

DE OORLOG OM GLORIA

Atticus Lish

De oorlog om Gloria

Vertaald uit het Amerikaans door Anne Jongeling



HOLLANDS DIEP

AMSTERDAM

2021

Deze uitgave kwam tot stand door bemiddeling van ICM Curtis Brown te Londen

Oorspronkelijke titel: *The War for Gloria*

Oorspronkelijk uitgegeven door: Penguin Random House, 2021

© Atticus Lish, 2021

© Vertaling uit het Amerikaans: Anne Jongeling, 2021

© Nederlandse uitgave: Hollands Diep, Amsterdam 2021

© Omslagfoto: Whirling Sunrise, 2003 by Derek Crow © Estate of Derek Crow/
Bridgeman Images

Omslagontwerp: Linda Huang

Typografie: Crius Group, Hulshout

Foto auteur: © Shelton Walsmith

ISBN 978 90 488 2701 5

ISBN 978 90 488 2702 2 (e-book)

NUR 302

www.hollandsdiep.nl

www.overamstel.com

OVERAMSTEL

uitgevers

Hollands Diep is een imprint van Overamstel Uitgevers bv

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.



Inhoudsopgave

1	Vrouw, aarde, zon en Richard Feynman	7
2	Betreed het rijk der realiteit	28
3	De Hibbards	44
4	Donkergroene bladeren	56
5	Adrian Thomas Reinhardt	73
6	Vakantie	84
7	Bomen slaan niet terug	94
8	Chiraliteit	106
9	Springer Verlag	114
10	Palmheilige	125
11	Scarlatta	139
12	Tuig uit Quincy	158
13	Introductiedag	174
14	Dopaminebeloning	194
15	Smoker	208
16	Kersenpit	226
17	Proteïenpolymeer	237
18	Lichaamsraadsels	245
19	Dat kan een probleem worden	264
20	Springfield	284
21	Het jaar van Joan	299
22	Onder ons	319
23	Jij en Ik, de Arbeid	331
24	Hoogzomer	349
25	In de keel	356
26	Italiaans ijs	373

27	Nachtwereld	386
28	Landelijk toernooi	403
29	Meisje met de lange blanke armen en benen	418
30	Een loser die anderen doodt	441
31	Route 2	454
32	Ijsbeerzwempartij	466
33	Totale oorlog ter land, ter zee en in de lucht	478
34	Leonard Agoglia	493
35	Vaarwel, wereld van de bebloemde oever	497
36	O, Gloria!	501

Vrouw, aarde, zoon en Richard Feynman

Je staat er nooit bij stil, bij je zenuwstelsel of ademhaling. Ademhalen doe je gewoon. Het zenuwstelsel zit er, onder je huid, bij mensen, bij dieren.

Zijn moeder hield van hem. Je maakt me aan het lachen, zei Gloria. Kennelijk zag hij de humor van hun levensstijl in. Ze was een alleenstaande moeder en hij hielp haar zonder morren met het vinden van boeken op de straten van Boston. Ze spitten volle dozen door en deelden hun vondsten. Haar zoon vond het nooit vervelend, zelfs wonen in haar auto niet.

Ze kwam uit Springfield. Haar kleine rotstadje, noemde ze het. Ze was naar Boston gegaan om te studeren. Ze wilde in de voetsporen treden van Germaine Greer, schrijfster van *Het lot van de vrouw*. Ze beviel van Corey in het Mass General in wat haar laatste studiejaar had moeten zijn.

Ze woonde in Cleveland Circle, Jamaica Plain, Mission Hill – zij alleen met haar zoon – met steeds wisselende huisgenoten. Ze zaten ook een poosje in een karakteristiek huis van drie verdiepingen in Dorchester en hij ging naar een school waar meer dan de helft van de leerlingen van Kaapverdische afkomst was. Corey liet zijn moeder in de atlas zien dat de eilanden Boa Vista en Santiago voor de kust van Senegal lagen en hij zei dat hij er ooit naartoe zou varen, als hij groot was en de zee op ging.

Het idee van leven in een kajuit had hij opgedaan in zijn moeders

auto. Hij had het plan al jong uitgeknobbeld. Misschien had het altijd al in zijn hoofd gezeten en was het een van de elementaire ideeën waarmee hij was geboren: vrouw, zon, aarde, boot.

Haar volledige naam luidde Gloria Goltz. In zijn hoofd was ze altijd hoogblond. Hij zag haar ook als uiterst kwetsbaar, maar daar hield ze zelf geen rekening mee en ze kreeg regelmatig een knauw. Tenzij het om hem ging, dan wist ze van geen wijken. Ooit zaten ze in KFC en de manager wilde haar geen extra broodje geven bij haar bestelling. Ze bewoog hemel en aarde want Corey was dol op die broodjes – hij had gelezen dat zeelui op scheepsbeschuit en gezouten varkensvlees leefden – en de manager, met zijn dunne armen en gestreepte shirt, zwichtte.

‘Ik krijg altijd zoveel van je, mam.’

‘Je vraagt nooit ergens om.’

Gloria en Corey sneden de broodjes aan op hun bruine dienblad en smeerden er boter en honing op.

‘Vind je het erg dat ik straks ga varen?’

‘Nee hoor. Maar ik wil dat je een slimme zeeman wordt. Niet zo’n domme.’

‘Maar vind je het erg als ik het huis uit ga?’

‘Dat zal ik moeten accepteren.’

‘Ik kom weer terug en dan zoek ik je op. Zo’n zeereis duurt meestal drie jaar. De walvisjacht soms wel zeven.’

Er was een zeker patroon bij hen ontstaan – als zij somber werd, ving hij haar op. Ze werd soms somber van zichzelf omdat ze haar ambitie niet had verwezenlijkt. Op haar zeventiende stond ze te roken voor het betonnen gebouw voor haar studentenverblijf van het Lesley College, in de schaduw van Harvard – letterlijk in de schaduw van zijn tombevormige rechtsbibliotheek – en ter plekke nam ze zich voor te denken en te schrijven en de wereld op te schudden, haar te veroordelen, om al het beschikbare bewijs te bundelen – kunst, geschiedenis, film, negatieve beelden en berichtgeving in de media,

haar opvoeding, haar lichaam in de spiegel, haar eigen gedachten, tot de kleinste dingen aan toe, zoals die sigaret tussen haar lippen – tot één grote langgerekte schreeuw van woede tegen het patri-archaat. In plaats daarvan werd ze serveerster, een barmeid die na sluitingstijd de flessen van de toog pakte als de band de stekker uit de versterker trok en het al te laat was om iets anders te doen dan je de volgende dag te verslapen. Dat ging jaren zo – jaren waarin ze zich voorhield dat ze haar stem aan het ontdekken was, dat ze zich gereedmaakte – jaren van niet schrijven, van versufte middagen, van een feministisch boek in haar handen tijdens de metrorit, *Het lot van de vrouw*, Doc Martens aan haar voeten, van lezen in Au Bon Pain tot opspringen van haar stoel van draadstaal en balancerend op de roodleren punten van haar kistjes straatmuzikanten omhelzen die naar binnen dromden met de duiven, met hun gitaren, hun bolhoe-den, hun Duitse legerjassen, de bedompte stank van het toilet om de hoek en de eigenaardige mannen die de hele dag schaak speelden; de daklozen uit Seattle, skinheads met bretels die op straat voor el-kaar salueerden, een geverfde hanenkam zo groot als een cirkelzaag uit de houtzagerij boven op een uitgemergelde kale schedel, tieners uit rijke steden als Concord en Lexington die nieuwe identiteiten uitprobeerden als verbitterde wichten, 's avonds een wolvenroedel van gemengde jongerengroepen uit Dorchester, een van hen een witte jongen in een shirt met de opdruk THAT FUNKY CYPRESS HILL SHIRT, die drugs wilde verkopen. Haar spichtige benen. Ze was van school gegaan. Ze had rondgehangen op Harvard Square en zat in een gestreepte maillot met gekruiste benen op een van de granieten muurtjes, met mascara-ogen en een zwartgestifte mond, debatteerde met gelijkgestemde anarchisten en stak haar middelvinger op naar het plein, naar de stenen banken, de tegels, de universiteitswinkel, de klok, de privileges en de hypocrisie. De schreeuw van woede was een schreeuw naar haarzelf.

En terwijl de jaren verstreken, keek ze soms naar zichzelf en voelde het gewicht van de tijd en de bekrachtiging van wie ze was, en dan werd ze high en vroeg: 'Komt het ooit nog goed?' En om de een of

andere reden zei haar zoon dan: ‘Hé, mam, wees niet zo somber. Je bent fantastisch. Je weet niet half hoe fantastisch je bent.’

Gloria vergaarde niet alleen spullen; ze liet ze ook achter. Ze kon de spullen niet meenemen als ze verhuisden. Ze raakte zijn speelgoed kwijt, zijn kleren. Zij vond het erger dan hij, vanwege dat stomme geld. Ze maakte een zelfportret in de tijd dat ze schilderde en liet het achter in een kast in Jamaica Plain. Ook gedichten. Op de witte muur in een kamer van een huis dat iemand anders had gehuurd, had ze geschilderd: ‘Vergeven. Dit Is de Onaantastbare Stem van God. Laat Jouw Zien en Jouw Luisteren Vanuit Je Totale Ik Kommen.’ Ze had verloren en gewonnen. Een uitruil met de stad. Een komen en een gaan. Het woord was ‘veel’ – baantjes, huisgenoten, bedden, ideeën –, zoveel dat alleen een historicus ze allemaal zou kunnen onthouden. Elk jaar stond voor een miniatuurgeschiedenis die onthechting en verrassing afdwong. Haar gedreven speurtochten naar oplossingen gingen een poosje mee en brandden weer op, en ook daarvan waren er weer legio. En dan keerde ze ernaar terug zoals ze naar een tweedehandsplatenzaak in Allston zou terugkeren. Ze schreef misschien een liedje of pakte het schilderen weer op, en het gevoel dat dat haar tijdelijk gaf zou haar op de gedachte brengen dat ze dit nooit had moeten opgeven, dat ze daarmee haar grootste vergissing had begaan – per slot van rekening bleek dit dan toch het antwoord te zijn.

Toen haar zoon groter werd, kreeg hij een hoekig jongensgezicht. Het deed haar denken aan een primitief bijlblad, gehakt uit vuursteen door mensen als de Algonquin-indianen. Hij had een kleine, ronde, aerodynamische hersenpan, als een chimpansee. De onderkant van zijn gezicht – neus, bovenkaak, sinussen, onderkaak – stak naar voren, net als bij een hondenschedel – iets wat een antropoloog prognathie zou noemen. Zijn blonde haar zat als een dicht, strak petje op zijn hoofd, net als bij Julius Caesar of Eminem. En hij had sproeten.

Hier had ze haar gedicht, dacht ze. Hoe had ze het kunnen vergeten?

Ze was al een tengere vrouw, alsof de fundamentele dingen haar al waren afgenomen toen ze die nodig had, zoals voedsel en liefde. Maar ze had er zelf voor gekozen door haar manier van eten: ze was veganist. Ze gaf er de gangbare tweekoppige reden voor: het was gezonder voor haarzelf/beter voor de planeet. Veehouderijen vernietigden de bossen, verontreinigden de rivieren en zorgden mede voor het broeikas-effect. Haar zachtblauwe wereld van wind, lucht, bossen trok zich terug van de vuurrode schreeuwende stervende bloederige slachterijenwereld.

Was ze bang voor haar vaders woede of voor zijn lichaam? Of was het haar haat jegens haar eigen bloed en vlees dat eraan ten grondslag lag – die druppel bloed op de vloer van de badkamer? Het kan ook een genetische kwestie zijn geweest. Ze had een platte boezem en smalle schouders, de yogabouw.

Yoga, wist ze, was een Indo-Europees woord voor *yui* – het verenigen van lichaam en geest door middel van de ademhaling. De ademhaling bezat de energie die *prana* heette. De prana trok als een zeestroming door je lichaam. Dat rondgaan van de prana-stroming maakte je lichaam gezond, zoals het rondgaan van de zeestroming de planeet gezond maakte. Als je het tij stopte, zou de aarde sterven.

Het rondgaan was als de bloedsomloop zonder het bloed. De energie vloeide door zilveren meridianen en een zon die niet de zon was gloeide in de plexus sacralis. Het was een maan. Sacralis betekende voor haar sacraal, de heilige vrouwelijke maan.

Eieren mochten wel, mits ze uit een fatsoenlijk nest kwamen.

Dit waren een paar van haar opvattingen toen het einde van haar leven in zicht kwam.

Ze had lange bleke benen en als ze haar maillot aantrok en yoga beoefende, kon je haar ribbenkast en elke wervel van haar ruggraat zien, helemaal tot aan haar de onderkant van haar schedel waar de voorhoorn en het ganglion cervicale superior zitten.

Zijn herinneringen waren gefragmenteerd en wanordelijk. Als hij in de zee van zijn geheugen peurde, vond hij lukraak eilanden, als

verkrumelde koekjes, zonder een aanwijsbare eerste en zonder chronologische volgorde.

In een van zijn vroegste herinneringen staat zijn moeder in de keuken en kan hij rook en aangebrande kaas ruiken. Ze droeg een wijde tuinbroek. Haar armen waren bloot, haar oksels ongeschoren en de zijkant van haar borsten was zichtbaar. Ze was tofoeworstjes aan het bakken in een koekenpan. Haar blonde haar was weggestopt onder een bandana, net als dat fotomodel op het pak met pannenkoekenmix. Er stonden bruine boodschappenzakken op de grond, gevuld met theeblaadjes en wortelschillen. Je kon het vochtige bruine papier ruiken.

Ze gingen samen in lotushouding op de grond zitten. De hijgende hond die naar binnen kwam en aan de koekenpan likte terwijl ze zaten te eten, kreeg van haar een knuffel en een tofoeworstje.

Ze deelden het huis met muzikanten die krullende blonde baarden hadden en blonde dreadlocks en dezelfde houten pinnen in hun oorlellen als Gautama Boeddha. Ze leken op de Spin Doctors uit de video's van 'Little Miss Can't Be Wrong' en 'Two Princes' – lange, slungelige, witte mannen die een eind wilden maken aan het racisme, zeiden ze.

Het was een gribusbuurt – het moet de flat in Mission Hill zijn geweest – en ze waren beducht op inbrekers. Corey sliep alleen in een achterkamer waar de muzikanten hun instrumenten bewaarden. Zijn bed stond bij een raam met tralies van waaruit je op een steegje uitkeek. Iemand was een keer via de brandtrap naar boven geklommen om de gitaren en het drumstel te stelen terwijl zijn moeder alleen thuis was.

Corey werd ziek en moest heel lang in bed blijven. Terwijl hij daar lag, kwam zijn moeder binnen, klom op de vensterbank en ging op haar tenen staan met Tibetaanse gebedsvlaggen om die boven zijn bed te hangen. Ze sloeg met een hamer spijkers in het plafond en haakte er de sliert met vlaggen in. De zon stond vol op het raam en het licht scheen dwars door haar jurk.

De muzikanten gaven haar een tv die ze bij hem aan het voeteneind

neerzette. Hij keek naar een tekenfilm, *Action Man*. De superhelden waren extreem getrainde atleten en zaten allemaal achter een boosaardige wetenschapper aan die een luxejacht met een kernraket had. De held werd op waterski's voortgetrokken door een superkrachtige speedboot die in een onderzeeër veranderde, diep het water in dook en razendsnel om een koraalrif cirkelde. Het vaartuig schoot weer uit het water en veranderde in een gevechtsvliegtuig. Navigerend door de zwaartekracht doorstond de held alle omstandigheden – ter land, ter zee en in de lucht – met een reeks spetterende successen in zijn kielzog dankzij zijn ontstellende acrobatische vermogen. Er gingen ook dingen mis – raceauto's gingen over de kop, vliegtuigen stortten neer, hij moest de schietstoel gebruiken. Toen de held aan zijn ene arm gewond raakte, zei hij 'ach, het is maar een tikje'. Met zijn andere arm kon hij de wereld redden. 'Hup, Action Man!' riepen zijn teamgenoten. Corey vond hun instelling geweldig. Ze klonken zo positief en zo krachtig.

Er was iets wat Corey aansprak in de wijze waarop Action Man het over zijn gewonde arm had, alsof het een stuk gereedschap was dat kon worden gerepareerd. Door dat 'tikje' werd het letsel iets wat losstond van hem zelf, de schade werd beperkt tot een ledemaat, want zo'n uitroep als 'ik ben gewond' zou dan in feite op zijn hele lijf slaan en dat zou betekenen dat ze dus van alles konden voelen, ook eenzaamheid en angst.

Hij had een droom gehad toen hij ziek was en die bleef zijn hele jeugd terugkeren. Hij zat in een houten hok, hij was nog heel klein en kon er niet uit. Zijn moeder bevond zich pal voor de deur, die was dichtgeslagen en op slot gedraaid, hij kon niet bij haar komen; hij was opgesloten, of eerder buitengesloten. Er hing een drukkende stilte. Hij probeerde uit het raam te klimmen, maar kon niet bij de vensterbank. Hij wist dat zijn moeder in de problemen zat omdat hij haar op gedempte toon hoorde smeken, maar degene tegen wie ze het had wilde niet naar haar luisteren. Het was een grenenhouten huis, dat licht ontvlambaar was en waarin ze onherroepelijk zouden

verbranden. Er hing een dikke lucht van terpentine en het stond ergens verloren op het platteland, ze waren mijlenver verwijderd van hulp.

De droom bleef terugkomen. Het leek wel een herinnering en Corey nam aan dat hij het zich had ingebeeld, dat het door de koorts kwam, maar hij was er nooit zeker van of het echt was of niet.

Er was altijd iets geweest dat hij had moeten weten maar dat hem toch was ontgaan. Er was altijd een zee geweest die hij in zijn hoofd niet kon oversteken.

Hij wist nog dat zijn moeder hem als kind een keer had meegenomen naar een eerste communie in de onderaardse kapel van een kerk. Waar de kerk stond, kon hij niet zeggen – ergens in de buurt van Boston, misschien in Eastham. Hij herinnerde zich dat hij zijn moeder vroeg wat een communie was en dat Gloria zei: ‘Een rooms-katholieke ceremonie.’ Ze had er speciaal pumps voor aangetrokken en lippenstift opgedaan. Op de bijeenkomst kwamen ze een man tegen. Iedereen stond bij de tafel met de schalen aardappelsalade, belegde broodjes en heliumballonnen, behalve die ene man, die zich afzijdig hield alsof hij niet te gast was maar de conciërge. Zijn moeder zei tegen Corey dat hij de man gedag moest gaan zeggen, wees maar niet verlegen. De man zei iets tegen hem dat Corey niet verstond. De man legde uit dat hij een geheime taal sprak, vandaar.

Ze nodigde de man bij hen thuis uit om een partij schaak te spelen. Later, toen Corey haar vroeg wie hij was, zei ze: ‘Je kent hem wel. Hij is je vader.’

De man die Coreys vader zou zijn gedroeg zich eerder als een oom of goede vriend die af en toe in het weekend op bezoek kwam. Soms kwam hij onaangekondigd langs op een van hun vele woonadressen en maakte kennis met Gloria’s huisgenoten, die altijd versteld stonden van zijn intelligentie. Soms gingen Gloria en Corey met de auto bij hem op bezoek. Gloria reed de stad uit door groene buitenwijken,

boerenstallen met landsproducten, maïsvelden, kantoortuinen en de voorstadspoorweg tot aan de winkelstraat langs de kant van de weg – en daar stond hij dan, met een heel donkere zonnebril, als een gangster, en ze gingen een ijsje kopen.

Gloria had hem leren kennen toen ze nog studeerde. Hij kwam uit East Boston en werkte bij MIT. Corey sprak hem als kind altijd aan bij zijn voornaam, Leonard.

Leonard had heel interessante kanten. Zijn achternaam was Agogli, maar op zijn rijbewijs stond DeCarlo. Als kind, zei hij, woonde hij in een flat boven een kauwgomballenfabriek en moest hij altijd douchen in het badhuis van East Boston. Leonards moeder zat in de bijstand. Hij had zeven broers en zussen, maar de jongens waren allemaal overleden. Zijn vader was een drugsverslaafde, een heroïnejunk met een straatmentaliteit. Iedereen kende hem. Leonard zag hem een keer slapend voor een morsig dranklokaal liggen waar elke woensdag pens op het menu stond. Naar verluidt had Leonards vader in opdracht van de Cosa Nostra ooit een man in Malden doodgeschoten. Medio jaren zeventig nam Leonard op de middelbare school afstand van de Vietnamoorlog. Zijn klasgenoten hadden vaders met stickers van de Amerikaanse vlag op hun bouwhelm, die langharige demonstranten tot in het Boston Common-park achtervolgden en te lijf gingen, en ze noemden hem een communist.

‘Ik was meer een arbeiderspartij-socialist. Ik was me scherp bewust van de tegenstellingen tussen arm en rijk. Als het geld op was aan het eind van de maand, gingen we in het slik naar schaaldieren zoeken, anders hadden we niets te eten. Toen ik veertien was loog ik over mijn leeftijd om als machinebankwerker aan de slag te kunnen.’

Leonards moeder was een strenge vrouw. Leonard had Gloria een paar pittige verhalen over haar verteld. Corey hoorde dat ze op vrijdag wachtte tot de markt dichtging om de vis te halen die niemand wilde hebben. ‘Ik drukte ooit op zo’n vis in haar koekenpan,’ zei Leonard. ‘Er kwam een worm uit die zich om mijn vinger kronkelde.’

Gloria huiverde en Corey was gefascineerd.

Maar het interessantste aan Leonard was dat hij beveiligingsagent was op de campus van MIT en daar ondertussen natuurkunde studeerde.

Leonard had vanaf het begin al veel pech, alles zat hem tegen, zei Gloria, die hem altijd verdedigde. Hij moest dure pilotenbrillen dragen vanwege zijn hoofdpijn, een vloek waar hij echt onder leed. En al zijn broers waren overleden, niet te vergeten. Het onderwijs in East Boston was beroerd: verwaarloosde scholen voor verwaarloosde kinderen, in de veronderstelling dat ze later toch alleen maar beton zouden storten, en opeens was daar een heel bijzonder jongetje dat bij niets of niemand terecht kon, niemand die zijn speciale gaven doorhad, geen enkele zorg. Een situatie die Gloria maar al te goed begreep.

‘En dan zit hij bij de beveiliging van MIT, en begint hij aan de studieboeken van Springer-Verlag over kwantummechanica.’

Zoals Gloria Leonards levensverhaal vertelde, leek het erop dat Leonard zijn wetenschappelijke talenten op vrijwel dezelfde wijze had ontdekt als Siddharta de verlichting onder de banyanboom.

Corey had geen referentiekader voor de moeilijkheidsgraad van MIT, maar iedereen zei dat het echt heel moeilijk was; alleen de knapste koppen haalden dat niveau, eigenlijk onvoorstelbaar voor iemand die daar gewoon de campus bewaakte. Meer dan eens hoorde Corey dat zijn moeder en haar vrienden Leonard met *Good Will Hunting* vergeleken.

Jarenlang had Leonard verteld dat hij werkte aan iets wat de natuurkundigen een soort van ‘resultaat’ noemden. Hij kon eindeloos doorpraten over zijn denkwerk, en waarom het hem niet meezat: hij moest weg; hij had tijd nodig. Onze kapitalistische maatschappij stond hem in de weg; hij wilde op het platteland leven, als boer. Terwijl de jaren verstreken zonder dat hij resultaat boekte, maakte zij zich zorgen over hem. Zou hij verbitterd raken? De hoogleraar aan wie hij een essay had gestuurd, had er niet op gereageerd. Ze

luisterde naar Leonards tirades over de man; ze duurden maanden. Ze werd er huiverig voor hem vragen te stellen die met wetenschap te maken hadden, zelfs in algemene zin. De vakbondspolitiek was een veiliger onderwerp (de campusbeveiligingsagenten waren bij een vakbond aangesloten, zei hij – en iedereen was daar gestoord). Hij wekte de indruk dat zijn leven een en al bedrijvigheid was. Hij zei dat hij miljonair wilde worden. Hij was altijd, altijd, altijd weg, altijd bezig, altijd ergens bij betrokken, maar zij had het idee dat het eigenlijk niets om het lijf had.

Toen ze elkaar net hadden leren kennen, overvoerde Leonard haar altijd met een onafgebroken stortvloed van wetenschappelijke beeldspraak, wist ze nog. Het leed voor haar geen enkele twijfel dat de man een genie was. Om interessanter over te komen, probeerde ze een aantal populairwetenschappelijke boeken te lezen. Ze ontleende er weinig kennis aan, maar James Gleicks *Chaos: Making a New Science* maakte een blijvende indruk op haar en gaf haar een nieuwe kijk op de wereld. Gleick beschreef de fractale geometrie van de natuur, de toevallige patronen en onvoorspelbare en turbulente verschijnselen als donderbuien en weersomstandigheden.

Bomen, bliksem en rivierdelta's hadden alle dezelfde geometrie, een zichzelf kopiërend fractaal waarbij de grootschalige structuur zich op steeds kleinere schaal herhaalt, hoe ver je ook ging. Deze zichzelf eindeloos voortzettende nabootsing kon de kleinste beweging – de trillende vleugelslag van een vlinder – uitvergrooten tot een wervelwind die complete huizen sloopte. Als je diep genoeg in een storm keek, zou er een complex wandtapijt naar voren komen, veelal een van ongelooflijke schoonheid. Zij vond dat de mandelbrotverzameling precies op een Tibetaanse mandala leek.

De natuur kon niet worden doorgrond, nooit. Ze zag dat je geen storm nodig had om chaos te ervaren. Wat je er wel voor nodig had, was de juiste man. Leonard liet haar voortdurend in de steek. Hij was net als haar inspiraties. Ze wist nooit wanneer hij zou opduiken. Ze herkende de kraan in zijn hoofd: net niet helemaal dichtgedraaid. En ook die in het hare. Als je zijn bezoeken in een grafiek zou zet-

ten, zou je een soortgelijke schoonheid ontwaren. De minuten in zijn gezelschap leken soms op weken, en de weken leken soms op jaren. Op alle essays die ze nooit had geschreven en ook nooit zou schrijven. Het zou een fractaal worden, dat wist Gloria zeker. En het zou bloesemen als wolken of zeesterren of een boom.

Toen Corey tien was, reed hij een keer met zijn moeder naar een klein winkelcentrum aan de snelweg nabij Ayer, waar ze Leonard zouden zien. De naaldbomen torenden boven het restaurantje uit, dat gevestigd was naast een stomerij en een verlaten supermarkt met een breed bruin dak – en overal om hen heen waren de bomen, de rust van de stille buitenwijk, en de zon zakte langzaam weg in het overdadige groen achter de leigrijze rijbaan.

Gloria droeg een hippiejurk en een zonnebril met blauwe ronde glazen waarmee ze eruitzag als een tengere, blonde Janis Joplin. Ze hadden gegeten en zaten met papieren bordjes voor hen op de tafel waar hun sandwich op had gelegen.

Leonard veegde zijn handen af en schraapte zijn keel. ‘Ik heb het door,’ zei hij en hij begon een betoog over de structuur van het universum. ‘Sommigen denken dat het universum zeven dimensies kent. Anderen dat het zich uitbreidt als een ballon. Weer anderen dat het plat is. Maar ik weet dat die modellen niet kloppen. Het bewijsmateriaal impliceert een multiversum.’

Gloria was opgewonden. Bij multiversum moest ze aan de Tibetaanse mandala denken. ‘In de uitdijende bubbels ontstaan steeds nieuwe bubbels met nieuwe werelden, en floep, weg zijn ze weer!’ Ze zuchtte. Zij raakte opgewonden bij het idee van een convergentie van de oosterse en de westerse kosmologie, zoals in *De dansende woe-li meesters*, een boek over de griezelige overeenkomst tussen de traditionele taoïstische visie op het universum en de moderne natuurkunde, dat ze probeerde te lezen – en te begrijpen.

‘Dat is geen goed boek,’ zei Leonard. ‘Het is al in opspraak geweest’, en ze hield erover op.

‘Enfin. Het multiversum dus: dat is het model. Mijn intuïtieve

uitgangspunt. Ik moet nog steeds alles bewijzen. En als ik alles heb bewezen, dan moet ik het bewijzen voor een collegiale toetsingscommissie, als ik het op mijn naam wil krijgen.'

'Ach ja, die collegiale toetsing,' zei Gloria. 'Die kennen we.'

'Ze zijn er erg goed in om de zoektocht naar de waarheid ondergeschikt te maken aan hun eigen beroepsmatige belangen.'

'Maar als je daarginds in een ruimteschip rondvliegt, hoe ziet het er dan uit?' vroeg Corey.

'Zoals het er altijd uitziet voor mensen in een ruimteschip.'

'Ja maar hóé dan?' vroeg Gloria.

'Wat? Het universum?'

'Het multiversum, al die bubbelende werelden. Of is dat een domme vraag?'

'Het zou nergens op lijken. Je kunt maar in één bubbel tegelijk zijn. Het zou er hetzelfde uitzien als hier.'

'Waarom kun je niet losbreken uit de ene bubbel om naar de volgende te vliegen?' vroeg Corey.

In datzelfde jaar had hij geprobeerd zijn eigen schip te bouwen. Hij was met de buurkinderen uit Dorchester op een braakliggend stuk terrein bij een viaduct gaan grasduinen. Ze liepen verder het bos in en ontdekten midden in een spiraalvormig, doolhofachtig geval van kreupelhout een open plek met een matras, roestige bierblikjes, een verregende rol wc-papier, iemands kleren, de stank van stront – een van de grootste ontdekkingen uit zijn jeugd. Dit zou hun basis worden: 'Hier kunnen we een schip bouwen waarmee we overal naartoe kunnen.'

Ondanks hun eilandachtergrond leken de Kaapverdise kinderen niet te beseffen dat Boston een havenstad was, dat ze door zeewegen werden omringd. Een van de jongens zei dat Corey moest oppassen, want geel haar trekt bijen aan.

In de broeierige zomerhitte sleepten ze planken en troep naar hun basis met een globaal constructieproject in gedachten: ze zouden een ruimteschip bouwen, of een onderzeeër. Met een krijtje en een stuk papier maakte Corey een schets van een vaartuig met een propeller

en een buis voor de zuurstof. Hij droeg de anderen op onderdelen te zoeken die ze konden gebruiken. Ze gingen op pad en vonden touwen, kettingen, rare maar onmisbare apparaten als kapotte broodroosters, een holle pijp met een tussenschot als een septum. Carlos' vader was automonteur en hij herkende het ding als een carburateur.

Een van de jongens overhandigde Corey een verroeste batterij.

'Zit er nog zuur in?'

'Nee, we wilden hem weggooien.'

Corey keek in de koffiebeker naar de oogst van bouten en schroeven en zag het dilemma.

'Ik denk dat we het op een onderzeeër moeten houden.'

'Waarom?'

'Ik denk dat we niet genoeg onderdelen hebben voor een ruimteschip.'

Maar niet lang daarna sloeg hij zijn moeders exemplaar van de *Bloemenkrans Soetra* open, een boek van zestienhonderd bladzijden, en stuitte op het mysterie van Vairocana, het wezen van leegte en geluk dat door zittend mediteren zijn dierlijke natuur had overwonnen. Corey raakte in de ban van het idee van een geest als een vaartuig dat op een eindeloze innerlijke zee dobert, in een staat van trance geraakt en er gelouterd en gesterkt uitkomt, bij machte om uit geheime voorraden van geestelijke fysieke kracht te putten. Het was zijn streven om tantra te beoefenen, om zichzelf te herscheppen als een kaalgeschoren discipel in een sobere kamer met de blik naar binnen gericht.

Wat zou zijn schip meenemen als hij zo ver zou kunnen varen? Hij dacht aan superkrachten, een gestaald lichaam, onsterfelijkheid, de mogelijkheid om zijn hartslag te vertragen zodat hij het zou overleven als hij levend begraven werd.

Tegen de ochtend liep hij zijn kamer uit en liet zich op de kale houten vloer zakken, precies zoals in het boek stond beschreven, en richtte zijn blik op de beschaduwde muur voor hem. Hij haalde diep adem door zijn buik, hield de lucht daar lang vast en blies toen

uit. Dat kwam neer op één ronde. Hij deed er achtenveertig. Bij de laatste keer hield hij zijn adem heel lang in en telde ondertussen zijn hartslagen. De techniek van het tellen van je hartslag heette een Tour. Tweeënzeventig hartslagen was een Kleine Tour, honderdacht slagen een Grote Tour.

Tegen de tijd dat hij bij de twintig was, begon de pijn. Hij hoorde een relativerend stemmetje dat zei dat het niet de moeite waard was, dat hij moest stoppen. Hij hield vol en concentreerde zich volledig op zijn hartritme. De kwelling zette in bij de dertig – eenendertig, tweeëndertig, drieëndertig... Hij beleefde zijn eerste stuiptrekking. Zijn mond wilde open en hij hield hem stijf dicht. Bij de veertig bereikte hij de diepere wateren van de anoxie. De spasmen kwamen met elke hartslag mee. Hij maakte stikkende geluiden. Daartussen werd de pijn bijna aangenaam en voelde hij zich een donkerblauwe wereld binnenvaren. Zijn gedachten werden paniekerig en incoherent. Hij richtte zijn aandacht weer volledig op het tellen. Als hij het tot aan de zestig zou redden, zou de rest ook mogelijk zijn.

Hij verkrampde alsof hij moest overgeven. Zijn ogen rolden terug in de kassen. Zijn hersenpan vulde zich met kabaal. Een stem in zijn hoofd schreeuwde: ‘Toe, laat me ademhalen, toe!’

De pijn van het niet ademen overschreed elke inspanning tot zelfbeheersing. Hij gaf het bijna op en toen weer niet en toen weer wel – en toen opende hij zijn mond en was het voorbij. Het vacuüm in zijn borst zoog de zuurstof naar binnen. Hij ervoer een soort oergevoel van opluchting. Er stonden tranen in zijn ogen.

Hij kon zich niet meer goed herinneren tot hoever hij was gekomen. Achtenzestig? Aan het eind was het erg verwarrend geworden.

Waarom had hij het niet een paar seconden langer vol kunnen houden? Er zat iets heel diep in zijn grijze massa dat hem aftroefde en dat kortsluiting in zijn wilskracht veroorzaakte.

De bedoeling van deze oefening was dat de verlichting vanuit de onderbuik opsteeg via het belangrijkste kanaal van het lichaam, net zoals kwik omhoogkwam in de thermometer, en in de kruin tot bloei zou komen.

In 2007 verhuisde Gloria met haar zoon naar Quincy, een buitenwijk vijftien kilometer ten zuiden van Boston, net op tijd voor Corey om daar naar de brugklas te kunnen. Ze had een vervallen, tipi-achtig huisje gehuurd met een korte oprit die precies genoeg ruimte bood voor haar hatchback. De betonnen zeewering op de weg reikte tot haar borst. De zee – Quincy Bay – lag oostwaarts. Ze kreeg een baan in de hulpverlening voor veertig uur per week, maar met reistijd in de spits kwam het eerder op vijftig uur neer. Als ze thuiskwam, ging ze op haar futon liggen, een afdankertje van een student geneeskunde aan Harvard, die hem op het trottoir in Jamaica Plain had neergezet. En dan keek ze tv.

De baan was om de huur te betalen. Ze woonden daar omwille van de school, waar het onderwijs beter was dan in Dorchester. Ze deed het voor haar zoon.

De verhuizing naar Quincy... had haar vereenzaamd. Vier jaar. De eenzaamste tijd van haar leven. Ze had deze depressie niet zien aankomen, hoe die zich aan het opkroppen was door alle kleine dingetjes die verkeerd waren terwijl alles goed leek te gaan. *First World Problem*: verdriet. Haar vrienden woonden in Jamaica Plain. Ze waren er nu geen van allen. Hier waren haar burens Ierse Bostonians, en Gloria vond ze eng: 'Ze zijn te gehard voor iemand als ik.'

Ooit had ze haar ontredde gedeeld met een buurvrouw die haar had helpen zoeken naar de elektriciteitsmeter. Een oudere vrouw met ferme kaken, kortgeknipt wit haar aan de zijkanen van haar hoofd en een wit kuifje bovenop, en de verweerde, zongevlekte huid van een zeeman – ze was zelf een Ierse Bostonian, het slag dat naar de supermarkt ging en als de caissière niet wist wat iets kostte, meteen zei: 'Nou, dan is het gratis, hè?' –, zelfs zij was het met Gloria eens dat de mannen in de buurt rouwdouwers waren.

Maar Corey was hier opgegroeid, en bij tijd en wijle ging hij met de bouwvakkers mee voor kleine karweitjes, zoals de ruimte achter in een zaak betimmeren met gipsplaat, bij Rent-A-Car bijvoorbeeld, of een kuil in de gebarsten stoep volgieten met beton. Ze gaven hem een schep en een kruiwagen. Hij scheurde een zak cementpoeder

open en zette de waterslang erop. ‘Niet te dun,’ zeiden ze en draaiden de kraan dicht. Corey had een heleboel vaders – hij vond ze overal. Hij deed klusjes voor ze en ze leerden hem hoe hij de olie moest verversen.

Nu zat hij op de middelbare school en was hij, zoals altijd, nog steeds haar vriend. Als hij thuiskwam, de trap op stampte en met zwaaiende armen naar binnen stormde, dacht ze dat hij hun huis zou afbreken en een mooier exemplaar voor haar zou neerzetten.

Onlangs was hij met een stel jongeren met de auto via de snelweg over de Neponset River gereden, helemaal tot aan Central Square in Cambridge, dat vroeger haar favoriete plek was. In het Middle East Café was een liveconcert van een ska-band waar ze samen met een groep studentes naar hadden geluisterd en toen hij thuiskwam had hij het over die meisjes van de universiteit.

In Quincy stierf het van de boten, maar Corey had zelf nog nooit gevaren. Toen hij naar de middelbare school ging, was hij nog maagd – de bloem boven zijn hoofd behelsde het gloeiende lichaam van een vrouw. Haar gezicht veranderde aan de hand van de meisjes met wie hij in de klas zat. Hij had zijn ademhalingsmeditatie laten schieten omdat die hem niet hielp met de prangende vragen *du jour*: zit je bij het team? Ben je over? Kreeg je de sneakers? Het meisje? Heb je al x geprobeerd? Ben je hip? En vindt ze jou ook leuk?

Aan de buitenkant leek hij op ieder ander stadsjoch, met zijn baseballjack, sigaret in zijn mondhoek, in het gezelschap van eenzelfde joch met een pitbull aan de leiband. Hij vertelde niemand dat hij het gevoel had zichzelf te hebben verraden door met zijn boeddhistische leefregels te kappen.

Tijdens zijn eerste studiejaar namen zijn studiegenoot genaamd Mark Fahey en zijn vader hem mee naar Wollaston Beach voor een zeiltocht op zee met hun eenmaster Mercury. Marks vader, die evenals zijn zoon cargoshorts droeg en bootschoenen zonder sokken, hadden voor hun kerk net een mars gelopen tegen de honger. De Faheys hoopten met deze zeiltocht te bereiken dat Corey zich meer

zou uiten. Hij had toegegeven dat hij van zeilen hield, maar dat dit zijn eerste keer was op het water. Ze vonden dat hij ‘meer moest ondernemen’. Corey zou bij de marine moeten gaan.

Coreys skateboard was zijn alternatieve schip. Hij vond de *Norfolk Bible of Seafaring* in de bibliotheek. In de zomer had hij op zijn skateboard Adams Shore afgereden, met de verkeersstroom mee, zijn handen roetzwart van het in bomen klimmen. Hij ging bij garages langs om te vragen of ze een baantje als pompbediende hadden, smachtend naar Mountain Dew.

In de herfst werd hij tweedejaars. Iemand gaf hem een OxyContin en hij slikte het pilletje door.

Het is mogelijk dat Gloria vanwege een vriendin naar Quincy was verhuisd. Jaren geleden, in 1999, zat ze in een flat in Cleveland Circle, met veel kamers, wit gestuukte muren, afbladderende radiatoren, weinig ramen, oude etensluchtjes in het trappenhuis met het mozaïek van kleine marmeren tegeltjes en een racefiets op de gang die van haar nieuwe huisgenoot was, Joan, een kleine, sterke vrouw met brede schouders en een strakke buik, die vooralsnog een onbekende vreugde was. Zij en Joan onderhielden een prettig maar beleefd afstandelijk contact, tot de avond dat Leonard langskwam om tegen Gloria op zijn kenmerkende toontje over wetenschap te praten. Hij zat op hun fluwelen bank en begon de feynmandiagrammen uiteen te zetten. Gloria zat voor hem op de grond met de kleine Corey te spelen.

Joan kwam onder de douche vandaan en liep met nat haar in een korte kimono de huiskamer in, en kwam tussenbeide.

‘Feynman – wat betekent dat? Zoiets als “yo, ze is fijn, man”?’

‘Niet echt, nee. Ze zijn vernoemd naar Richard Feynman, een waar genie. Misschien wel een van de grootste genieën aller tijden. En de feynmandiagrammen gaan over kwantummechanica.’

‘Dus niet over “de fijnste zijde, man”? De fijnste zijde die een vrouw kan dragen?’

‘Nee.’

‘Niet in de zin van “yo, mijn bitch is fijn, man”?’

‘Nee. Je zit er helemaal naast.’

‘Ah, de gek is niet voor de gek te houden. Zijn al je vriendjes zo snugger?’

‘Heb je andere vriendjes, Gloria?’

‘Weet je dat vrouwen de absolute kampioenen zijn als het aankomt op wie er liegt en wie niet?’

‘Wat zeg je nu?’ riep Gloria uit. ‘Straks zit ik in de nesten! Corey, ze doet raar, hè? Ze brengt me in de problemen!’ Ze hield de peuter aan zijn armen omhoog. Ze keek op naar Joan en bewoog zijn handjes om naar haar te zwaaien.

Corey droeg een verschoten katoenen pyjama met een rubberen beeltenis van Spiderman op de voorkant, die schilferde als een fresco van een vroege christelijke heilige op een tempelmuur in Italië, en vanuit een halo van rood met witte ringen naar voren schoot.

‘Absolute kampioenen als het op liegen aankomt – wat een dubieuze eer,’ zei Leonard.

Hij had vast gewild dat Gloria hem die avond had gevraagd te blijven. Vanaf de bank kon hij in de open hals van haar bloesje haar borsten zien terwijl ze met haar zoon speelde, en hem op en neer liet springen alsof het jongetje aan het rennen was. Maar Leonard werd teleurgesteld – Gloria vroeg het hem niet.

Toen Leonard weg was en Corey op bed lag, vroeg Joan, nog steeds in die kimono, of Gloria zin had in haar kamer naar rockmuziek te luisteren op haar walkman. Ze zette de koptelefoon op Gloria’s hoofd, drukte op ‘afspelen’ en keek naar haar ogen.

Gloria kwam snel tot de ontdekking dat Joan een goede vriendin was, iemand die ze in vertrouwen kon nemen. ’s Avonds kookten ze samen en luisterden naar elkaars levensverhalen terwijl ze zij aan zij op het tapijt lagen, door Joans schetsboek met potloodtekeningen en liedteksten bladerden; een ongegeneerd naakt zelfportret toonde Joans lichaam met de kleine borsten en korte benen – ze leek wel een Maya; een gedicht of lied over rozen en hun doornen.

‘Wat ben je creatief, zeg. Waar haal je het vandaan?’ riep Gloria.

Waarschijnlijk lag het aan Joans bewogen leven. Ze kwam uit San Francisco, ze was al heel vroeg weggelopen van huis en op straat opgegroeid. Ze sliep in auto's, werd lastiggevalen door agenten, zocht steeds de verkeerde vrienden uit, ging van school en moest zich alleen zien te redden. Een stel meiden van haar zwarte school in Oakland gebruikte haar voor winkeldiefstallen. 'Dan stormde zo'n hele bende met lange zwarte meiden krijsend een winkel in, de mannen van de beveiliging sloegen op tilt, en ik moest ondertussen een merkspijkerbroek in mijn tas stoppen... Ze zeiden precies wat ik moest stelen en zo niet, dan schopten ze me in elkaar.'

Ze was half Japans, half Iers-Italiaans, een tweeëndertigste Portugees, en een zestiende Hongaars, of hoe dat dan ook rekenkundig in elkaar stak. Over haar Japanse kant zei ze: 'We hebben eergevoel.' Ze had ook een kort lontje. 'Ik groeide op met straatgevechten.' Ze stond haar mannetje en voelde zich pas senang tijdens karatetraining. Ze was niet voorzichtig. 'Ik doe het met iedereen.' Ze had al een paar keer een abortus laten plegen. 'Steek 'm erin en hupsakee, ik ben zwanger.'

Ze had gespierde bruine benen met ronde kuiten. Die benen hadden haar op de fiets de steile wegen van San Francisco opgeduwd. 'Aan de andere kant naar beneden zeilen is net een videogame, zig-zaggend tussen de auto's door.' Zo'n duizelingwekkende afdaling werd voor haar het kantelpunt om de oostkust op te zoeken. Boston was klein bier vergeleken met Oakland – totaal niet gevaarlijk. Haar eerste baantje was als bordenwasser in Methuen.

Nadat Gloria haar verhaal had gedaan, bood Joan aan Leonards telefoontjes aan te nemen, voor hem open te doen en hem pas binnen te laten als Gloria dat wilde. Een soort waakhond. De eerstvolgende keer dat hij langskwam, trok ze een spijkerbroek en sneakers aan – gevechtstenu – en daagde hem uit voor een partij schaak.

Ze was net zomin bang haar hart voor iemand te openen als voor een aanrijding. Het duurde niet lang voor ze tegen Gloria zei: 'Je bent een van de fijnste mensen die ik ooit van mijn leven heb ontmoet, echt een schatje.' En ze was dol op Corey. 'Als ik een jongetje was, zou ik precies zo zijn als hij.'

Ze kocht een verjaarscadeau voor Corey en gaf het aan Gloria zodat zij het aan hem kon geven. Het was een kinderboek, *How to Bake an Apple Pie and See the World*. Gloria was ontroerd. Ze zat met haar zoon op schoot en bladerde er met hem doorheen, keek naar de plaatjes en liet hem zien wat erin stond. Bij elke bladzijde wachtte Gloria tot hij de illustraties goed had bekeken. Het boek ging over een meisje dat in een rode luchtballon de hele wereld over reisde om de ingrediënten te vinden waarmee ze een appeltaart kon bakken.

‘Waarom is het een meisje? Waarom is het geen jongen?’

‘Omdat meisjes ook op avontuur gaan.’

Op een avond nam Joan haar mee naar haar kamer en begon met haar te vrijen. Gloria liet het toe. Na afloop gingen ze naast elkaar op de fluwelen bank zitten waar Leonard ook op had gezeten. Joan legde haar hoofd – met het stugge zwarte haar – tegen Gloria’s schouder en zei ‘ach gossie’, alsof ze dat tedere gebaar niet al te serieus moest nemen. ‘Ik hoop niet dat ik je heb geperverteerd.’

Hun vrijage was het startschot voor een oorlog met Leonard. Joan noemde hem griezelig en een poseur en ze zou zijn kop van zijn romp meppen om Gloria in bescherming te nemen.

Joan en Gloria onderhielden jarenlang een hechte vriendschap met ook intieme momenten. Maar ze maakten ruzie en raakten elkaar bijna kwijt omdat Gloria Leonard niet wilde opgeven, ondanks alles wat hij haar volgens Joan had aangedaan.

De ironie wil dat Leonard als enige contact overbleef toen ze naar Quincy verhuisde. Hij zocht haar met tussenpozen op. Soms waren die tussenpozen zo lang, dat Corey dacht dat hij voorgoed uit hun leven was verdwenen. Boston lag tussen de zuidelijke kust en de noordelijke kust, zijn vaders land, het land van Chelsea, East Boston, Malden en Revere, wat het bijna onmogelijk maakte om te vergeten dat Leonard bestond. En dan dook hij zoals gewoonlijk weer uit het niets op. Zijn band met Coreys moeder strekte zich uit over vele kilometers en vele jaren, als een sliert spinrag die onzichtbaar door de ether zweefde tot het zijn gezicht raakte.

Betreed het rijk der realiteit

Het begon in het najaar van 2011, een maand na Coreys vijftiende verjaardag, toen hij in de tweede klas van Quincy High zat. Het gevoel zat ergens in haar lichaam, ze wist niet precies waar, ergens in de massa tussen het lichaam en de geest. Het was alsof er een dier in haar tot leven was gekomen, alsof de lente aanbrak maar dan in het verkeerde seizoen.

Haar zoon werd groot. Ze vond een sekssite in de geschiedenis van de zoekmachine die hij was vergeten te wissen. In zijn rood aangelopen gezicht zag ze de golven van schaamte en woede waarvan ze dacht dat die alleen bij menstruerende vrouwen voorkwamen. Hij kreeg pukkels en stugge goudblonde haartjes op zijn bovenlip.

Ze wist niet hoe ze moest beschrijven wat ze voelde, het begon bijna onmerkbaar. Ze vroeg zich af of het haar jeugd was die terugkeerde. Had ze soms hierop gewacht, op deze eigenaardige macht die haar bezocht?

Ze vatte het op als een teken om de pen weer ter hand te nemen. Ze haalde haar boeken tevoorschijn, klapte de laptop open en begon aantekeningen te maken. ‘Wat is er veel informatie voorhanden!’ zei ze, in haar kamerjas en met leesbril. Het zonlicht viel door de ramen, de kop koffie op de tafel koelde af. Ze was drieënveertig. Ze maakte een nieuwe map aan en probeerde iets op die blanco pagina’s te krijgen.

Wat later opende ze het essay weer en herlas wat ze had geschreven. Het zag er eigenlijk wel veelbelovend uit! Wauw, dacht ze, niet

slecht voor de verandering. Dit was echt een mijlpaal.

Zoals gewoonlijk was ‘alles’ het onderwerp – haar hele leven. Haar inzet was drie pagina’s achter elkaar zonder onderbreking. Toen ze het nalas, vond ze dat het ergens een idee aanstipte en dan weer afketste in een andere richting, alsof ze de wereld over rende en alle dingen benoemde die ze met zich mee wilde nemen, waar ze ook heenging. Maar ga ermee door, dacht ze. Ze was in geen jaren zo geïnspireerd geweest. Toen ze tegen haar writer’s block aan liep, nam ze dat ook mee in de tekst. Het maakte allemaal deel uit van haar verkenning, haar eigen angst, van het ten diepste doorgronden van het gegeven dat mannen vrouwen kunnen bevruchten, hen doen vervullen met schaamte, hen zichzelf laten verminken, hen zichzelf laten voorliegen.

Plotseling wilde ze niets anders meer doen dan schrijven. Dat was het moment waarop ze merkte dat de duim van haar linkerhand haar niet meer wilde gehoorzamen. Ze voelde geen pijn, het was niets anders dan het verlies van een motorische functie.

De winter landde in het noordoosten. Met de kerstdagen wilde ze in een sentimentele bui Joan bellen.

Op nieuwjaarsdag werd ze wakker en lag alles onder een sneeuwdeken, op de zee na, een angstaanjagend lichaam met een schuimhuid en een marmergrijs binnenste. Koorden van schuim snoerden het worstelende lichaam steeds strakker en knellender in.

Bij haar jaarlijkse onderzoek lachte Gloria er nog samen met haar arts om. Ze kon de pot pindakaas amper openkrijgen toen ze op nieuwjaarsdag Coreys lunch wilde maken. ‘Mijn zoon hoopte waarschijnlijk dat ik zou gaan koken.’

Ze reed door de besneeuwde straten naar haar werk, langs een verf- en gereedschapsfabriek, een autohandel, een sportschool, een verhuisbedrijf. Ze werkte bij een particulier instituut met een sociaal-maatschappelijke functie: ex-verslaafden helpen die moeilijk aan een baan konden komen. Het was vreemd dat het bedrijf toch een winst-oogmerk had. Het deed er niet toe dat ze niet was afgestudeerd, ze

kon nog altijd een zogeheten adviseur worden. Ze wist niet hoe het bedrijf winst maakte. Waarschijnlijk door steun van de overheid. De doelstelling leek vooral te zijn dat mensen zich moesten inschrijven. Dat was het bedrijfsmodel, bijna zoals een commerciële onderneming waar je niet precies wist wat je verkocht en de klant niet wist wat ze kochten. Het werktempo lag erg laag. Als ze een nieuwe naam in het onlinesysteem typte, jaagde niemand haar op als ze langzaam typte vanwege die raadselachtige slaphed in haar vingers. Het leek allemaal niet uit te maken. Maar ze kreeg wel haar salaris en ze was verzekerd.

Haar manager vond het niet erg dat Gloria vrij moest nemen om zich bij een specialist in Brookline te laten onderzoeken. De specialist ontdekte de atrofie in haar linkerhand en schreef haar fysiotherapie voor.

‘De carpale tunnel?’ vroeg haar manager toen hij Gloria in een rubberen balletje zag knijpen.

‘Waarschijnlijk een beknelde zenuw.’

Ze schoof haar essay even terzijde om een fantastisch boek te lezen van een vrouw die op latere leeftijd oceanograaf was geworden nadat haar miserabele huwelijk was gestrand. Ze geloofde dat de aarde nog steeds kon worden gered.

In april smolt de sneeuw weg maar het bleef guur en koud. Ze kreeg een rekening van Aeron Medical Partners en zag tot haar stomme verbazing dat ze twaalfhonderd dollar moest betalen. Ze belde haar zorgverzekeraar en diende een klacht in. Ze wist zeker dat die arts in Brookline de boel zat te flessen.

“Zenuwgeleidingsonderzoek.” Dat klinkt toch als een term die hij zelf heeft verzonnen?’

‘Nee, dat bestaat.’

‘Waarom zou ik er een nodig hebben?’

Bij de klantenservice zeiden ze dat ze geen uitspraken konden doen over de medische besluiten van de arts.

‘Ongelooflijk,’ zei Gloria. ‘Ik heb ook altijd pech.’

De lente brak aan en toen werd het prachtig weer.

Middernacht, ergens in het voorjaar. Uit het donker kwam het gerasel van skateboards. Een reeks zwenkende bochten. Nu kwamen de wieltjes deze kant op, sneller en sneller, luider en luider, razendsnel de heuvel af. Het was Corey, die sturend met zijn evenwicht een boog maakte tot pal voor het huis dat tegen de zeevering lag. Hij sprong van zijn board af, rende er een stukje naast, schopte hem omhoog, ving hem op en liep in dezelfde gestroomlijnde beweging de trap op.

Hij had een andere skater meegenomen, een vriend van school. Ze waren naar een optreden geweest van een thrash-band van jongeren van hun leeftijd – een drummer, een gitarist en een zanger met acne. Het publiek stond om de band heen gedromd, op ooghoogte, geen podium, geen barrière. Iedereen schreeuwde tegen iedereen en iedereen zag er hetzelfde uit. Blauwe wollen muts en witte high-tops. Corey had per se vroeg naar huis gewild. Hij had een hekel aan conformisme. Hij noemde dat ‘verreweg het grootste probleem waar de mensheid mee te maken heeft’.

Corey ging zijn vriend voor door het huis en langs Gloria’s slaapkamer die open was, zonder zachtjes te doen, ondanks het late uur. Hij deed het licht in zijn kamer aan en het bescheen de bekraste houten vloer voor zijn deur, als om te benadrukken dat er maar weinig in de flat stond. Zijn vriend ging op zijn bed zitten en hield zijn skateboard tussen zijn knieën.

‘Dit wilde ik je laten zien.’ Corey overhandigde hem de *Norfolk Bible of Seafaring*. ‘Alles staat erin. Kaarten, zeeroutes, tuigage.’

Pete keek naar de zwart-witfoto’s van de mannen die in hun eentje de wereld hadden overgevaren.

‘Zijn die boten niet stinkend duur?’

‘Niet als ik er zelf een maak.’

‘Bouw je er een motor in?’

‘Ik wil roeispanen.’

‘En hoe ga je het doen met eten?’

‘Ik wil vissen vangen.’

‘Tot je geen vis meer kan zien.’

‘Ik kan jagen als ik aan land ben. Als ik de evenaar bereik, kan ik

sinaasappels plukken, zodat ik geen scheurbuik krijg. Ik vang regenwater op om te drinken.’

Corey pakte een touw en blok van een rigger uit de kast, die hij op het strand had gevonden. Er zat zo’n tien meter aan zeewierachtige lijn om de katrollen. Hij hing de ene aan een haak in zijn plafond en de andere aan de lattenbodem van zijn bed. Met enige druk op het touw hees hij het bed met Pete en al op. De dwarsbalk aan het plafond kreunde en de haak dreigde los te raken. Pete bleef zitten. Ze keken allebei naar de hoek die het bed maakte. Corey liet los en het bed landde met een bons op de grond.

In de kamer ernaast klonk een stem.

‘Dat zal je ma zijn.’

‘Hoi mam,’ zei Corey tegen de donkere gang.

Aan de andere kant van de muur hoorden ze iemand uit bed komen en naar hen toe schuifelen. Coreys moeder verscheen in de deuropening. Ze droeg een shirt met een oosterse print die tot haar knieën reikte en een harembroek. Ze keek hen met lodderige ogen aan.

‘Dag jongen. Wie ben jij? Josh?’

‘Dit is Pete. Hij zit bij mij in de klas.’

‘Ik hoop dat we u niet wakker hebben gemaakt.’

‘Nee hoor, we doen hier niet aan bedtijd. Ik heb een jonko gerookt en kon niet slapen.’ Ze wreef gapend over haar wangen. ‘Zitten jullie in het zeilboek te lezen?’

‘Ja, Corey liet me het een en ander zien.’

‘Mooi is het, hè? Corey houdt van dingen ontdekken. Het draait allemaal om de magie daar op zee.’

Pete moest naar huis. Hij gaf Corey een hand en vertrok. Ze hoorden hem weggrijden op zijn skateboard.

‘Heeft het geregend?’ vroeg Gloria.

‘Nee, volgens mij niet.’

‘Dan heb ik het gedroomd. Ik had een levensechte droom. Zullen we kijken of we wat lekkers in de koelkast kunnen vinden? Ik heb een vreetbui.’

Hij volgde haar naar de keuken. Hij kon de wiet op haar ruiken, de rook was in haar katoenen kleren getrokken.

Ze opende de koelkast en ze keken er allebei in.

‘Ik heb geen boodschappen gedaan. Weet je wat mijn probleem is? Ik ben dom.’

‘Het geeft niet. Kijk.’ Ze hadden een halve pot pindakaas en drie sneeën brood. Hij pakte een mes, maakte de boterhammen en schoof ze op een stuk keukenpapier naar haar toe.

‘Voor mijn mams.’

‘Samen delen. Je bent in de groei.’

‘Ik neem die ene snee brood wel.’

‘Laatste sneetje brood.’

‘Jemig, Gloria, het wordt tijd dat je inkopen gaat doen. Er was geen melk meer, hè?’

‘Nee. Er is wel water.’

Hij vulde een plastic beker met kraanwater en ging naast haar zitten terwijl zij haar boterham at.

Ze slikte door. ‘Water is goed genoeg.’ Hij wierp een zijdelingse blik op haar.

‘Gaat het wel?’

‘Ik ben vandaag niet naar mijn werk geweest,’ zei ze. ‘Ik heb de hele dag stoned doorgebracht. Niks gedaan. Niks geschreven.’

‘Je hebt wel iets gedaan. Je hebt gedroomd.’

Ze schudde haar hoofd.

‘Nee mam, echt waar.’

‘Ik heb wat kunnen lezen,’ zei ze na een poosje.

‘Wat dan?’

‘Germaine. Haar meesterwerk. Het is een hele prestatie. Volgens mij was ze dertig toen ze dat schreef.’

‘Je bent amper veertig, mam.’

‘Ja, altijd positief blijven denken, hè?’

‘Natuurlijk! Veertig is nog jong. Siddharta begon zijn zoektocht pas toen hij van jouw leeftijd was!’

Hij liep met haar terug naar de gang en wenste haar welterusten

bij de deur. Morgen is er weer een nieuwe dag, zeiden ze allebei.

‘Kom op, Gloria, niet bij de pakken neerzitten!’ zei ze tegen zichzelf toen ze in bed kroop en de dekens over zich heen trok. Hij hoorde haar de wekker zetten.

Een week ging voorbij en ze bleef min of meer positief denken. Op vrijdag had ze een afspraak met een neuroloog die haar testresultaten had bekeken en de kennis in huis had om een diagnose te stellen. Op die bewuste ochtend gaf Corey haar een moederdagkaart voor hij naar school ging. Ze stopte de kaart in haar rieten tas en nam hem mee.

Het Beth-Israel Deaconess was een modern torenhoog gebouw dat veel weg had van een ruimtestation. Ze nam de lift naar de achtste etage. De wachtkamer baadde in het zonlicht, het was een strakblauwe hemel en ze kon overal de monumentale onderwijsinstellingen zien staan. Harvard University bezat de gebouwen in de Longwood Medical Area. Architectuur die liet zien wat de geest met voldoende discipline kon bereiken.

Er waren twee maanden verstreken sinds de lente-equinox, de heidense dag in maart waarop de lente begint en de twee helften van het universum, donker en licht, volmaakt met elkaar in balans zijn. Ze keek naar de blauwe lucht en mijmerde over wat ze wilde lezen. Even overwoog ze de kaart van haar zoon te lezen, maar ze wilde hem liever bewaren. Haar hart was kalm en ze wist dat ze zin zou hebben in schrijven als ze weer thuiskwam.

De verpleegster kwam haar halen. Gloria volgde haar naar een privéruimte. Er stond een vrouw in een rode coltrui op haar te wachten, die zich voorstelde als Dawn Gillespie, een sociaal begeleidster. Gloria begreep niet wat ze daar deed, maar ze zei hallo en gaf haar een hand. Een paar minuten later kwam de arts gehaast binnen, nam plaats achter zijn bureau en sloeg zijn benen over elkaar. Hij opende haar dossier en zei: ‘Goed, we hebben een paar dingen te bespreken.’ Hij keek haar ernstig aan en gaf haar zijn diagnose.

Het duurde een poosje om alles uit te leggen en ze had ook een paar vragen.

‘Nou, dat is nogal een vonnis,’ zei ze toen ze de antwoorden had gehoord.

Op dat moment nam Dawn het over. Ze had een hele lijst voor haar. Ze wilde Gloria niet laten gaan. Ze gingen van de ene etage naar de andere en maakten overal afspraken.

Toen de vrouw haar eindelijk liet gaan, nam Gloria buiten onder de blauwe hemel plaats op een bankje op de rood betegelde stoep en haalde de envelop met de kaart van haar zoon tevoorschijn. Hij had hem zelf getekend: een driemastschoener, compleet met de hele rimram van de tuigage, die koers zette naar de horizon en hij had haar aan het roer gezet. Hij had geschreven: DE WIND IN DE ZEILEN EN EEN BEHOUDEN VAART, MAM!

Ze belde hem op zijn mobiel en sprak een bericht in. ‘Ik heb net je kaart gezien, Corey. Wat een prachtige tekening! Dank je!’ Ze hield haar stem in bedwang. ‘Je bent mijn bodhisattva.’

Ze nam de trolley naar Park Street en stapte over op de metro. Ze hield tijdens de rit haar gezicht verborgen voor de andere reizigers. De stad liep als een goed geoliede machine en was beter verlicht dan ooit. Heel Boston was die dag een universiteitsstad. Stipt op tijd vertrok de bus uit Quincy Center en bracht haar naar de kust. De lentedag was nog kraakhelder toen ze de zee zag. De kinderen uit de buurt waren aan het spelen, kleine meisjes en moeders in luchtige hemdjies, amper zichtbaar door de houten omheining, hun stemmen schrill priemend door de lucht. Achter hen klonk het geritsel en geruis van de hoge grassen in het uitgestrekte moeras, kleine vogels fladderden tussen de lange stengels door. Gloria sloot zich op in haar huis.

Toen Corey thuiskwam, vond hij haar in een staat van apathie, met rode ogen, de bank bezaaid met verfrommelde zakdoekjes, en hij vernam het verschrikkelijke nieuws.

‘Wat is dat, ALS? Ik bedoel, waar heb je het over?’ vroeg hij. Wat was er aan de hand? Waarom zat ze onderuitgezakt op de bank met al die zakdoekjes om haar heen? Ze zat erbij als een klein meisje dat

net op haar donder had gehad. Waar was zijn moeder, de vrouw die hij die ochtend nog had gezien? Wat had een degeneratieve neuromusculaire aandoening met hen te maken? En waarom bleef ze maar huilen?

‘Ik ga dood!’ schreeuwde ze.

Hij schonk met bevende handen een glas water voor haar in en bleef maar fluisteren. ‘Wat erg voor je.’

Ze stond op en liet het glas staan, naast de stapel met literatuur die ze van het Beth-Israel had meegekregen. De titel van de bovenste brochure luidde: *ALS – wat houdt het precies in?*

Hij ging naar zijn kamer en luisterde met een koptelefoon op naar muziek op YouTube. Na een uur hoorde hij gerommel in de keuken. Zijn moeder was aan het koken. Ze vroeg of hij zin had in tofoe, op een toon alsof er niets aan de hand was, en hij zei ja.

Terwijl ze aan het eten waren, verbrak hij de stilte en vroeg of hij iets voor haar kon doen.

‘Je mag me helpen met afwassen.’

Ze nam een hapje tofoe. Hij keek naar haar en zag dat de tranen over haar wangen stroomden.

Na het eten trok ze zich terug in haar kamer, en hij ging weer naar de zijne. In het holst van de nacht stond hij op en hij merkte dat niemand de lichten in huis had uitgedaan. Het was drie uur en er hing een doodse stilte. Haar medische dossier lag uitgespreid over de salontafel. Haar deur stond halfopen alsof het haar aan de energie ontbrak om hem helemaal dicht te doen – een donkere schaduw als een mondholte waar hij haar ademhaling doorheen kon horen.

Het weekend duurde achtenveertig uur die als één dag zonder einde voorbijgingen, een dag op een andere planeet, een met een langere baan, onderbroken door perioden van duisternis waar ze geen van beiden echt in konden slapen. Op maandagochtend lag hij al uren wakker toen hij haar hoorde opstaan.

‘Ga je naar je werk, mam?’ vroeg hij door de badkamerdeur.

Ze kwam eruit in haar gebloemde wikkelrok, haar gezicht kunstmatig glad en jong, met vleugjes rouge en lippenstift. Hij liep met haar mee naar buiten en bleef kijken terwijl ze met haar kleine, gammele autootje in zijn achteruit de straat op keerde en wegreed.

Het uitzicht op de lucht en de baai, grootser dan de mensheid, de saltboxhuisjes in de straat, de boten in de werf, de skyline van de stad langs de baai omsloten door het ochtendlicht, verkoelende bomen aan de weg die kronkelend uit het zicht verdwenen, en achter hem de hoge grassen oranje gloeiend in de zon, die opwarmden en de geur van groen en zilt uitwasemden: hij wist dat hij dit onder andere omstandigheden een schitterende dag had gevonden.

Het was eigenlijk tijd om naar school te gaan. Hij liep weer naar binnen en zijn oog viel op de brochure. Hij ging zitten en begon te lezen.

Later die ochtend nam hij de bus naar Quincy Center. Op het geronk van de zware motor na reden ze stil door, gestaagd zwenkend door de vele bochten in de weg en verder omhoog, langs de donkere stenen appartementencomplexen met de bomenrijen, de historische begraafplaats. De man die voor Corey zat had een tattoo van het New England Patriots-embleem achter in zijn nek. Verder zat er bijna niemand in de bus. De stad was leeggelopen na de ochtendspits en het metrostation lag er verlaten bij. Bouwvakkers van een stadsproject zaten op de grond in de schaduw te schaften.

Hij zat gedurende een onbepaalde tijd in een pizzeria, waar hij zich er in stilte van bewust was dat het zonlicht langs de ramen met de luifels schoof, dat het warmer werd en de schaduwen zich terugtrokken onder de deuren met TE HUUR-bordjes erop. De dag werd een buitenversie van wat hij het hele weekend binnenshuis had gedaan: dwalen van de ene plek naar de andere zonder te weten waarom.

Ergens die middag bevond hij zich aan de andere kant van de Burgin Parkway op het kolossale parkeerterrein van Star Market, onder een

vlakke blauwe lucht. Een vrouw die een stukje van haar tand miste zat op de verplichte afstand van twaalf meter bij de ingang vandaan te roken. Ze droeg het uniform van de winkel en een naamplaatje. Achter haar stond in grote effen letters DROGIST, SLIJTER, I-UURS-FOTOSERVICE.

Corey vroeg haar of ze in de supermarkt nog personeel zochten voor de zomer.

‘Bij de servicebalie?’ Ze zei dat hij op de website moest kijken.

Corey vroeg of hij niet gewoon naar binnen kon lopen om het te vragen.

‘Ja hoor.’

‘Maar dat is geen goed idee, begrijp ik?’

‘Ze zullen zeggen dat je op de website moet kijken.’

Hij ging die dag niet naar school. ’s Avonds liep hij terug langs de weg naar het metrostation. Er zat een parkeergarage aan vast en het metronet liep eronder door. Voor de ingang stonden mensen te wachten voor de bus, verpleegsters in uniform, studenten met rugzakjes die terugkwamen van college, iedereen keek op zijn telefoon.

Naast het metrostation zat een plantsoen: een lantaarnpaal, drie bankjes, en een gedenkteken voor de soldaten uit Quincy die in de oorlog hadden gevochten. Een goed onderhouden gazon. Een stel zuiplappen had zich verzameld om zich lallend en vloekend te beklagen over foute agenten. Een sproetige vrouw met een guitige rode paardenstaart bracht make-up aan – niet op haar gezicht, maar op de binnenkant van haar ellebogen, waar de sporen van de injectienaalden zouden zitten. De mensen op straat zwermden rond tussen het park en het station. Een jongere met een pet van Bruins, het ijshockeyteam van Boston, achterstevoren op zijn hoofd glipte tussen hen door en richtte zijn ijzige blik op de volwassenen die door de ondergrondse werden opgehoest.

Corey liep de stationshal in en passeerde de borden met routekaarten. Een oudere vrouw in een ov-uniform zat in een kogelvrij loketje naar de tourniquets te kijken. Om niet op te vallen deed Corey alsof

hij een kaartje uit een automaat kocht. Hij tikte op de opties op het scherm en drukte steeds op ANNULEREN.

Zijn moeder zou nu ook onderweg zijn naar huis. Ze had de ziekte meegenomen naar haar werk en nu nam ze die weer mee naar huis. Hij vond dat hij er moest zijn om haar op te vangen.

Hij maakte aanstalten om te gaan, maar de vrouw wenkte hem met een knikje. Hij liep gehoorzaam naar haar toe.

‘Lukt het niet met de automaat?’

‘Hoe kun je zien of je korting krijgt met een chipkaart?’

‘Jij betaalt studententarief. Heeft niemand je dat verteld?’

‘Ik heb een studentenpas. Ik wilde een kaart voor mijn moeder kopen.’

‘Waar moet ze heen?’

‘Haar werk is in Field’s Corner. Ze gaat ook weleens naar Jamaica Plain. Ze heeft een auto, maar ze heeft net gehoord dat ze de ziekte van Lou Gehrig heeft.’

‘O, wat erg.’

‘Ja, ze heeft het zwaar, dus ik wil graag iets voor haar doen.’

‘Ik heb erover gehoord. Dat is niet best, hè, die Lou Gehrig?’

‘Nee, zeker niet. Ze noemen het ook ALS.’

‘Is dat van die actie met de ijsemmer?’

‘Dat weet ik niet.’

‘Ik zag zoiets voorbijkomen. Het is heel erg. Wat naar voor je moeder.’

‘Dank u.’

De ov-medewerkster was rond de vijftig en erg mager en bleek, alsof ze op tl-licht en aardappels leefde. Haar botten waren niet groot genoeg om haar uniform omhoog te houden, maar ze had een ferme kaaklijn.

‘Je krijgt van mij een kaart voor je moeder. Vind je dat wat?’

De vrouw pakte een chipkaart uit haar portemonnee, die ze Corey overhandigde.

‘Je kunt hem opladen. Zeg maar tegen haar dat ze hem bij zich moet houden als ze de metro neemt. Ze hoeft hem alleen maar bij

de scanner te houden, dan kan ze doorlopen.’

‘Wat aardig! Dank u wel. Weet u het zeker?’

‘Ja hoor, neem maar mee.’

‘Het scheelt veel, hè?’

‘Heel veel. Twee tien in plaats van twee vijftenzestig per rit.’

Die avond gaf hij de kaart aan zijn moeder. Ze stopte hem bij haar medische dossier en het duurde lang voor ze hem weer eens tevoorschijn haalde.

Het eerste woord in amyotrofe laterale sclerose betekent ‘spier zonder voeding’ in het Grieks. De motorische neuronen liggen in de hersenen, de zenuwen lopen als een telefoonkabel door het wervelkanaal en vertakken zich naar de uiteinden om de willekeurige spieren aan te sturen. Als een motorisch neuron sterft, sterft de spier als gevolg hiervan ook. De symptomen hiervan zijn fasciculaties, kleine snelle spiertrekkingen, spasticiteit, krachtsverlies en atrofie. Deze symptomen zijn progressief, dat wil zeggen dat ze steeds erger worden. Krachtsverlies begint vaak in de hand, breidt zich dan uit naar de arm, het been en vervolgens naar de andere arm en het andere been. Het uitbreidingspatroon volgt de ligging van de structuren in de hersenschors. Elk punt op de hersenschors correleert met een plek op het lichaam, zoals op een acupunctuurkaart. In de hersenen zit een kaart van het lichaam.

Fasciculatie is een onbekende term voor de meeste mensen, en het betekent snelle, onwillekeurige spiertrekkingen. Dat is een teken dat de zenuw het aan het begeven is. De patiënte ervaart dit alsof de spier op een batterij is aangesloten en ze kan abusievelijk de indruk krijgen dat er nieuw leven in komt.

Niemand weet precies wat de oorzaak is van ALS. Een nog onbekend chemisch proces veroorzaakt een kettingreactie die het motorische systeem vernietigt. De ALS-patiënte zal in toenemende mate lichamelijke functies verliezen totdat zij vrijwel volledig verlamd is. Meestal overlijdt de patiënte binnen drie tot vijf jaar door het verlies van het ademhalingsvermogen.

Vooruitkijken is de beste manier om met deze ziekte om te gaan. De bedoeling is om in elke fase het verlies van lichaamsfuncties te vertragen en de levenskwaliteit te maximaliseren, en je zo veel mogelijk voor te bereiden op de volgende fase. Direct na de diagnose moet de patiënte haar ziektekostenverzekering nakijken en grondig uitspitten. Ze moet vooraf plannen wanneer ze niet meer kan werken of voor zichzelf kan zorgen.

In het beginstadium kan de patiënte nog lopen en dagelijkse bezigheden ondernemen (zoals eten, aankleden, bad/douche, toiletgang, huishoudelijke taken), maar die functies nemen af. Om onafhankelijk te blijven kan ze veters, ritsen en knopen op schoenen en kleding vervangen door klittenband. Servies aanschaffen dat ze makkelijk kan vasthouden. Dekselopeners gebruiken voor glazen potten. Er zijn ontelbare verbeteringen voorhanden. Om te kunnen blijven lopen, kan ze mettertijd een looprek gebruiken. Steunzolen worden aanbevolen om het struikelen tegen te gaan als gevolg van de klapvoet, een aandoening die kan ontstaan bij het verzwakken van de scheenspieren. Na verloop van tijd zal ze van looprek moeten overschakelen op een rolstoel. Het komt voor dat hulpmiddelen niet direct beschikbaar zijn als de patiënte ze nodig heeft; trage leveringen, of afwachten tot de verzekeringsmaatschappij goedkeuring heeft gegeven kan ook enige tijd in beslag nemen. Alle hulpmiddelen moeten van tevoren worden besteld.

In de middelste fase van de ziekte is de patiënte rolstoelafhankelijk en kan weinig tot niets meer zelf doen. Anderen zullen haar moeten helpen met boodschappen doen, voeden, baden, aankleden, verzorgen, haar huis schoonhouden, de tv aan- en uitzetten en haar mee naar buiten nemen. Wie zijn die anderen? Ze zullen geduldig, liefdevol en behulpzaam moeten zijn. Ze zal haar spraakvermogen verliezen. Om met haar omgeving te kunnen blijven communiceren, zijn er diverse middelen voorhanden, van een letterkaart tot een spraakcomputer op oogbediening.

Omdat de spieren voor het kauwen en het slikken progressief verzwakken, wordt voeding een heikel punt. Verzorgers kunnen het

beste zacht, gepureerd voedsel geven – en erop toezien dat ze goed blijft eten. Voedsel met dezelfde viscositeit als aardappelpuree is het beste. (Bij water en bij ‘hard’ eten als biefstuk, respectievelijk de twee uitersten van het viscositeitsspectrum, kan ze stikken.) Er moet een pureerstaaf of blender in huis worden gehaald. Een drinkbeker met tuitje beperkt het morsen. Het eten is zowel moeilijk voor de patiënte als voor de verzorgers. Ze zal zich verslikken en het voedsel uitspugen. Sommige patiënten hebben een gemotoriseerd zuigapparaat nodig om speekselafscheiding te verwijderen, ook een symptoom van deze ziekte.

Als je te lang in dezelfde houding zit of ligt, kan dat uiterst onaangenaam aanvoelen, dus een gezond persoon beweegt zich onwillekeurig om de druk over gewrichten en lichaamsoppervlakten te verdelen. De ALS-patiënt zal hiervoor een verzorger nodig hebben, met name 's nachts. Daar komt bij dat ze niet kan spreken, alleen kreunen, en er moet een babyfoon naast haar bed staan opdat de verzorger te hulp kan schieten.

In de laatste fase zal de patiënte de optie hebben om twee chirurgische ingrepen te ondergaan: sondevoeding en een ademhalings slang. Deze ingrepen kunnen haar in leven houden. Ze moet beslissen of ze die wil. Ze kan dit op voorhand vastleggen in een levenstestament of wilsverklaring. Ze kan ook iemand de volmacht geven om deze beslissingen namens haar te maken. Zolang de patiënt haar wensen kenbaar kan maken, is een verandering van mening grondwettelijk beschermd. Bij intubatie ontstaat het risico dat de patiënt in een pseudocoma kan geraken en dat ze tegen haar wil in leven wordt gehouden. Het is belangrijk om niet te vergeten dat de ziekte progressief is, wat ze ook al zal doen.

ALS tast de motoriek aan, niet het hart en het gladde spierweefsel van het spijsverteringssysteem, die autonoom functioneren. Vaak wordt gedacht dat de ademhaling ook een autonome beweging is, maar bedenk dit: je kunt je adem inhouden. De ziekte zal zich uiteindelijk uitstrekken tot het middenrif waardoor ze geen adem meer kan halen.

Sommige patiënten die zijn gediagnosticeerd met ALS zien de gevolgen onder ogen en plannen vooruit. Anderen zien de gevolgen pas onder ogen als ze niet anders kunnen.