waardevol jij voor hen geweest bent. Jij vocht voor de dingen die je wel kon en liet iedereen de waarde van het leven en van liefde ervaren. Je leerde mensen genieten van het moment, en liet hen horen en zien wat jij voelde. Je hebt jouw familie iets bijzonders laten ervaren prinses, en je hebt zelf hele bijzondere ervaringen geleefd.’

De koning zweeg, pakte langzaam de kroon van zijn hoofd en zette deze vol respect op het prachtige hoofd van Lucia. Op dat moment strekte de zon zijn stralen. En weerkaatste het goud van de kroon in de vallei tussen de Spaanse bergen.

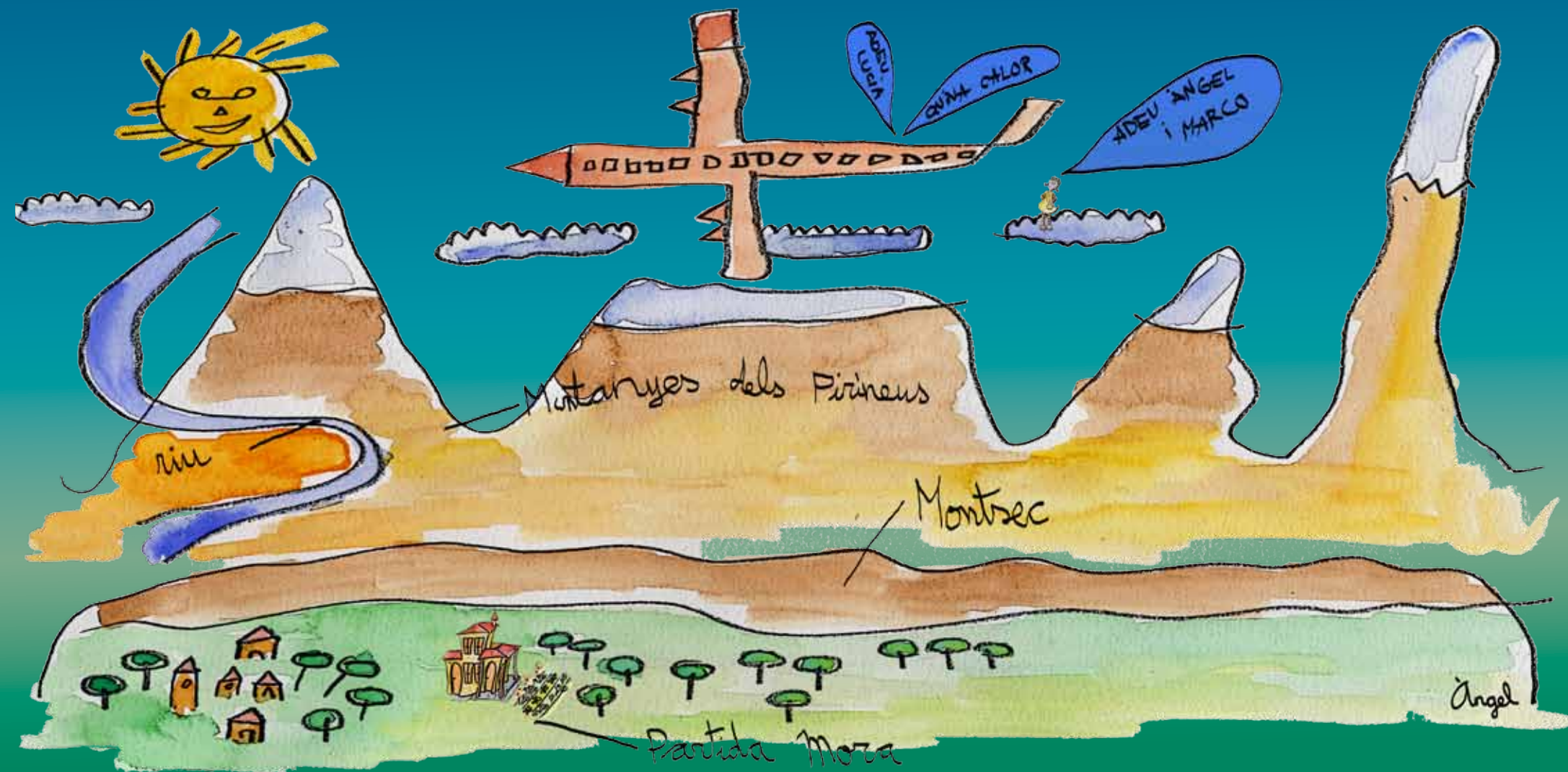


Ieder jaar worden er in Nederland meer dan 600 kinderen geboren met een stofwisselingsziekte. Een klein deel van hen is zo ernstig ziek dat ze niet ouder worden dan 15 jaar. Veel andere kinderen met een stofwisselingsziekte leven langer, met meerdere beperkingen. De ouders van deze kinderen ervaren allemaal dat hun zoon of dochter hen laat zien wat wezenlijk belangrijk is in het leven. Zij merken dat dit kind hun leven intenser heeft gemaakt en zijn even gelukkig met hun zieke zoon of dochter als zij met een gezond kind zouden zijn geweest. Toch zou niemand van hen hiervoor hebben gekozen.

Deze Nederlandse uitgave van 'Lucia en de blauwe planeet' is uitgebracht in samenwerking met VKS, de vereniging die opkomt voor de belangen van kinderen en volwassenen met een stofwisselingsziekte. VKS werkt aan kwalitatief hoogwaardige zorg en ondersteuning voor kinderen en volwassenen met een stofwisselingsziekte. De vereniging geeft informatie over alle verschillende ziekten en probeert het fenomeen 'stofwisselingsziekte' zo breed mogelijk onder de aandacht te brengen. Opdat niet alleen ouders, maar ook de samenleving zich voor kinderen en volwassenen met een stofwisselingsziekte blijft inzetten.

Deze uitgave is mede tot stand gekomen dankzij financiële ondersteuning van:

Biomarin Europe Ltd
Genzyme BV
Shire HGT
Taalstudio Marlijn Nijboer
Beeldende Zaken



De Nederlandse Marina Jurg vertrok in 1995 naar het Spaanse Agér, gelegen in de zuidelijke helft van de Pyreneeën, om met haar grote liefde door de bergen te gaan trekken. Een half jaar later werd hun dochter Lucia geboren. Lucia had een ernstige stofwisselingsziekte en overleed op tienjarige leeftijd, zeven jaar later dan voorspeld. Marina schreef dit boek als monument voor Lucia en als hommage aan alle kinderen die zin hebben om op de blauwe planeet te leven, in welke moeilijke situatie ze zich ook bevinden.

‘Hoewel ik ook denk dat de tekening op de voorkant eigenlijk al een eind helpt. Dat het mooi is om te denken dat de dood geen finish is voor iemand die je liefhebt. Het leven gaat gewoon op een andere plaats verder’, aldus Lucia tijdens een droomgesprek met haar moeder.

isbn: 978-94-90102-03-6
uitgeverij Zinnenkunst