

# NIGHT by Tony Judt

📅 januari 3, 2010

Het zal weinigen verbazen: met Kerst is niet alle ellende gelenigd. Hierbij nog wat mensenleed, zonder zelfbeklag maar met veel introspectie, van een groot academicus en schrijver. De eigen aftakeling geobserveerd alsof het een Oscar-winnende film betrof. (j.c)



De Brits-Amerikaanse historicus Tony Judt (1948) lijdt aan ALS (amyotrophic lateral sclerosis). Deze neuromusculaire ziekte is dodelijk maar heeft als kenmerken onder meer dat ze geen extra pijn veroorzaakt en dat ze de zintuigelijke waarnemingen ongemoeid laat. 'Zodoende is de patiënt geheel vrij om ontspannen en met

minimaal ongemak zijn eigen catastrofale aftakeling gade te slaan', aldus Judts getuigenis in het jongste nummer van *The New York Review of Books*. Het is een staaltje van volgehouden zelfobservatie.

In toenemende mate is de ALS-lijder de gevangene van zijn eigen lichaam. Eerst vallen er een paar vingerfuncties uit, dan een lidmaat, vervolgens alle vier de ledematen. De spieren in het bovenlichaam gaan verkrampen – een probleem voor de spijsvertering en vervolgens ook voor de ademhaling. Levensbedreigend, de zuurstofpomp wordt noodzakelijk. In een volgend stadium wordt slikken, spreken en het bewegen van de kaaksbeenderen onmogelijk. 'Zover is het bij mij nog niet, anders had ik deze tekst niet kunnen dicteren.'

zuurstofpomp wordt noodzakelijk. In een volgend stadium wordt slikken, spreken en het bewegen van de kaaksbeenderen onmogelijk. 'Zover is het bij mij nog niet, anders had ik deze tekst niet kunnen dicteren.'

'Als mijn armen en benen zich in een bepaalde positie bevinden, moeten ze daar blijven tot iemand ze voor me beweegt. Hetzelfde geldt voor mijn bovenlichaam. Rugpijn, druk en permanente irritatie zijn het gevolg. Omdat ik mijn armen niet kan bewegen, kan ik niet krabben waar het jeukt, mijn bril goed zetten, voedselkrumels verwijderen of al die andere dingen die een normaal mens – u zelf – ondoordacht vele keren per dag doet. Om het zacht uit te drukken, ik ben extreem en compleet afhankelijk van de goede wil van buitenstaanders.

Overdag kan ik tenminste nog vragen om te krabben, me wat te laten drinken of simpelweg even mijn benen te verleggen. Immers, absolute onbeweeglijkheid is niet alleen fysiek maar ook psychisch een zware belasting, op het ondraaglijke af.

Dan komt de nacht. Met de rolstoel waarin ik achttien uur heb doorgebracht, word ik de kamer ingerold. Niet zonder moeite word ik in mijn bed gepropt, rechtop in een hoek van 110° en gesteund met kussens en opgevouwen handdoeken. Dit is een uiterst nauwkeurig werkje. Als een lidmaat verkeerd geplaatst wordt, of het middenrif niet in het verlengde van armen en benen ligt, zal ik 's nachts hellepijnen doorstaan.

Ik word een laatste keer gekrabt op wel tien plaatsen tussen kop en tenen waar het intussen jeukt. In mijn neusgaten wordt de dubbele beademingsdarm gepropt en vastgesnoerd – zodat hij niet weg kan glippen. Mijn bril wordt afgenomen en daar lig ik dan: ingekokerd, blind en onbeweeglijk als een moderne mummy, alleen met mijn gedachten in de gevangenis van mijn lichaam. Natuurlijk is er een laatste redmiddel voorzien: de babyphone, die de hele nacht aan blijft staan. Aanvankelijk was mijn nood om te gaan schreeuwen haast onbedwingbaar. Maar intussen heb ik geleerd om de meeste nachten uitsluitend te vullen met het soelaas van mijn denkproces.

Mijn oplossing is om door mijn leven te bladeren, door gedachten, fantasieën, herinneringen, vermeende herinneringen en aanverwante dingen, tot ik stoot op gebeurtenissen, mensen, verhalen die ik kan gebruiken om mijn geest los te maken van het lichaam waarin hij is opgesloten. Zo'n mentale oefeningen moeten interessant genoeg zijn om mijn aandacht af te wenden van jeuk en ongenoegen, maar ze moeten tegelijk voldoende saai en voorspelbaar zijn als middelje om in slaap te vallen. Het heeft een tijd geduurd voor ik dit systeemje tegen de slapeloosheid had ontwikkeld en het werkt ook lang niet altijd. Maar het lukt me doorgaans wel om 's ochtends fysiek en geestelijk in dezelfde staat te verkeren waarin ik 's avonds ben achtergelaten. Dat vind ik al een hele prestatie.

Het zal u wellicht niet verbazen dat ik dit mijn 'kakerlakbestaan' noem. Dat is natuurlijk een allusie op Kafka's verhaal 'Metamorfose', waarin de protagonist op een ochtend ontwaakt als insect. De story is vooral het antwoord en het onbegrip van zijn familie maar ook zijn eigen gewaarwordingen. De gedachte is niet te onderdrukken dat zelfs de bestmenende en attentvolle vriend of familielid ooit maar iets zal kunnen opvangen van de totale isolatie en gevangenschap die de patiënt ervaart. Hulpeloosheid is zelfs op tijdelijke basis vernederend. Maar ALS is levenslang en leidt tot de doodstraf, hoewel straf in dit geval beter 'verlossing' zou heten.

Intussen lijken mijn nachten min of meer op die van andere mensen: ik maak me klaar voor het slapengaan, ik ga naar bed, ik sta op (althans, ik WORD opgestaan). Maar wat daartussen ligt is, net als de ziekte zelf, onuitspreekbaar.

Ik heb er wel wat aan te danken: mijn goed getraind geheugen, omdat ik alles moet onthouden bij gebrek aan notities. Maar verlies blijft verlies en dat wordt niet anders als je het een mooiere naam geeft.

Mijn nachten zijn fascinerend. Maar ik zou best zonder ze kunnen.'

*Dit is het eerste deel van een serie reflecties door*

**Tony Judt** [http://en.wikipedia.org/wiki/Tony\\_Judt](http://en.wikipedia.org/wiki/Tony_Judt)

Zeker lezen van zijn hand:

\* Na de Oorlog, Een geschiedenis van Europa sinds 1945, Uitgeverij Contact, 2006

\* De vergeten twintigste eeuw, Nieuwe wereldgeschiedenis, Contact, 2008

<http://www.nybooks.com/articles/23531>

Entry Filed under: *Kunst, literatuur, Milieu*. Tags: *ALS, eenzaamheid, Kafka, medica, Tony Judt*.