



## *HERSENVLEKKEN*

Omslagontwerp: Studio Ron van Roon

Foto auteur: Heidi Borgart

© Tekst: Sara van der Kooi, 2017

© Uitgave: Uitgeverij Hoogland & Van Klaveren, 2017

EAN: 978 90 8967 240 7

Het fragment van Mahmoud Darwish op pagina 6 komt uit de bundel *Staat van beleg*, Breda, 2008. Vertaling: Ward Vloeberghs, Tine de Betue en John Nawas.

Sara van der Kooi

*HERSENVLEKKEN*

*De hemel kleurt 's ochtends loodgrijs  
oranje in de nachten. De harten daarentegen  
blijven onveranderlijk net als de rozen in het hek.*

*Tijdens het beleg wordt leven de tijd  
tussen herinneren hoe het begon  
en vergeten hoe het eindigt...*

*Mahmoud Darwish*

## DROOM

Het lichaam is ruis, hoe minder ruis, hoe mooier de stilte.

Zie je wel, ik ken dit gevoel, ik weet heel goed hoe het voelt om te lopen. Ik loop voorzichtig door de huiskamer. Ik herken de kamer niet maar ik weet dat het de mijne is. M'n zusje komt zo vanuit haar werk. Dat duurt nog wel even. Ik heb nog eventjes de tijd. Ik wil naar buiten om de vrijheid te voelen. Of is dat misschien te veel en is het verstandiger om voor de zekerheid mijn rolstoel mee te nemen? Eerst moet de muziek uit. Hoe werkt dit, deze stereo heb ik nooit eerder gezien. Ik druk op de knopjes maar welk knopje ik ook indruk, het geluid blijft doorgaan. Ik moet opschieten, ik wil naar buiten nu ik nog kan lopen.

Ik steek mijn hand uit naar de telefoon die op het tafeltje naast het bed ligt, maar mijn handen trillen te veel en met geen mogelijkheid krijg ik het apparaatje naar mij toe. De wekker gaat maar door, zo snel mogelijk wil ik het geluid afzetten.

Door de inspanning schokt mijn hand zo hevig dat de telefoon buiten mijn bereik op de grond valt. Ondanks de val blijft het geluid doorgaan. Zo snel mogelijk moet ik met mijn handen mijn benen naar de rand van het bed krijgen, ze eruit zwiepen, mij afzetten van het bed en in m'n rolstoel schuiven. Alsmaar blijft het geluid doorgaan en vanuit mijn rolstoel probeer ik met mijn rusteloze hand de telefoon op te pakken. Ik hang schuin voorovergebogen,

mijn linkerhand stevig om de stoel geklemd om er niet uit te vallen, mijn rechterhand reikend naar het mobieltje. Hoe meer ik mij concentreer hoe meer mijn hand lijkt te schudden, waarbij de telefoon ongrijpbaar over de vloer blijft schuiven. Na enkele minuten lukt het me om de telefoon tegen mijn wiel aan te drukken en hem in een voor mijn trillende handen onverwacht moment op te pakken. Ik kom weer overeind met de telefoon op mijn schoot en veeg van links naar rechts over het schermpje.

Het is gelukt, het geluid is gestopt. Ik leg de telefoon terug op het tafeltje, zet de stoel op slot, schuif op de rand van het bed, pak mijn benen en zwiep ze terug in bed. Zo ruw verstoord opstaan kan ik mijn lichaam niet aandoen. Nog heel even wil ik liggen voor ik aan de dag kan beginnen.

Tijdens de slaap ben ik even bevrijd uit de gevangenis van mijn lichaam en kan ik gaan en staan waar mijn dromen mij brengen. In mijn dromen zit ik nooit in een rolstoel. Net zoals je in dromen in je eigen huis kunt zijn zonder dat het eruitziet als je eigen huis, loop ik in mijn dromen, terwijl ik weet dat ik in een rolstoel zit. Zo was ik laatst in mijn droom de tram ingestapt en terwijl ik daar zat realiseerde ik mij dat ik mijn rolstoel op de halte had laten staan. Hoe ging ik dit in godsnaam oplossen wanneer ik straks de tram uit moest? Voordat ik had moeten uitchecken was ik wakker geworden.

De droom van vannacht was anders. Het lopen had zo echt gevoeld, zo bevrijdend. Terug wil ik, nog heel even, naar het gevoel van vrijheid, maar de betovering lijkt verbroken. Ik ben wel klaar met de dag en we zijn nog niet eens begonnen.

## STRIJD

Er woedt een strijd binnenin mij, geheel buiten mij om. Mijn lichaam is niet meer het mijne en tegelijkertijd van niemand anders dan van mijzelf. Voor geen goud zou ik met iemand anders willen ruilen, ik zit in mij, ik ben blij dat ik ben wie ik ben, ik zal er altijd voor haar zijn. Haar, mijn eigen lichaam, dat ben ik zelf.

## HONGERSTAKING

Soms is het in het leven makkelijker om de moeilijkheden uit de weg te gaan. Misschien dat ik in hongerstaking moet gaan. Dan moet ik alleen nog een doel zien te vinden met minstens de wereldvrede tot gevolg, dan is al dit leed allemaal niet voor niets, dan kan ik de aarde met een gerust hart verlaten en heb ik eindelijk iets in dit leven bereikt. Ik zou natuurlijk ook de wereldwijde tremorconferenties kunnen bijwonen met mijn klassieke schoolvoorbeeld van de intentietremor. Misschien zou een hongerstaking ook wat zinloos zijn, aangezien op het moment dat ik mijn hielen heb gelicht de conflicten weer zullen losbarsten; mensen blijven mensen.

Het idee om in hongerstaking te gaan is voortgekomen uit de onmogelijkheid van mijn lichaam en zal meer opluchting zijn dan opoffering. Niet onbelangrijk is dat ik simpelweg nog honger heb. Ik ben een jonge, op mijn centrale zenuwstelsel na gezonde vrouw met verlangens, gevoelens en essentiële behoeftes die door mijn lastige lichaam op de proef worden gesteld. In



ruststand is er met mijn handen zo voor het blote oog niets aan de hand. Vijf lange slanke vingers aan iedere hand die geduldig liggen te wachten tot ze in actie moeten komen. Maar het is juist dit moment van actie waar het misgaat. Als de kwispelende staarten van jonge honden beginnen mijn handen bij elke gerichte daad zo hevig te trillen en te schokken dat alles in het honderd loopt.

Dat klassieke schoolvoorbeeld heb ik niet zelf verzonnen. Wanneer ik mijn neuroloog om raad vraag, vraagt hij mij om eerst met mijn linker- en vervolgens met mijn rechterhand te reiken naar het object voor mij en het vast te pakken. Met een gefascineerde blik kijkt hij naar mijn handen die met geen mogelijkheid het plastic beeldje van een stukje ruggenwervel weten vast te pakken. Dit is een klassiek schoolvoorbeeld van de intentietremor, zegt hij, maar daar heb jij natuurlijk vrij weinig aan. Er is niets dat de specialisten eraan kunnen doen. Ze weten het niet. Vanuit de kleine hersenen worden de impulsen verstoord, dat is duidelijk. We kunnen een scan maken als je dat wilt, oppert hij nog. Maar ja, dan zouden we de bekende witte vlekken van de laesies zien en daar valt niets aan te doen. Inmiddels ben ik bijna door het lijstje heen met medicijnen die in sommige gevallen iets van de tremor kunnen verlichten. De bètablokkers, de spierverslappers, de parkinsonpillen, de epilepsieonderdrukkers, maar werkelijk niets lijkt effect te hebben.

Nu heb ik zelf mijn hoop gevestigd op botox. Dat zou kunnen helpen om de spanning van de spieren af te halen. Ik weet dat dit al gebruikt wordt voor lokale spieren en zie eigenlijk geen probleem voor mijn kwestie. De neuroloog,

revalidatiearts en fysiotherapeuten zien dit wel. De aangedane spiergroepen zijn te groot, met als gevaar dat alle spieren zullen worden platgelegd en ik zes maanden met verlamde armen zal zitten. Hoewel dit gevaar mij ergens een geruststellend vooruitzicht lijkt, zie ik ook wel in dat dit geen optie is. Zelfs deze hoop blijkt geen houvast te bieden. Er zit niks anders op, ik moet met mijn trillende handen leren omgaan net zoals met alle andere beperkingen.

## PSYCHOLOGIESTUDENTE

Waar is mijn leven gebleven, is dit het einde, of pas het begin, van het einde, of de volgende fase. Ik ben toch nog jong, of ben ik al oud?

Het gaat zo snel, de ziekte, het leven. Geruststellend, op een vreemde manier.

Waar zijn de afgelopen tien jaar gebleven? Ik ben toch de psychologiestudente die nog een heel leven voor zich heeft, met zoveel plannen, zoveel ideeën, om iets te kunnen betekenen, in deze wereld, voor deze wereld? Ooit was ik wakker geworden met een dicht oor. Nu komt er een psychologiestudente met een bijbaantje in de zorg bij mij langs om mijn ogen op te maken. Zelf kan ik dat niet meer, mijn handen trillen te veel.

## OORLOG

Als puber leek het leven in een oorlog mij overzichtelijk. Het doel is immers duidelijk, je hebt geen keus: zo goed mogelijk met de gegeven situatie omgaan, sterk blijven en overleven. Simpel. Nu is er geen vijand van buitenaf. De oorlog zit in mij. Het is mijn eigen lichaam dat mij aanvalt. De wetenschap doet haar best, maar de hoofdschuldige is niet gemakkelijk aan te wijzen en alle bewijzen lijken ongrijpbaar te zweven in de witte en grijze gebieden van mijn hersenen.

## VETERDIPLOMA

Het voelt zo onbegrijpelijk. Met verbazing kijk ik naar het falen van mijn eigen lichaam. Alsof ik pas op de wereld ben, alle verbindingen er al liggen maar ik alles nog moet leren. Ik weet toch hoe het moet. Ik kan toch lopen, rennen, springen, naar iets reiken, iets vastpakken, voelen dat ik iets vasthou, mijn schoenen aandoen, mijn veters strikken. Had ik niet bij de juf in de kleuterklas op de Wielewaal ooit mijn veterdiploma gehaald? Misschien moet ik haar opzoeken en haar vragen een reservekopie van het diploma aan mijn zenuwstelsel te sturen om de haperingen ongelijk te geven en de in slaap gevallen kennis wakker te schudden.

## VOGELVRIJ

Wanneer iemand aan mij vraagt hoe het gaat hoor ik mijzelf zeggen: Met mij gaat het goed maar mijn lichaam heeft het zwaar. Ik meen dat, er is geen woord van gelogen, ik voel me goed, ik voel me sterk en krachtig maar de materie is weerbarstig. Waar ik eens zo vrij als een vogel op het punt stond de volwassen wereld binnen te treden, is nu mijn lichaam in haar eigen velletje vogelvrij.

## DWARSLAESIE

Het voelt als een opluchting als de revalidatiearts in het ziekenhuis mijn lichaam onderzoekt en zegt: Je hebt een partiële dwarslaesie. Ik lig op het bed met mijn benen die zo ver als ze kunnen willen strekken en met moeite nog willen buigen. Ik kan mijn oren niet geloven. Hoe vaak had ik de laatste tijd niet gezegd: had ik maar een dwarslaesie. Dan was het duidelijk, dan zou het niet erger worden. Misschien had ik dan zelfs wel een spannend verhaal te vertellen over hoe het zo gekomen was, had ik een heldendaad verricht, iemands leven gered en daarbij mijn validiteit verloren. Dat was stoer geweest.

Maar ik ben niet stoer, ik ben gewoon ziek geworden. Heb ik het soms over mijzelf afgeroepen? Heb ik gekregen waar ik om heb gevraagd? Wat als ik vanaf nu hardop zou uitspreken wat ik allemaal graag zou willen, zou het dan allemaal uitkomen? Of had ik al die tijd al gevoeld wat er aan

de hand was; had mijn lichaam om erkenning geschreeuwd en die nu eindelijk gekregen? Hiermee staat het vernietigende proces nog niet stil en ook het stoere heldenverhaal zal ik erbij moeten verzinnen.

Ik heb gewoon een partiële dwarslaesie, zeg ik opgetogen als mijn eigen neuroloog even later binnenkomt, waarop hij antwoordt: Nou, gewoon.

Een partiële dwarslaesie op T4-niveau, vlak onder mijn borsten. De gevoelsstoornissen van mijn tenen tot vlak onder mijn borsten zijn er nu al zo lang maar de spasmen zijn nieuw en zo hevig dat ik mijn benen amper nog kan buigen. Het voelt onmogelijk, het zijn stelten. Mijn evenwicht is al zo lang zoek. Lopen op stelten zonder evenwicht is bedoemd te mislukken, ik kan geen kant meer op.

Mijn arme benen  
de staken  
de stakkers  
de stakers.

## KONINGIN VAN HET VERBLOEMEN

Hoeveel jaren heb ik niet m'n best gedaan overeind te blijven. Lopend langs de muur om af en toe een vinger uit te steken, de coördinatiepunten te bepalen waar ik mij in de ruimte bevind. Jarenlang heb ik het volgehouden, om te

blijven lopen en overeind te blijven, vooruit te komen, te bewegen alsof er niets aan de hand is. De rug van m'n rechterhand altijd, automatisch, ongemerkt op mijn onderrug om mezelf te sturen, een steuntje in de rug te geven. Altijd probeer ik om alle ongemakkelijkheden te verbergen. De koningin van het verbloemen, zo noemt mijn vader mij. Het gaat niet meer. Het gaat allemaal zo ongemerkt, zo razendsnel.

## STAKEN

Door de schade in mijn ruggenmerg wordt de spanning in mijn benen niet meer juist gereguleerd, waardoor spieren niet meer geremd worden, volkomen strak staan en mijn benen als staken voelen. Als ik zit zijn ze gebogen, lijkt er weinig aan de hand. Als ik naar de wc ga, de rolstoel voor de wc zet, naar voren schuif, mij bij de beugels van de wc overeind trek, schieten mijn benen omhoog, ze willen door het plafond, knap dan als dat is wat jullie willen, zeg ik tegen de spieren, elke keer. In gesprek met mijn lichaam, altijd. Mijn spasme is functioneel, ik sta erop. Dankbaar moet ik zijn, zonder deze kracht zou het nog zoveel ingewikkelder zijn. Dat ben ik, maar makkelijk is anders. Waarom denken spieren niet na, wat willen ze en wie heeft hier iets aan? Als ik mij niet vast zou houden zou ik omvallen. Mijn evenwicht bestaat niet meer.

## MIJN MOOIE, SNELLE BENEN

Mijn benen, ze waren zo mooi, de lengte, hun vorm  
geen seconde krijgen sommige spieren nog rust  
de andere liggen er lamgeslagen bij  
ze willen wel, niets liever, maar de prikkel komt niet aan.

Ze waren zo razendsnel, 10.9 op de 80 meter  
de snelste jongen van de school viel om  
bij het horen van mijn tijd  
hij verwarde de 100 meter van de jongens,  
met de 80 van de meiden.

Wit waren ze wel  
Saar, je mag het gips er wel afhalen roept een teamgenoot  
als we in voorbereiding op een nieuw voetbalseizoen  
in de zomer beginnen met trainen  
de hele zomer waren mijn benen met mij in Ierland ge-  
weest.

## BOTOX

Tegenwoordig krijg ik botox, niet in mijn handen maar in  
mijn bovenbenen. De rectus femoris en de adductoren, in  
beide benen. Bovenaan het formulier staat bij diagnose: een  
thoracale dwarslaesie, als ik dat zie word ik blij, dwarslaesie,  
het woord dat onmiddellijk zorgt voor duidelijkheid, de  
ernst van de situatie in tegenstelling tot MS, de letters die  
ik niet uit kan spreken, de impact komt niet over. De eeu-

wige reactie van mensen bij het horen van de letters, ach nee, die spierziekte, dan ben je toch altijd heel erg moe. Een dwarslaesie is meteen duidelijk, het klinkt mooi, alsof door de term de andere beperkingen in het niet vallen.

Het dwarslaesiebeeld om het stigma te doorbreken.

## ONBUIGZAME BENEN

's Avonds wip ik van mijn stoel op bed,  
zwaai met mijn rechterarm mijn benen erin.  
Vloeiend klinken de bewegingen op papier,  
de werkelijkheid is anders.  
Mijn benen onmiddellijk gestrekt  
wurm ik me op mijn plek  
een geworstel met onbuigzame benen  
even mogen ze zo ver mogelijk als ze willen  
eventjes maar  
dan vouw ik mij op.

## MEDAILLE

Wanneer ik 's ochtends wakker word, overheerst het verlamde en tegelijkertijd strak gespannen gevoel van mijn benen. Ze voelen zwaar, verstijfd en doodvermoeid. Slapen gaat goed, dat is fijn, uren achter elkaar, maar hoe lang of