

Oliver Sacks

# Een antropoloog op Mars

*Zeven paradoxale verhalen*

Vertaald door Han Visserman



2016

DE BEZIGE BIJ

AMSTERDAM | ANTWERPEN

*Voor de zeven wier verhalen hier verteld worden*

*De wereld is niet alleen vreemder dan we ons voorstellen,  
maar ook vreemder dan we ons kunnen voorstellen.*

J.B.S. HALDANE

*Vraag niet wat voor ziekte iemand heeft,  
maar liever wat voor iemand de ziekte heeft.*

(toegeschreven aan) WILLIAM OSLER

## *Voorwoord*

Ik schrijf dit met mijn linkerhand, hoewel ik uitgesproken rechts ben. Een maand geleden ben ik aan mijn rechterschouder geopereerd, en ik mag, ik kan, mijn rechterarm momenteel niet gebruiken. Ik schrijf langzaam en onbeholpen, maar met de dag gemakkelijker, natuurlijker. Ik pas me aldoor aan en leer de hele tijd – niet alleen dit linkshandige schrijven, maar nog vele andere vaardigheden; ik ben ook heel behendig, heel grijpvaardig met mijn tenen geworden, om te compenseren dat ik één arm in een mitella draag. Toen die arm net was geïmmobiliseerd, was ik een paar dagen danig uit mijn evenwicht, maar nu loop ik anders en heb een nieuw evenwicht gevonden. Ik ontwikkel andere patronen, andere gewoonten... een andere identiteit, zou je kunnen zeggen, althans op dit ene gebied. In een aantal programma's en circuits in mijn hersenen moeten wijzigingen aan de gang zijn: veranderende synaptische gewichten, schakelingen en signalen (al zijn onze hersenscanmethoden nog te primitief om die zichtbaar te maken).

Hoewel sommige van mijn aanpassingen weloverwogen en volgens plan verlopen, en andere met vallen en opstaan worden geleerd (in de eerste week heb ik elke vinger van mijn linkerhand bezeerd), hebben de meeste zich vanzelf, onbewust, voltrokken door herprogrammeringen en aanpassingen waarvan ik niets weet, net zomin als ik weet, of kan weten, hoe ik gewoon loop. Als alles goed gaat, kan ik me volgende maand weer gaan aanpassen, kan ik de rechterarm weer volledig (en

‘natuurlijk’) gaan leren gebruiken, hem weer opnemen in mijn lichaamsbeeld, in mezelf, weer een (rechts)handig mens worden.

Maar herstel gaat in zulke omstandigheden bepaald niet vanzelf, is geen eenvoudig proces zoals de genezing van weefsel; het omvat een heel complex van spier- en houdingsaanpassingen, een hele reeks nieuwe procedures (en de synthese ervan) en het leren, het vinden, van een nieuwe weg tot herstel. Mijn chirurg, een begrijpend mens, die net zo’n operatie zelf heeft ondergaan, zei: ‘Er zijn *algemene* richtlijnen, beperkingen, aanbevelingen. Maar alle bijzonderheden zult u zelf moeten uitzoeken.’ Jay, mijn fysiotherapeut, liet zich in dezelfde zin uit: ‘De aanpassing verloopt bij iedereen langs andere wegen. Het zenuwstelsel scheidt zijn eigen banen. U bent de neuroloog – u moet dat voortdurend zien.’

De natuur heeft een rijkere fantasie dan wij, zoals Freeman Dyson graag mag zeggen; hij spreekt met verwondering over die rijkheid in de fysische en biologische wereld, over de eindeloze diversiteit van natuur- en levensvormen. Ik, als arts, kan de rijkheid der natuur bestuderen in de verschijnselen gezondheid en ziekte, in de eindeloze vormen van individuele aanpassing waarmee menselijke organismen, mensen, zich aanpassen en herstructureren wanneer ze te maken krijgen met de uitdagingen en wisselvalligheden des levens.

Gebreken, stoornissen, ziekten, in die betekenis, kunnen een paradoxale rol spelen door latente vermogens, ontwikkelingen, evoluties, vormen van leven op te roepen die anders misschien nooit te zien, of zelfs voorstelbaar zouden zijn. Het paradoxale van ziekte, in die betekenis, het ‘creatieve’ vermogen ervan, vormt het hoofdthema van dit boek.

Zo kunnen ontwikkelingsstoornissen of ziekten je door hun verwoestende werking met ontzetting vervullen, maar soms zijn ze ook als creatief te beschouwen; want al breken ze bepaalde manieren, bepaalde gewoonten af, ze kunnen het ze-

nuwstelsel ook dwingen andere manieren en gewoonten te creëren, het een onverwachte groei en evolutie opdringen. Die andere kant van ontwikkelingen of ziekten zie ik, in aanleg, bij vrijwel iedere patiënt, en vooral die kant wil ik hier beschrijven.

Soortgelijke overwegingen zijn naar voren gebracht door A.R. Luria, die, meer dan elke andere neuroloog van zijn tijd, heeft bestudeerd hoe patiënten die een hersentumor hadden gehad of door hersenletsel of een beroerte waren getroffen, zich op de lange duur in leven hielden – en wat voor manieren, wat voor aanpassingen, ze aanwendden om in leven te blijven. Als zeer jonge man heeft hij, samen met zijn mentor L.S. Vygotsky, ook dove en blinde kinderen bestudeerd. Vygotsky legde de nadruk eerder op de ongeschondenheid dan op de gebreken van zulke kinderen:

Een gehandicapt kind vertegenwoordigt een kwalitatief ander, uniek soort ontwikkeling. [...] Als een blind of doof kind hetzelfde ontwikkelingsniveau als een normaal kind bereikt, doet het kind met een gebrek dat *op een andere manier, via een andere weg, met andere middelen*; en het is van het grootste belang dat de pedagoog zich bewust is van het unieke karakter van de weg waarlangs hij het kind moet leiden. Dat unieke karakter verandert het negatieve van de handicap in het positieve van de compensatie.

Dat zulke radicale aanpassingen konden voorkomen vereiste volgens Luria een nieuwe kijk op de hersenen, vereiste dat ze niet als geprogrammeerd en statisch werden opgevat, maar als dynamisch en actief, als een uiterst doelmatig adaptief systeem dat is ingesteld op evolutie en verandering, zich voortdurend aanpast aan de behoeften van het organisme, vooral aan de behoefte die het heeft een samenhangende persoonlijkheid, een samenhangende wereld op te bouwen, door wat voor defecten of stoornissen in de hersenfunctie het ook mag

zijn getroffen. Dat de hersenen uiterst gedifferentieerd zijn is duidelijk: er zijn honderden minieme gebiedjes die van essentieel belang zijn voor elk aspect van waarneming en gedrag (van de waarneming van kleur en beweging tot, misschien, de geestelijke gerichtheid van het individu). Het wonderbaarlijke is dat ze allemaal samenwerken, geïntegreerd zijn, bij het creëren van een persoonlijkheid.<sup>1</sup>

Dit besef van de opvallende flexibiliteit der hersenen, van hun vermogen de frappantste aanpassingen tot stand te brengen, vooral in de speciale (en vaak wanhopige) omstandigheden van neuraal of sensorisch onheil, is mijn eigen visie op mijn patiënten en hun leven gaan overheersen. Zozeer zelfs, dat ik me weleens afvraag of het niet nodig is tot een nieuwe definitie van de begrippen ‘gezondheid’ en ‘ziekte’ zelf te komen, en daarbij eerder uit te gaan van het vermogen van het organisme een nieuwe orde en structuur te scheppen, die bij zijn speciale, veranderde karakter past, dan van een strak gedefinieerde ‘norm’.

Ziekte brengt een inperking van het leven met zich mee, maar zulke inperkingen hoeven zich niet voor te doen. Vrijwel al mijn patiënten zoeken denk ik het contact met het leven, wat voor problemen ze ook hebben – niet alleen ondanks hun stoornis, maar vaak vanwege die stoornis, en zelfs met behulp ervan.

Dit zijn dus zeven verhalen over de natuur en de menselijke geest, die op onverwachte manieren met elkaar in botsing zijn gekomen. De mensen in dit boek zijn getroffen door zulke uiteenlopende neurologische afwijkingen als het syndroom van Gilles de la Tourette, autisme, geheugenverlies en totale kleurenblindheid. Ze illustreren die aandoeningen, zijn ‘gevallen’ in de traditionele medische zin des woords – maar zijn evenzeer unieke individuen, die stuk voor stuk een eigen wereld bewonen (en in zekere zin geschapen hebben).

Het zijn overlevingsgeschiedenissen, verhalen van overle-

ving onder gewijzigde, soms radicaal gewijzigde, omstandigheden – overleving die mogelijk is gemaakt door de wonderbaarlijke (maar soms gevaarlijke) vermogens tot herstel en aanpassing die we hebben. In eerdere boeken heb ik geschreven over het ‘behoud’ van persoonlijkheid, en (minder vaak) over het ‘verlies’ van persoonlijkheid bij neurologische stoornissen. Ik ben die termen te simpel gaan vinden, ben gaan vinden dat er in zulke situaties sprake is van verlies noch behoud van identiteit, maar eerder van aanpassing, zelfs transformatie ervan, ten gevolge van een radicale verandering in de hersenen en de ‘werkelijkheid’.

Bestudering van ziekte eist van de arts bestudering van de identiteit, van de innerlijke wereld die patiënten, onder aandrang van de ziekte, scheppen. Maar de werkelijkheid van patiënten, de manier waarop zij en hun hersenen hun eigen wereld vormen, kan niet helemaal door gedragsobservatie, van buitenaf, begrepen worden. Naast de objectieve aanpak van de wetenschapsman, de natuuronderzoeker, moeten we ook een intersubjectieve benadering hanteren en, zoals Foucault schrijft, ‘in het innerlijk van het ziekelijke bewustzijn [springen, en proberen] de pathologische wereld met de ogen van de patiënt zelf te zien’. Niemand heeft beter over de aard en noodzaak van zulke intuïtie of inleving geschreven dan G.K. Chesterton, via zijn geestelijke speurder Father Brown. Zo antwoordt Father Brown, gevraagd naar zijn methode, naar zijn geheim:

Wetenschap is iets geweldigs, als je er wat van snapt; werkelijk een van de geweldigste woorden ter wereld. Maar wat bedoelen die lui tegenwoordig, negen van de tien keer dat ze het gebruiken? Als ze zeggen dat rechercheren een wetenschap is? Als ze zeggen dat criminologie een wetenschap is? Dan bedoelen ze aan de *buitenkant* van iemand komen en hem bestuderen alsof hij een reuzeninsect was; in wat zij een objectief, neutraal licht zouden noemen; in wat ik een



doods, ontmenselijkt licht zou noemen. Dan bedoelen ze een heel eind van hem vandaan komen, alsof hij een ver verwijderd, voorhistorisch monster was; zich vergapen aan de vorm van zijn ‘misdadigersschedel’ alsof het zoiets als een griezelig uitgroeisel was, als de hoorn op de neus van een neushoorn. Wanneer de wetenschapsman het heeft over een type, bedoelt hij nooit zichzelf, maar altijd zijn medemens; waarschijnlijk zijn armere medemens. Ik ontken niet dat objectief licht soms goed kan doen, al is het in één opzicht precies het tegendeel van wetenschap. Het staat zo ver van kennis af, dat het eigenlijk een onderdrukking is van wat we weten. Het is het behandelen van een vriend als een vreemdeling, en doen alsof iets bekends eigenlijk ver verwijderd en geheimzinnig is. Het is alsof je zegt dat een mens een slurf tussen zijn ogen heeft, of dat hij eens per etmaal in een aanval van bewusteloosheid neervalt. Welnu, wat u ‘het geheim’ noemt is precies het tegenovergestelde. Ik probeer niet aan de buitenkant van de mens te komen, maar binnen in hem.

Het verkennen van grondig veranderde persoonlijkheden en werelden is niet iets dat in een spreekkamer kan gebeuren. De Franse neuroloog François Lhermitte is bijzonder gevoelig op dit punt; in plaats van zijn patiënten alleen maar in zijn kliniek te observeren, zoekt hij hen welbewust thuis op, neemt hen mee naar restaurants of theaters, of uit rijden met zijn auto, om hun leven zoveel mogelijk te delen. (Zo is, of was, het ook bij huisartsen. Toen mijn vader op zijn negentigste aarzelend overwoog zijn praktijk neer te leggen, zeiden we: ‘Hou in elk geval op met de visites.’ Maar hij antwoordde: ‘Nee, de visites blijf ik doen – ik zal juist al het andere opgeven.’)

Dit indachtig heb ik mijn witte jas uitgetrokken en de inrichtingen waar ik de afgelopen vijfentwintig jaar heb doorgebracht grotendeels verlaten, om het leven van mijn hoofdpersonen te onderzoeken zoals ze in de echte wereld leven, en

voel me daarbij deels als een natuuronderzoeker die zeldzame levensvormen bestudeert, deels als een antropoloog, een neuroantropoloog, in het veld – maar nog het meest als een arts die her en der aan huis wordt ontboden, die visites aflegt aan de uiterste grenzen van de menselijke ervaring.

Dit zijn dan ook verhalen over metamorfosen die door neurologisch toeval zijn teweeggebracht, maar wel metamorfosen tot alternatieve zijnstoestanden, andere levensvormen, die ondanks hun afwijkende aard niet minder menselijk zijn.

New York  
juni 1994

O.W.S.

## *Het geval van de kleurenblinde schilder*

Begin maart 1986 ontving ik de volgende brief:

Ik ben een tamelijk succesrijk kunstschilder van net 65 jaar. Op 2 januari van dit jaar werd ik rijdend in mijn auto aan de passagierskant door een kleine vrachtwagen aangere-den. Toen ik op de eerstehulpafdeling van een plaatselijk ziekenhuis kwam, kreeg ik te horen dat ik een hersenschud-ding had. Bij onderzoek van mijn ogen werd ontdekt dat ik geen letters of kleuren kon onderscheiden. De letters zagen eruit als Grieks. Mijn gezichtsvermogen was van dien aard, dat alles eruitzag alsof ik naar het scherm van een zwart-wittelevisie keek. Binnen enkele dagen kon ik weer letters onderscheiden en werd mijn gezichtsvermogen als van een arend: ik kan op een straatlengte afstand een worm zien kronkelen. De brandpuntsscherpte is ongelooflijk. MAAR – IK BEN VOLSLAGEN KLEURENBLIND. Ik ben bij oogartsen geweest die niets van kleurenblindheid af weten. Ik ben bij neurologen geweest, maar tevergeefs. Onder hypnose kan ik nog steeds geen kleuren onderscheiden. Ik ben aan allerlei tests onderworpen. Noem maar op. Mijn bruine hond is donkergrijs. Tomatensap is zwart. Kleurentelevisie is een ratjetoe...

Had ik weleens eerder met zo'n probleem te maken gehad, ging de schrijver verder; kon ik verklaren wat hem was over-komen – en kon ik hem helpen?

Ik vond het een bijzondere brief. Kleurenblindheid is naar de gangbare opvatting iets waarmee je wordt geboren: een probleem met het onderscheiden van rood en groen, of andere kleuren, of (hoogst zelden) een onvermogen om welke kleur dan ook te zien, door gebreken aan de kleurgevoelige cellen, de kegeltjes, van het netvlies. Maar dat was duidelijk niet aan de orde bij mijn briefschrijver, Jonathan I. Hij had zijn leven lang normaal gezien, was geboren met het volle aantal kegeltjes in zijn netvliesen. Hij was kleurenblind *geworden*, na vijftenzestig jaar normaal te hebben gezien – *volkomen* kleurenblind, alsof hij ‘naar het scherm van een zwart-wittelevisie keek’. Het plotselinge karakter van de gebeurtenis viel niet te rijmen met welk langzaam aftakelingsproces de retinale kegeltjes ook maar kan treffen, en wekte het vermoeden van een ongeluk op een veel hoger niveau, in de hersendelen die gespecialiseerd zijn in kleurwaarneming.

Totale kleurenblindheid als gevolg van hersenletsel, zogenaamde cerebrale achromatopsie, is weliswaar al ruim drie eeuwen geleden beschreven, maar blijft een zeldzame, serieuze aandoening. Neurologen worden erdoor geïntrigeerd omdat de kwaal, zoals alle neurale desintegratie en verwoesting, ons de mechanismen van de neurale opbouw kan ont-hullen – hier in het bijzonder hoe de hersenen kleuren ‘zien’ (of maken). Dubbel zo intrigerend is het optreden ervan bij een kunstschilder, voor wie kleuren van het allergrootste belang zijn geweest, en die wat hem is overkomen rechtstreeks kan schilderen en beschrijven, en zo de vreemdheid, het leed en de werkelijkheid van de aandoening kan duidelijk maken.

Kleur is geen onbeduidend onderwerp, maar een dat al honderden jaren de grootste kunstenaars, filosofen en natuurkundigen hevige nieuwsgierigheid afdwingt. De jonge Spinoza schreef zijn eerste verhandeling over de regenboog; de heuglijkste ontdekking van de jonge Newton was de samenstelling van wit licht; het grote kleurenwerk van Goethe begon, net als dat van Newton, met een prisma; Schopenhau-

er, Young, Helmholtz en Maxwell werden in de negentiende eeuw allemaal door het probleem 'kleur' gekweld; en het laatste werk van Wittgenstein was zijn *Bemerkungen über Farben*. En toch gaan de meesten van ons meestal aan het grote mysterie ervan voorbij. Door een geval als dat van de heer I. kunnen we niet alleen de eraan ten grondslag liggende hersenmechanismen of fysiologie nagaan, maar ook de fenomenologie van kleur, en de grootte van de invloed op en betekenis ervan voor het individu.

Na ontvangst van de brief van I. nam ik contact op met mijn goede vriend en collega Robert Wasserman, een oogarts, omdat ik van mening was dat we de gecompliceerde situatie van I. samen moesten onderzoeken, en hem zo mogelijk helpen. We spraken hem voor het eerst in april 1986. I. was een lange, broodmagere man met een scherpgetekend, intelligent gezicht. Hoewel hij duidelijk gedeprimeerd was door zijn situatie, ontdooide hij al gauw voor ons en begon hij geanimeerd en met humor te praten. Onder het praten rookte hij voortdurend; op zijn rusteloze vingers zaten nicotinevlekken. Hij beschreef een zeer actief en productief leven als schilder: hoe hij bij Georgia O'Keeffe in New Mexico was begonnen, in de jaren veertig decors had geschilderd in Hollywood, in de jaren vijftig in New York had gewerkt als abstract expressionist en later als art-director en reclameontwerper.

We vernamen dat zijn ongeval gepaard was gegaan met tijdelijk geheugenverlies. Hij had de politie klaarblijkelijk een duidelijk verhaal over zichzelf en zijn ongeluk kunnen geven toen het, aan het eind van de middag van 2 januari, had plaatsgehad, en was toen wegens gestaag toenemende hoofdpijn naar huis gegaan. Hij had tegen zijn vrouw geklaagd dat hij hoofdpijn had en zich in de war voelde, maar geen melding gemaakt van het ongeluk. Toen was hij in een langdurige, bijna lethargische slaap gevallen. Pas de volgende morgen, toen zijn vrouw zag dat de zijkant van de auto was ingeramd,

vroeg ze hem wat er gebeurd was. Toen ze geen duidelijk antwoord kreeg ('Ik weet het niet. Misschien is er iemand achteruit tegenaan gereden'), begreep ze dat er iets ernstigs gebeurd moest zijn.

Vervolgens reed I. naar zijn atelier en vond op zijn bureau een doorslag van het proces-verbaal dat de politie van het ongeval had opgemaakt. Hij had een ongeluk gehad, maar was bizar genoeg op een of andere manier zijn herinnering eraan verloren. Misschien zou het proces-verbaal zijn geheugen opschudden. Maar toen hij het oppakte, kon hij er niet uit wijs worden. Hij zag letters van verschillende grootten en typen, allemaal onmiskenbaar scherp in beeld, maar het schrift zag er voor hem uit als 'Grieks' of 'Hebreeuws'.<sup>1</sup> Een vergrootglas bracht geen uitkomst; het werd gewoon *groot* 'Grieks' of 'Hebreeuws'. (Deze alexie, of leesblindheid, hield vijf dagen aan, maar verdween toen.)

Omdat hij nu meende door het ongeluk een beroerte of een soort hersenbeschadiging te hebben opgelopen, belde Jonathan I. zijn huisarts, die regelde dat hij in een plaatselijk ziekenhuis werd nagekeken. Hoewel er toen, zoals zijn oorspronkelijke brief aangeeft, naast zijn leesblindheid ook problemen met kleuronderscheiding werden geconstateerd, kreeg hij pas de volgende dag het subjectieve besef dat de kleuren waren veranderd.

Die dag besloot hij weer naar zijn werk te gaan. Hij had een gevoel alsof hij in de mist reed, ook al wist hij dat het een heldere, zonnige ochtend was. Alles zag er wazig, bleek, grijsachtig, schimmig uit. Vlak bij zijn atelier werd hij door de politie aangehouden; hij was tweemaal door rood licht gereden, zeiden ze. Realiseerde hij zich dat wel? Nee, zei hij, hij was zich er niet van bewust langs rode lichten te zijn gekomen. Ze verzochten hem uit te stappen. Na te hebben vastgesteld dat hij nuchter, maar kennelijk verward en ziek was, gaven ze hem een bon, met het advies een arts te raadplegen.

I. kwam opgelucht bij zijn atelier aan, in de verwachting dat

die vreselijke mist er zou verdwijnen, dat alles weer zou opklaren. Maar zodra hij binnenkwam, merkte hij dat zijn hele atelier, waar schitterend gekleurde schilderijen hingen, nu grauw en zonder kleur was. Zijn doeken, de abstracte kleurenschilderijen waarom hij bekend stond, waren nu grijzig of zwart-wit. Zijn schilderijen, eens rijk aan associaties, gevoelens en betekenissen, kwamen hem nu onbekend en inhoudsloos voor. Op dat moment werd hij overrompeld door de omvang van zijn verlies. Hij was zijn hele leven schilder geweest; nu had zijn kunst geen inhoud meer, en hij kon zich niet indenken hoe hij verder moest.

De daaropvolgende weken waren moeilijk. ‘Misschien denkt u: geen kleur meer kunnen zien, wat zou dat nou?’ zei I. ‘Een paar van mijn vrienden zeiden dat, mijn vrouw dacht het soms, maar voor mij althans was het afschuwelijk, walgelijk.’ Hij *kende* de kleuren van alles buitengewoon nauwkeurig (hij kon niet alleen de benamingen, maar ook de nummers van de kleuren geven zoals ze stonden vermeld op een Pantone-kaart die hij jarenlang gebruikt had). Zo kon hij het groen van Van Goghs biljarttafel prompt benoemen. Hij *kende* alle kleuren op zijn lievelingsschilderijen, maar kon ze niet meer zien, noch wanneer hij keek, noch voor zijn geestesoog. Misschien kende hij ze nu alleen nog maar door verbale herinnering.

Niet alleen waren er geen kleuren, ook zag wat hij wel kon zien er onsmakelijk, ‘vies’ uit, het wit verblindend, en toch flets, als gebroken wit, het zwart spelonkachtig – alles verkeerd, onnatuurlijk, groezelig en onzuiver.<sup>2</sup>

Het veranderde uiterlijk van mensen vond I. haast onverdraaglijk (‘net levende, grijze standbeelden’), evenals zijn eigen spiegelbeeld; hij meed de sociale omgang en bleek niet tot geslachtsverkeer in staat. Het vlees van mensen, van zijn vrouw, zijn eigen vlees, was in zijn ogen weerzinwekkend grauw; ‘vleeskleurig’ kwam hem nu ‘ratkleurig’ voor. Dat was zelfs zo als hij zijn ogen sloot, want zijn levendige visuele ver-

beelding was wel bewaard gebleven, maar had nu ook geen kleur meer.

Het 'verkeerde' van alles was storend, zelfs walgelijk, en gold voor alle onderdelen van het dagelijks leven. Etenswaren vond hij door hun grauwe, dode aanblik afstotelijk, en hij moest zijn ogen dichtdoen om te kunnen eten. Maar het hielp niet veel, want een tomaat was in zijn gedachten net zo zwart als hij er voor hem uitzag. Zo ging hij, omdat hij zelfs het innerlijke beeld, het denkbeeld, van verschillende soorten voedsel niet kon corrigeren, steeds meer over op zwart-witvoedsel: zwarte olijven en witte rijst, zwarte koffie en yoghurt. Die maakten tenminste een betrekkelijk normale indruk, terwijl de meeste, normaal gekleurde, etenswaren nu een gruwelijk abnormale indruk maakten. Zijn oude, bruine hond zag er nu zo vreemd voor hem uit, dat hij zelfs overwoog een dalmatiër te nemen.

Hij kreeg nu met allerlei ellende en problemen te maken, van de verwarring van rode en groene verkeerslichten (die hij nu alleen nog door hun positie uit elkaar kon houden) tot onvermogen zijn kleren te kiezen. (Zijn vrouw moest ze uitzoeken, en die afhankelijkheid kon hij moeilijk zetten; later liet hij alles in zijn laden en kast indelen: grijze sokken hier, gele daar, dassen geëtiketteerd, jasjes en pakken gesorteerd, om in het oog springende contrasten en verwarringen te voorkomen.) Aan tafel moesten vaste, geritualiseerde praktijken en plaatsen worden aangehouden; anders zou hij mosterd kunnen aanzien voor mayonaise, of, als hij ertoe kon komen het zwartige spul te nuttigen, ketchup voor jam.<sup>3</sup>

Na verloop van enkele maanden miste hij vooral de schitterende kleuren van de lente; hij had altijd van bloemen gehouden, maar kon ze nu alleen nog aan hun vorm of geur onderscheiden. De blauwe gaaie glansden niet meer; hun blauw zag hij nu merkwaardigerwijze als bleekgrijs. Hij kon de wolken aan de hemel niet meer zien, doordat het wit ervan, of het gebroken wit zoals hij het zag, amper was te onderscheiden van het azuurblauw, dat tot lichtgrijs verbleekt leek. Rode en



groene pepers waren ook niet uit elkaar te houden, maar dat kwam doordat ze er allebei zwart uitzagen. Gele en blauwe tinten waren voor hem bijna wit.<sup>4</sup>

Ook leek I. een overmatig tooncontrast te ervaren, met verlies van fijne toongradaties, vooral in direct zonlicht of hard kunstlicht; hij maakte hier een vergelijking met natriumverlichting, die kleur en toonnuancering allebei wegneemt, en met bepaalde zwart-witfilmpljes – ‘net opgevoerde Tri-X’ – die een hard, contrastrijk effect geven. Soms staken objecten met buitensporig veel contrast en scherpte silhouetachtig af. Maar als het contrast normaal was, of zwak, konden ze helemaal uit het zicht verdwijnen.

Zo kon zijn bruine hond, ook al stak hij duidelijk af tegen een lichte weg, onzichtbaar worden als hij warrig, vlekkerig struikgewas inliep. De gedaanten van mensen mochten dan van een halve kilometer afstand te zien en te herkennen zijn (zoals hij zelf in zijn oorspronkelijke brief, en vele malen daarna, zei, was zijn gezichtsvermogen veel scherper geworden, ‘als van een arend’), maar gezichten kon hij vaak pas thuisbrengen als ze dichtbij waren. Dat leek eerder een kwestie van verloren kleur en tooncontrast dan een herkenningsstoornis, een agnosie. Bij het autorijden deed zich een belangrijk probleem voor, doordat hij schaduwen nogal eens abusievelijk aanzag voor barsten of scheuren in de weg en ineens afremde of uitweek om ze te omzeilen.

Kleurentelevisie bleek voor hem bijzonder moeilijk te verduren: de beelden ervan waren altijd onprettig, soms onbegrijpelijk. Zwart-wittelevisie kon hij veel gemakkelijker aan; zijn waarneming van zwart-witbeelden was voor zijn gevoel betrekkelijk normaal, terwijl er telkens als hij naar kleurenbeelden keek, iets bizars en ondraaglijks gebeurde. (Toen we vroegen waarom hij niet gewoon de kleuren wegdraaide, zei hij dat hij de toonwaarden van ‘ontkleurde’ televisie anders vond, minder ‘normaal’, dan die van een ‘puur’ zwart-wittoestel.) Maar zoals hij nu uitlegde, leek zijn wereld, anders dan

hij in zijn oorspronkelijke brief had geschreven, niet echt op zwart-wittelevisie of -film – er zou heel wat gemakkelijker mee te leven zijn als het wel zo was geweest. (Soms zou hij willen dat hij een mini-tv-bril kon opzetten.)

Zijn wanhopige streven duidelijk te maken hoe zijn wereld eruitzag, en hoe onbruikbaar de gangbare zwart-witanalogieën waren, bracht hem er een aantal weken later toe een volledig grijze kamer, een grijze wereld, in zijn atelier te maken, waarin tafels, stoelen en een uitgebreide maaltijd, klaar om te worden opgediend, allemaal in een reeks grijstinten waren geverfd. Het effect daarvan, in drie dimensies en in een andere toonschaal dan het ‘zwart-wit’ dat we allemaal gewend zijn, was hoogst macaber en volkomen anders dan dat van een zwart-witfoto. Zoals I. opmerkte, accepteren we zwart-witfoto’s of -films omdat het *afbeeldingen* van de wereld zijn: beelden waarnaar we kunnen kijken, of waarvan we ons kunnen afwenden, als we dat willen. Maar zwart-wit was voor hem *werkelijkheid*, overal om hem heen, 360 graden in het rond, massief en driedimensionaal, vierentwintig uur per dag. De enige manier waarop hij het dacht te kunnen uitdrukken was door een totaal grijze kamer te maken die anderen konden ervaren – maar natuurlijk, zo merkte hij op, zou de toeschouwer zelf ook grijs moeten worden geverfd, zodat hij een stukje van die wereld zou zijn, en er niet alleen maar naar keek. Sterker nog, de toeschouwer zou, net als hijzelf, de neurale kennis van kleur moeten kwijtraken. Het was als het ware leven in een ‘uit lood gevormde’ wereld, verklaarde hij.

Vervolgens zei hij dat ‘grijs’ noch ‘loden’ ook maar enigszins kon overbrengen hoe zijn wereld eigenlijk was. Het was naar zijn zeggen geen ‘grijs’ wat hij ervoer, maar visuele hoedanigheden waarvoor de gewone ervaring, gewone taal, geen equivalent had.

I. kon er niet meer tegen naar musea en galeries te gaan of kleurenreproducties van zijn favoriete schilderijen te zien. Dat was niet alleen omdat ze van hun kleur beroofd waren,

maar ook omdat ze er ondraaglijk *fout* uitzagen, met fletse of ‘onnatuurlijke’ grijstinten (zwart-witfoto’s waren daarentegen veel draaglijker). Dat was vooral pijnlijk wanneer hij de schilders kende en de visuele verwording van hun werk botste met zijn gevoel van wie ze waren – hij had zelfs het gevoel dat dat met hemzelf gebeurde.

Op een keer werd hij somber van een regenboog, die hij alleen maar als een kleurloze halve cirkel in de lucht zag. En zelfs vond hij zijn incidentele migraines ‘saai’: vroeger waren ze gepaard gegaan met schitterend gekleurde geometrische hallucinaties, maar nu waren zelfs die zonder kleur. Hij probeerde weleens kleuren op te wekken door tegen zijn oogbollen te drukken, maar de opgeroepen flitsen en patronen ontbrak het al net zo aan kleur. Hij had vaak in levendige kleuren gedroomd, vooral als het over landschappen en schilderen ging; nu waren zijn dromen flets en vaal, of heftig en contrastrijk, verstoken van kleur en fijne toongradaties.

Ook muziek werd voor hem merkwaardig genoeg ook minder waard, omdat hij vroeger extreem intense synesthesie had gehad, zodat verschillende tonen direct in kleuren werden omgezet, en hij alle muziek tegelijk als een rijk tumult van innerlijke kleuren onderging. Met het verlies van zijn vermogen kleuren op te wekken verloor hij ook dat vermogen; zijn inwendige ‘kleurenorgaan’ was uitgeschakeld, en nu hoorde hij muziek zonder visuele begeleiding; dit was voor hem muziek waaraan de essentiële chromatische aanvulling ontbrak, muziek die nu drastisch verarmd was.<sup>5</sup>

Een licht genoeg beleefde hij aan het bekijken van tekeningen; in vroeger jaren was hij een goede tekenaar geweest. Zou hij het tekenen niet weer kunnen oppakken? Dat idee kwam maar langzaam bij hem op en kreeg pas vat op hem nadat anderen het herhaaldelijk geopperd hadden. Zijn eerste opwelling was in kleur te schilderen. Hij hield vol dat hij nog altijd ‘wist’ welke kleuren hij moest gebruiken, ook al kon hij ze niet meer zien. Hij besloot, bij wijze van eerste oefening,