

Christian Donlan

Een stap
vooruit,
een stap
terug

Vertaling Ruud van de Plassche

HarperCollins



Voor dit boek is papier gebruikt dat onafhankelijk is gecertificeerd door FSC™ ten behoeve van verantwoord bosbeheer.
Kijk voor meer informatie op www.harpercollins.co.uk/green

HarperCollins is een imprint van Uitgeverij HarperCollins Holland, Amsterdam

Copyright © Christian Donlan 2018
Oorspronkelijke titel: *The Unmapped Mind*
Copyright Nederlandse vertaling: © 2019 HarperCollins Holland
Vertaling: Ruud van de Plassche
Omslagontwerp: Studio Marion Rosendahl en Wim van de Hulst
Omslagbeeld: GettyImages
Foto auteur: Justine Stoddart
Zetwerk: Mat-Zet B.V., Soest
Druk: CPI Books GmbH, Germany

ISBN 978 94 027 0147 0
ISBN 978 94 027 5579 4 (e-book)

NUR 320
Eerste druk februari 2019

Originele Engelse uitgave verschenen bij Penguin Books Ltd, London
The author has asserted his moral rights. All rights reserved.
HarperCollins Holland is een divisie van Harlequin Enterprises Limited
* en ™ zijn handelsmerken die eigendom zijn van en gebruikt worden door de eigenaar van het handelsmerk en/of de licentienemer. Handelsmerken met * zijn geregistreerd bij het United States Patent & Trademark Office en/of in andere landen.

www.harpercollins.nl

Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, internet of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoudsopgave

1. Het Binnenrijk	13
<i>Het merg van de schedel: de geboorte van de neurologie en een korte inleiding in de hersenen</i>	31
2. Verdwaald	37
<i>De man die geen deur kon opendoen: een inleiding in proprioceptie</i>	77
3. Help me	82
<i>Phineas Gage, de beroemdste neurologische patiënt in de geschiedenis</i>	121
4. De Frankenstein dans	126
<i>Het eerste opgetekende geval van MS</i>	164
5. De doden onderwijzen de levenden	170
<i>'Ik observeer slechts, meer niet': Jean-Martin Charcot en de ontdekking van MS</i>	203
6. Het spook op het veldje	210
<i>Myeline, de mysterieuze – en verkeerd begrepen – stof aan de basis van MS</i>	239

7. Hyde	244
<i>Het Viking-gen, de evenaar en vitamine D: de zoektocht naar mogelijke oorzaken van ms</i>	286
8. In de tent	291
<i>De kunst van een diagnose meedelen</i>	323
9. De ontdekkingsreizigersclub	329
<i>Bronnen bij dit boek</i>	355
<i>Dankwoord</i>	365

1. Het Binnenrijk

Ik heb het nooit een prettig idee gevonden dat ik een brein heb. De gedachte daaraan maakte altijd dat ik me kwetsbaar en bedreigd en broos voelde, alsof ik rondloop met een glas water balancerend op mijn hoofd dat elk moment kan omvallen. En nu vermoed ik dat ik daar niet geheel alleen in sta. Toen mijn dochter Leon zich onlangs bewust werd van haar eigen brein – toen ze voor het eerst de aanwezigheid opmerkte van gedachten die opkwamen in haar hoofd – meende ze dat ze ziek was.

Een paar weken geleden werd ik op een avond thuis opgeschrikt door plotseling gesnik. Ik vond Leon huilend in de woonkamer. Nadat ik haar neus had schoongeveegd en haar haren achter de speld had gestoken, vertelde ze me met horten en stoten, zoekend naar wat ze bedoelde, dat ze plaatjes in haar hoofd had zitten en dat ze niet begreep waarom.

De plaatjes maakten haar blij, zei ze. Het waren vooral plaatjes van legostenen, die in veelkleurige bergjes verspreid over de vloer van de woonkamer lagen. Maar ze begreep niet waar die

plaatjes vandaan waren gekomen, en ze leken ook geen haast te maken om weer te vertrekken. Nu was ze bang dat die plaatjes van legostenen voor altijd in haar hoofd bleven vastzitten. Ik geloof dat ze zich zelfs ongerust maakte of er zich daar niet ook een paar echte stenen hadden genesteld.

Leon was bijna vier toen ze deze openbaring kreeg, en zodra ze begreep dat de plaatjes gedachten werden genoemd, en gedachten een heel gewoon soort tovenarij zijn, besloten we dit nieuwe gegeven te benutten op de meest rechtstreekse manier die we konden bedenken. Ik schetste op een vel papier de ruwe omtrek, waarna mijn dochter in zo'n twintig minuten een kaart tekende van het type landschap dat in dit boek wordt verkend. Het is een kaart van de binnenkant van de schedel, een kaart van die schitterende, gekmakende, problematische plek waar gedachten vandaan komen. Alleen staat, omdat ze pas bijna vier was, de tekening die Leon ervan maakte vol met elementen die je in de meeste neurologische handboeken niet zult tegenkomen. In haar schedel zit kennelijk een heleboel lava, en op zijn minst één waterval. Ook dartelen er verrassend veel pony's rond.

Het verbaasde mij niet dat deze kaart haar hielp om te kalmeren. Toen ik jong was, gingen kaarten en verhalen altijd samen. Het leek alsof elk boek dat ik las op de schutbladen een schets bevatte van het gebied waar het zich afspeelde en of iedere atlas die ik bezat wemelde van de kleine figuurtjes en taferelen die popelden om de geschiedenis van een eiland uit te leggen of de schat aan kennis die zich onder het lichtblauwe oppervlak van een oceaan verschool aanschouwelijk te maken. Voor de avonturen waarvan ik hield, was niet zozeer heroïek vereist – ik was een nerveus kind dat zich gemakkelijk bang liet maken – maar veeleer een reis, een gevoel dat je rondtrok door een landschap

bezaaid met vreemde, veelbelovende namen en de suggestie van schouwspelen die de moeite van een bezoek waard leken.

Een kaart is een avontuur, maar biedt als je nerveus en snel bang bent ook houvast. Ik kon voordat ik een boek begon te lezen naar de kaart kijken en zo een indruk krijgen van wat er allemaal in zou voorkomen. Dat gaf me een globaal beeld van het verhaal, en misschien een idee van de mate waarin het me vrees kon aanjagen. Kaarten waren een middel om dingen een vaste plek te geven en van hun gevaarlijke kant te ontdoen.

Dat roept een voor de hand liggende vraag op, een vraag waarover ik me de laatste paar jaar keer op keer gebogen heb. Wat betekent het om een gebied te verkennen dat zich in veel opzichten bijna niet laat documenteren? Wat betekent het om te merken dat je zonder kaart zit?

Ik ken een paar van zulke plaatsen, en één daarvan is ten diepste verbonden met Leon en die legostenen. Sinds de eerste dagen van onze verbintenis zijn Leon en ik, telkens wanneer het weekend was en Sarah nog sliep, samen opgestaan en naar de woonkamer gelopen, waar we dan de legodoos omkiepten. We luisterden naar het massale gekletter dat een stortvloed van lego maakt, en dan begon ik, met Leon balancerend op mijn schoot, te bouwen. Wij bouwden. Het ene stukje aan het volgende klikkend. Speelgoed waar zij veel te jong voor was en ik veel te oud. Speelgoed dat plotseling perfect was voor ons allebei.

In mijn herinnering begon dit ritueel slechts maanden nadat Leon was geboren, zodra ze die magnifieke leeftijd bereikte waarop iedere ervaring even gretig wordt opgezogen. Als kind is het je baan om helemaal geen baan hebben. De wereld is iets wat nauwgezet onderzocht moet worden, iets om naar te graaien en te omvatten. Onze tijd met de lego in de woonkamer voelt idyllisch aan wanneer ik er nu op terugkijk. Misschien zelfs verdacht

idyllisch. Soms vertel ik dit verhaal aan iemand anders en dan word ik geconfronteerd met een opgetrokken wenkbrauw en een twijfelachtige blik, wat me duidelijk maakt dat ik feitelijk niet het hele verhaal vertel – dat er nog een ander, interessanter aspect aan onze lego-ochtenden is verbonden dat ik langzaam maar zeker vergeten ben.

Ik ben vergeten dat ik gedurende vele maanden het bouwen voor mijn rekening nam. Ik denk dat Leon aanvankelijk alleen maar dutte, vastgegespt in een wipstoeltje. Later, na verloop van tijd, was ze een warm bundeltje op mijn schoot terwijl mijn armen om haar heen naar steentjes reikten, haar fragiele hoofdje rustend onder mijn kin. Soms drukte ze met haar vingertoppen tegen haar handpalm terwijl ze me aankeek met die blik van geamuseerde toegeeflijkheid die kinderen zo vaak vertonen wanneer ze met het gedrag van volwassenen worden geconfronteerd. En het gedrag waarvan ze getuige was, is voor mij eerlijk gezegd zo klaar als een klontje. Ik was Leons vader, maar ik wist niet hoe ik bij haar mezelf moest zijn. Ik wist nog niet hoe ik met haar moest spelen, of zelfs of ze wel kón spelen op deze leeftijd. In de beginmaanden ging het allemaal nog een beetje onwennig tussen Leon en mij. De lego was een bezigheid die het ons mogelijk maakte samen tijd door te brengen zodat we een begin konden maken met elkaar beter te begrijpen.

Of anders gezegd: ik ontmoette mijn dochter in een verloskamer van het Sussex County Hospital in Brighton, maar ik leerde haar kennen op de vloer van de woonkamer in ons huis, met om ons heen verspreid de legostenen die een merkwaardig, wisselend landschap vormden.

Gedurende de daaropvolgende paar jaar groeide Leons betrokkenheid gestaag. Ze ging langzaam over van toekijken naar deel willen nemen – totdat ze uiteindelijk de leiding nam.

En ook ik begon dingen op te merken. Ik zag de eerste tekenen van haar karakter aan de oppervlakte komen toen ze naar haar eerste stenen reikte en die vervolgens probeerde op te eten. Ik zag haar vlugge lach en ook haar onvoorspelbaarheid, en ontdekte dat iets wat haar de ene dag aan het lachen maakte – bijvoorbeeld steentjes om het lint van een heliumballon vastmaken, om die te beletten naar het plafond te zweven – haar een volgende dag kon doen krijsen van woede.

Al vroeg was ze gefascineerd door dingen kapotmaken. Ik begon dan een gebouw in elkaar te zetten dat zij giechelend aan diggelen sloeg. Het was een wedstrijdje in wie het snelst kon werken. Ten slotte wilde ze zelf stenen op elkaar zetten. Toen ze voldoende beheersing over haar handen en vingers had, lukte het haar uiteindelijk een stukje op de juiste positie te krijgen en het keurig op zijn plek te klikken.

De eerste keer dat ze twee stenen op deze manier aan elkaar vastmaakte, lachte ze een volle minuut lang over wat ze had gedaan. En toen gaf ze zichzelf een week vrij. Die rol heeft lego steeds voor ons gespeeld: een reeks openbaringen voor ons allebei. Simpele blokjes, waarmee we desondanks eindeloos instortende steden maken en bizarre, woeste bergketens die uiteenvallen in eilandenrijken van puin. We hebben de laatste tijd echt iets met puin, het is bijna een filosofie over puin. We begrijpen dat je het laatste ding wat je hebt gebouwd nooit compleet moet demontieren. In plaats daarvan moet je een restant ervan achterlaten in de verzameldoos, dat dan de fantasie prikkelt voor de volgende keer. Spijlen van oude trappen; deuren en vensters die op veelbelovende, hachelijke manieren aan elkaar hangen. Iedere ramp bevat een glimp van het ding dat erop zal volgen.

Wat helpt is dat ook nu nog geen van ons beiden ooit probeert om een specifiek iets te bouwen. Onze steden behoren tot een of

ander rijk in de marge waar je naar hartenlust kunt aanrommen, zonder aandacht te hoeven schenken aan dingen als vorm en functie. Mijn dochter en ik hebben een duurzame belangstelling ontwikkeld voor fantasiegebouwen, voor 'ontroerend goed', en voor het wel en wee van merkwaardige, stille mensjes die maar een centimeter of vijf hoog zijn. En het is me langzaam duidelijk geworden dat alle plaatsen die we bouwen in zekere zin staan voor datzelfde terra incognita, ongeacht de vorm die ze van de ene op de andere minuut kunnen aannemen.

Voor mezelf noem ik die plek *the Inland Empire* oftewel het Binnenrijk, wat oorspronkelijk de naam was voor het gezandstraalde gebied net buiten Los Angeles waar ik geboren ben. Die term scheen me altijd ongerijmd verheven toe als aanduiding voor een stoffig samenraapsel van rommelige buitenwijken en door de zon geblakerde miniwinkelcomplexen, opgetrokken in de Spaanse stijl. Wanneer je het op de kaarten ziet staan, blijft je oog eraan kleven als aan een drukfout, want het is een te weidse en romantische benaming voor een louter administratieve bundeling van postcodes, een constellatie van drive-in-Dunkin' Donuts. Daarom heb ik de term gered en hergebruikt. Hij past veel beter bij deze schimmige, veranderlijke plek die we zelf hebben ontworpen.

Er zijn twee verhalen verbonden aan deze stad. Als eerste natuurlijk het verhaal van Leon. De schoksgewijze vorderingen in complexiteit van onze bouwsels weerspiegelen de explosieve groei van haar cognitieve vermogens nu ze verband legt tussen het ene idee en een volgend, nu plannen vorm aannemen, nu ze vaardigheden bij zichzelf ontdekt en de beelden in haar hoofd uitkristalliseren tot bewuste gedachten. De eerste keer dat we samen speelden, staarde ze verbluft naar al die kleuren en vormen. Nu staat ze gebogen over een doos stenen, op zoek naar dat ene

stukje dat ze wil hebben. Als ze het niet te pakken krijgt, wordt ze razend. Wanneer ze het vindt, kan ze wel een minuut lang peinzen wat de beste plek ervoor is.

Daarnaast is er mijn verhaal. Gedurende de eerste paar maanden van ons zaterdagse ritueel, zo besef ik nu, was ik getuige van iets wat zich in me voltrok. Mijn vingers werden gevoelloos, mijn armen voelden steeds zwaarder aan, ik werd onhandiger dan ik al was. Ik kreeg een lichte trilling in mijn stem en bracht mezelf in de loop van een gewone dag op allerlei stomme manieren kleine kwetsuren toe.

Toen kwam daarbij dat ik 's nachts soms op mijn rug in bed lag en dan ontdekte dat mijn geest verdacht stil was. Er waarde niet één enkele gedachte rond in mijn hoofd. Het was een kalmte die iets onheilspellends had.

Na verloop van tijd zouden deze symptomen hun ware gedaante tonen. Ze waren de eerste tekenen van multiple sclerose, een gekmakend onvoorspelbare neurologische ziekte waar ik de komende paar jaar – vaak tevergeefs – grip op probeerde te krijgen.

Maar laat de nacht nog een paar ogenblikken langer op de achtergrond blijven. Ik ben Leon dankbaar voor alle tijd die ik krijg om samen met haar legobouwsels te maken. Om de vanzelfsprekende redenen, plus om deze geheime: zonder Leon zou ik ongetwijfeld altijd dezelfde structuur hebben gebouwd, iets wat een talentloze navolger van Frank Lloyd Wright in elkaar zou kunnen hebben geflanst voor een onoplettende klant.

Met z'n tweetjes bouwen Leon en ik echter allerlei soorten dingen. Ze kan zich niet op iets vastleggen, en ze heeft zelden een plan. Ze verandert voortdurend van gedachten, met een ongebreidelde ontdekkingsdrang. De gebouwen die ze maakt staan vervaarlijk uit het lood, of zijn staaltjes van bizar minimalisme.

Een steen hier, een andere daar en dan: Klaar! Het doel van deze bouwwerken kan tijdens het constructieproces abrupt veranderen. Een park wordt een gevangenis wanneer ze een traliehek toevoegt en vervolgens de wip ommuurt met stenen. Een wolkenkrabber van mij kan een totale gedaanteverwisseling ondergaan nadat ze er één enkele steen op heeft geplaatst – ze mept er een stuurwiel bij en het is een galjoen geworden dat door de oceaan golven klieft.

Zo is ze met alles, midden in die fantastische periode die kinderen doormaken tussen hun tweede en vierde levensjaar, wanneer alles nieuw is, alles mogelijk is, wanneer alles uniek is en je opeens de onweerstaanbare drang voelt het allemaal mee te maken, en wel nu meteen. Ik vrees de dag dat dit voorbij zal zijn. Ik heb gezien hoe oudere kinderen met lego spelen, wanneer hun ouders bij ons op bezoek komen en de legodoos tevoorschijn wordt gehaald om hen bezig te houden. Ze maken heel kunstige dingen, die oudere kinderen, maar hun maaksels hebben ook iets triviaals. Ze houden zich aan de regels van symmetrie, hebben iets schoolmeesterachtigs. Ze roepen iets in herinnering wat Tom Wolfe ooit zei, dat de middelste jaren van de kindertijd de meest formele jaren van je hele leven zijn.

En dan ben je op een dag van mijn leeftijd en gedraag je je, wanneer je een doos lego voorgeschoteld krijgt, op dezelfde manier als ik. Geen ruimteschepen of buitenaardse werelden meer. Alleen pastiche, alleen onroerend goed.

Dat is een van de miljoenen redenen waarom ik Leon nodig heb. Het is puur egoïsme. Zij droomt van dit soort dingen. En wanneer ze wakker is, zo weet ik inmiddels, denkt ze ook vaak aan niets anders.

En dan die paniekaanval van haar: ‘Ik zie plaatjes in mijn hoofd,’ verklaarde ze tegen me door haar tranen heen, in een ver-

woede poging de juiste woorden te vinden. Hoe wist ze dat? Hoe wist ze dat de gedachten die ze had zich in haar hoofd bevonden?

Wat is multiple sclerose? Op deze vraag bestaan ten minste twee antwoorden. Het eerste poogt een verklaring te geven van het mechanisme achter de ziekte zelf, een ziekte waarbij het eigen immuunsysteem van het lichaam besluit het vette goedje aan te vallen dat de zenuwen in de hersenen en het ruggenmerg omhult. Dit omhulsel, gemaakt van een stof die myeline wordt genoemd, beschermt onze zenuwen en versnelt de vitale elektrische boodschappen die van het ene neuron naar het volgende racen, via een heftige chemische kus in een synaptische spleet. Zonder myeline raken die wezenlijke signalen tussen de hersenen en het lichaam vervormd of bereiken eenvoudigweg nooit hun bestemming. De kussen blijven onbeantwoord, en na verloop van tijd begin je de gevolgen te voelen, in vingers en in tenen, door prikkelingen en pijnscheuten.

Ik stel me de bliksemsnelle voortplanting van die signalen voor bij mijn dochter wanneer zij leert om voor het eerst zelfstandige naamwoorden en werkwoorden aan elkaar te koppelen, terwijl ik soms struikel over de allereenvoudigste zinnen. Af en toe lijkt het alsof wij, de twee speelkameraden, verbonden worden via de magische stof myeline, die zich haast in gelijke mate in de hersenen van mijn dochter lijkt te verbreiden als ze in de mijne afneemt.

Bij multiple sclerose wordt een handjevol vormen onderscheiden, afhankelijk van de ernst ervan. Dit boek gaat over *relapsing-remitting* MS, de vorm waarin de ziekte het meest voorkomt. Hierbij doen zich nieuwe of verhevigde uitbarstingen van symptomen voor, waarbij zo'n plotseling schub of *relapse* enkele dagen tot een paar maanden kan duren en dan weer stopt. Na verloop

van tijd gaat de aandoening bij veel mensen met relapsing-remitting MS over in secundair progressieve MS, waarbij de symptomen erger worden en er minder perioden van remissie zijn. Bij primair progressieve MS, de zeldzaamste en agressiefste vorm van MS, worden de symptomen meteen vanaf het begin steeds erger, zonder perioden van remissie. Aan alle vormen van MS ligt niettemin hetzelfde basismechanisme ten grondslag: de ziekte richt overal waar je zenuwen lopen vernielingen aan, terwijl je zenuwen overal naartoe moeten lopen.

Dat brengt ons bij het tweede antwoord: multiple sclerose is een ziekte waarbij allerlei onaangename dingen je al dan niet kunnen overkomen. Ze kan vrijwel elk onderdeel van het lichaam aantasten, met verschijnselen die variëren van licht tintelende vingers tot volledige verlamming, en daartussenin kun je alles krijgen van incontinentie tot moeite met slikken, van vermoeidheid tot – althans in mijn geval – uitbarstingen van euforie. Multiple sclerose kan het leven verkorten, maar het zet het altijd op zijn kop.

Door dit alles schijnt het mij toe dat, wanneer iemand je meedeelt dat je multiple sclerose hebt, je daarmee niet noodzakelijk een heleboel wordt verteld. Gedurende de honderd jaar sinds MS voor het eerst werd beschreven, zijn veel aspecten ervan nog steeds mysterieus. Er resteren nog vele witte plekken op de kaart. Ergens in deze neurogene wildernis ligt het mechanisme dat deze ziekte in staat stelt tot zijn gemene trucs. En, relevanter voor mij, ergens huizen die trucs zelf: al die bizarre en verontrustende en fascinerende dingen die MS je kan aandoen en die niemand kan voorspellen.

Mijn favoriete omschrijving van MS is een van de allereerste die er gegeven zijn: *opvallende verzwakking*. Die uitdrukking gebruikte de grote Franse neuroloog Jean-Martin Charcot toen hij

eind negentiende eeuw voordrachten gaf aan de medische gemeenschap. Gebiedend en verlegen ineen, een nobel mysterie, was Charcot zeer begaan met zijn patiënten, en toch belette hem dat niet hun beproevingen te bezien met aanzienlijke, aristocratische distantie. Wanneer hij over opvallende verzwakking sprak, doelde hij op de diverse soorten cognitieve schade teweeggebracht door een ziekte die hij als eerste nauwkeurig beschreven had. In het bijzonder verwees hij ermee naar de uitwerking van ms op het geheugen, maar hij vond ook gelegenheid om in te gaan op andere problemen, zoals het feit dat nieuwe ‘concepties’ zich bij ms-patiënten maar langzaam vormen, en dat de ‘intellectuele en emotionele vermogens in hun geheel afgestompt raken.’ Ik kan dat alles beamen, en moet daarnaast in herinnering brengen dat dit niettemin alleen de cognitieve kant van de zaak betreft.

Gesteld dat ik colleges gaf, zoals Charcot dat elke vrijdag en elke dinsdag deed voor een publiek dat voor een fors deel uit niet-medici bestond, dan zou ik voor mijn betoog moeten uitgaan van een warrige persoonlijke ervaring in plaats van gedegen onderzoek, en dan zou ik betogen dat neurologische ziekten uiteindelijk een aanslag zijn op de individualiteit, op dezelfde wijze als bijvoorbeeld streptococcus een aanslag is op de keel. Neurologische ziekten als ms doen zich immers voor in het centrale zenuwstelsel, dat complexe kluwen van honderd miljard cellen – elk daarvan een bliksemschicht in volle actie – die ieder van ons, door middel van het denkvermogen, maakt tot de persoon die we denken te zijn. Wanneer zulke ziekten de hersenen aantasten, tasten ze per definitie ook de persoon aan die daarbinnen oneindig vaak opnieuw wordt gevormd.

Het heeft een perverse logica dat ms het individu op zo’n extreem individuele manier aantast. Ieder geval van ms is anders,

en het is onmogelijk de immense reikwijdte van de problemen die het kan veroorzaken adequaat in beeld te brengen. MS heeft een bestemming, een waarvan ik me maar al te bewust ben, maar er is geen vaste dienstregeling en ook de precieze route wordt niet gegeven.

En in haar ergste vorm is multiple sclerose niets. Letterlijk een niets: de pas-op-de-plaats van spasticiteit, de rust van een verdwaasde geest. Elke dag heb ik wel een keer het gevoel dat ik een kleine vijver van niets najaag in mezelf, een beetje zoals ik een luchtbel op en neer zou kunnen bewegen in een waterpas. Soms lijkt dat niets zich te verzamelen in de vingers, een afwezigheid van gewaarwording die paradoxaal genoeg ruw aanvoelt. Soms stroomt het samen in het brein als een woordeloosheid, een ontvreemding van taal die, als ik erover nadenk, de vraag bij me oproept of ik überhaupt zelfstandige en bijvoeglijke naamwoorden en werkwoorden nodig heb om gedachten te vormen.

Van meet af aan heb ik dit niets altijd willen zien. Ik hoefde het misschien niet eens te begrijpen, maar ik had er wel behoefte aan dat het een soort vorm voor me aannam. Al in een vroeg stadium werd ook duidelijk welke vorm dat zou zijn. Landschappen sijn op de een of andere manier door in de taal en versterken haar zeggingskracht. Ik spreek van een kille zeemist die neerdaalt en woorden en complete gedachten verzwelgt. Ik spreek van de plotselinge erosie van context, alsof een stuk wand van een klif is weggeslagen door een hevige vloed. Ik spreek van een *plaats* waar ik naartoe word gevoerd wanneer het echt bizarre gedoe een aanvang neemt: mijn eigen Binnenrijk. En het betreft niet langer alleen het bizarre gedoe. Dit landschap is een manier van denken geworden over wat er van dag tot dag met me gebeurt. Het is een manier om de grenzen te verkennen van de wereld waarin ik nu leef.

Misschien betreft de echte verandering wel de manier waarop ik naar mezelf ben gaan kijken. Ik ben een zorgelijke man die altijd heeft gedroomd van het avontuur. Dertig jaar lang heb ik fantastische kaarten op blaadjes gekrabbeld terwijl ik telefoneerde of uit het raam keek tijdens de les of op het werk; ik heb boeken gelezen over ervaringen waar ik meteen voor terugdeinsde zodra die in de echte wereld te dicht bij leken te komen. Nu sta ik voor ervaringen die onvermijdelijk zijn: ziekte heeft me gedwongen een ontdekkingsreiziger en cartograaf te worden. Multiple sclerose laat me een compleet nieuwe omgeving betreden, waar de merkwaardige wetenschap van het brein op onverwachte manieren en op onverwachte tijdstippen doordringt in het alledaagse bestaan.

Ik weet niet zeker of ik het me met dit perspectief op ziekte zo makkelijk maak als het lijkt. De straten en kruisingen die Leon en ik van lego maken, de plaatsen die groeien, krimpen en eindeloos worden vervangen, geven me een hernieuwd gevoel van de mogelijkheden van ruimte, van het vermogen van landschappen om veranderingen te ondergaan zonder dat daar een plan achter zit. Je kunt simpelweg niet gehecht raken aan wat je hebt gemaakt wanneer je samen met een kind met lego speelt. Je moet leren omgaan met een vorm van onvoorspelbaarheid waarbij complete wijken zonder enige waarschuwing tegen de vlakke gaan en er dan een kathedraal oprijst uit de minst veelbelovende puinberg van stenen.

En het is een belangrijk gegeven dat zich binnen de diagnose multiple sclerose een tweede diagnose verscholen houdt: ongeneeslijk. Dat onder ogen zien kan het uiterste van je geestkracht vergen. In de afgelopen drie jaar ben ik gaan inzien wat ms betekent voor het leven van alledag – de pijnen, de vermoeidheid, de tintelmomenten waarin de hele wereld kortstondig ontwricht

lijkt – maar het is veel moeilijker te bevatten dat deze dingen zullen voortduren en alleen maar veelvuldiger en heftiger zullen worden. Benen die trillen. Ribben die kraken. Zinnen die worden afgekap en plannen die worden uitgesteld wanneer ms een volgende verrassingsaanval uitvoert op je context.

Daarom is het, in de maanden sinds mijn eigen diagnose, mijn reactie geweest om de blik zowel naar buiten als naar binnen te keren. Mijn artsen hebben hun best voor me gedaan door een behandelplan op te stellen en uit te puzzelen welke loop deze grillige, onvoorspelbare ziekte in dit geval hoogstwaarschijnlijk zal nemen. Ikzelf ben ook druk bezig geweest. Ik moest een nieuwe plek vinden voor mezelf, en dit boek is het verhaal van mijn zoektocht.

Mijn eigenlijke doel was eerst en vooral een besef te krijgen van waar de ziekte me heeft gebracht, te begrijpen wat dit type ziekte – die het territorium van mijn identiteit is binnengedrongen – daadwerkelijk voor me betekent. Plus wellicht wat haar diverse aanslagen verder nog onthullen over de geest die ik de afgelopen achtendertig jaar heb bewoond, zodat ik een idee krijg waar de ziekte ophoudt en waar ik, vaak even problematisch, begin. Ik heb inmiddels ongelooflijk veel gezien, van de vroege schetsen die ons werden nagelaten door de eerste anatomen die de goddelijke structuur van de hersenen wilden blootleggen tot de bovenaardse wereld van de hedendaagse MRI-scans die zilverachtig schitteren op computerschermen. En ik realiseer me dat ik gedurende de afgelopen paar jaar ook gestaag mijn lichaam in kaart heb gebracht. Behalve dat ik steeds vertrouwder ben geworden met de verborgen schatten van het brein, weet ik nu bijvoorbeeld ook dat er welbeschouwd niet één maar twee zenuwstelsels zijn en heb ik een acceptabel inzicht verworven in de diverse lagen van het agressieve immuunsysteem waarmee

het lichaam zichzelf verdedigt. Mijn zoektocht naar inzicht heeft innerlijke ruimten aan het licht gebracht. Daardoor ben ik nu wat minder dan voorheen een toerist in mijn eigen lijf.

Kortom, dit is een boek over mijn pogingen om mijn weg te vinden in de wereld zoals die zich voordoet aan een neurologische patiënt – een neurologische patiënt die net vader geworden is. Het is een boek over de worsteling om je te voegen naar de eisen die een onvoorspelbare en inventieve ziekte stelt. En het is een boek over de hersenen, en over wat ik allemaal te weten ben gekomen over de mensen die zich in de loop der eeuwen hebben ingespannen om meer licht te werpen op dit vreemde, akelige, fascinerende orgaan en te begrijpen hoe het door ziekte wordt beïnvloed.

Vanwege dit alles is het ook een boek over iets wat de lego van mijn dochter leek wakker te roepen in mijn binnenste toen we elkaar leerden kennen, een waarschijnlijk onbezonnen en wellicht aanstootgevend vermoeden dat mijn diagnose geen complete ramp hoefde te zijn, dat de ziekte ondanks haar verwoestende aard ook enig potentieel tot een wispelturige creativiteit in zich bergt. Er is immers maar één regel wanneer Leon en ik legobouwsels maken: ik moet werken met om het even wat zij me geeft. Zelfs wanneer zij vreemde keuzes maakt – bijvoorbeeld als ze halverwege een wolkenkrabber beslist geen nieuwe verdiepingen meer wenst toe te voegen en het hele geval wil veranderen in een hooggelegen hondenuitlaatveld – moet ik daarmee werken en meebewegen, in plaats van doen alsof het niet is gebeurd of opnieuw beginnen. Ze heeft de gave beslissingen te nemen waar ik nooit op zou komen, met als eindresultaat dat we samen dingen maken die we allebei als ongekend ervaren.

Ik ben nog steeds op die manier bezig, denk ik, zodat het des te

passender lijkt dat Leon daar destijds bij me zat toen het allemaal begon. Mijn dochter is immers de eerste en voornaamste reden om deze ontdekkingstocht te beginnen: ik moet een manier vinden om te blijven functioneren als ouder met een naderende handicap.

Mensen zeggen soms dat het egoïstisch is om kinderen te nemen. Ze hebben het dan meestal over de aarde, waarbij ze kinderen terugbrengen tot de vaten olie die ze zullen verbruiken, de vliegtuigstoelen die ze zullen bezetten, het rundvlees of de quinoa die moet worden geproduceerd om hen te voeden. Ik ga nooit de discussie aan met deze mensen. Deels omdat ik daar te bedeesd voor ben, deels omdat ik vermoed dat ze een punt hebben en deels omdat ik langzamerhand heb ingezien dat kinderen nemen ook in andere opzichten egoïstisch is.

Toen ik jong was, twaalf of dertien, had ik een heel duidelijke voorstelling van wat de dood zou inhouden. De dood zou zijn als de avond op de laatste dag van de zomervakantie. Met een wee gevoel berg je je speelgoed op, waarna je in bed kruipt. En dan lig je daar in het warme, windstille duister, te staren naar het plafond of naar de maan die in een trage baan voor het open venster voorbijlijdt. En je denkt: ik heb het allemaal verspild. Je denkt aan de lange zomerdagen waarop je laat bent opgestaan, waarop je aan het ontbijt hebt getreuzeld, waarop je niet tot een plan kwam of niet kon beslissen, zelfs niet welke kant je zou opgaan voor een doelloze wandeling. Je kijkt terug op al die fantastische mogelijkheden en het enige wat je voelt is spijt over de dingen waartoe je niet bent gekomen.

Het is nooit bij me opgekomen dat ik op een dag zou kunnen terugkijken met het idee dat iedere verloren gelegenheid gepaard was gegaan met een kans die ik besloot te benutten – of beter

nog, die ik wel moest benutten als ik er iets van wilde maken.

Terwijl ik dit schrijf, op een donderdagochtend in de eerste helft van 2017, heb ik Leon zojuist naar de crèche gebracht. We zijn daar samen met de bus naartoe gereden – ongetwijfeld hebben we onderweg wat van de olie opgesoupeerd die eigenlijk andere mensen behoort toe te komen – en ze vertelde me tijdens de rit over Wonder Woman en Batman en die keer, een paar weken geleden, dat ze op het pad voor ons huis viel en haar knie bezerde en opeens het gevoel had dat alles in de wereld eenvoudigweg verschrikkelijk was. Halverwege onze tocht ritste ze haar capuchontrui dicht om vervolgens te verklaren dat ze was vergeten welk T-shirt ze vandaag had besloten aan te trekken en dat ik moest proberen het als een detective te beschrijven, dat T-shirt onder haar capuchontrui, totdat ze zich herinnerde dat het die was met de eland erop en dat ze toen ze het die ochtend had aangetrokken haar gouden schoenen had moeten uittrekken en een ander paar moest zoeken omdat haar gouden schoenen ‘gewoon niet konden’ als ze ook al een eland aanhad.

We stapten uit de bus en ik legde voor de duizendste keer uit waarom ze haar hand niet uit de mijne mocht wurmen wanneer er verkeer in de buurt was. We wachtten op het groene mannetje, we wipten de plaatselijke Tesco binnen om een blik te werpen op de nieuwe tijdschriften en ze nam de langste route naar het tijdschriftenrek omdat ze, zoals altijd, ‘erheen en terug zigzaggen’ wilde. We gingen verder naar de crèche en merkten dat we daar vandaag de eersten waren. Ze racete naar een paal naast de voordeur waarop een klein houten dakje rust, wervelde een keer rond de paal en begon die toen te beklimmen. Ze probeerde ‘*Thunderbirds are GO!*’ te roepen, maar raakte zoals altijd in de war en riep in plaats daarvan ‘*Ladybirds are GO!*’

Ze was in een te stoere bui om me haar een afscheidskus te laten geven toen de deuren van haar crèche opengingen, of misschien schaamde ze zich nog steeds voor haar verspreking, zodat ik alleen buiten naar haar zwaaide en toen op de bus naar huis stapte. Terwijl ik de oprit omhoog sjokte, kondigde een pijn-scheut in mijn bovenbeen aan dat ik behoorlijk snel een minuut of tien moest gaan zitten of anders zou ik het later moeten bezuren. Bij het openen van de voordeur werd ik geconfronteerd met de gebruikelijke plaats delict van een kinderhuishouden: vertrapte cornflakes verspreid over de vloer, een My Little Pony-onderbroek gedrapeerd over de armleuning van een stoel en tandpasta uitgesmeerd over een kussen. Onder de sofa, daarnaartoe geschopt door een kindervoet, lagen de gouden schoenen waarvan mijn dochter had besloten dat ze deze ochtend gewoon niet konden. Ik ging zitten, staarde naar dat verlaten schoeisel in het halfduister en voelde een wonderbaarlijke rijkdom vermengd met droefheid dat het huis zo leeg was.

En ik besepte eens te meer: mijn wereld was ooit uitgestrekt, maar nu is hij klein en vreemd en helder, en ik besta daarin op een manier die anders is dan voorheen. Dat is een feit, ondanks mijn huidige compromissen. Misschien komt het zelfs juist daardoor. Mijn dochter stuurt me de wereld in op hetzelfde moment dat mijn ziekte die wereld begint in te perken. Samen verkennen we een landschap, zo compact dat ik me kan voorstellen dat een kaart ervan op het schutblad van een roman past, maar tegelijkertijd zo levendig en interessant dat hij daar thuishoort.