

**Re: FINAL DRAFT, pending comments from The Boss or The Sister. Titel: Transformers. <speaker notes staan tussen deze <> brackets>**

... robots in [disguise](#)! Of het [liedje](#) Transformer van Gnarl's Barkley. Laten we die maar aanhouden als titel van dit verhaal. Transformer.

~~Of het album van Lou Reed, maar dat ken ik nauwelijks, dus laten we het maar bij de [lyrics](#) van [C-lo](#) houden.~~

Nature of nurture? Welke delen van je persoonlijkheid zijn ingebakken en welke aangeleerd? Ik las ooit Bleeker's Zomer voor Nederlands, vertelde erover in de klas, vond het maar een nietszeggend verhaaltje. "Nee, jongen, dat heb je helemaal mis!", zei de leraar. Of, zei, hij schreeuwde het bijna. Mooi, als mensen passie hebben voor hun vak. Twintig jaar later herinner ik het nog. "Het gaat over verandering, en de onmacht daarin. Het stelt de nature of nurture vraag. Dat zat er allemaal in! En jij hebt dat er niet uitgehaald!" (, lull!, moet hij gedacht hebben) Tien jaar later gingen de metaforen nog steeds langs me heen, getuige de hond uit het toneelstuk die ik [eerder noemde](#). Anyway. Het gaat dus om: hoe ver, hoe veel, hoe vaak, kun je jezelf veranderen? Is er zoiets als de aard van het beestje?

Het lag in mijn aard om een alfamannetje te zijn. Het was voor iedereen echt het beste als ze maar gewoon naar mij luisterden, of zich in ieder geval snel lieten overtuigen. Dat overtuigen deed ik in een discussie met vierhonderd zinnen per minuut, waarmee ik een soort vangnet met maar een klein openingetje (mijn waarheid) over de onfortuinlijke tegenstander wierp. Hopla. Volgende! Bij mijn laatste opdracht voordat ik ziek werd, ontmoette ik een man die mijn trucje ongeveer een miljoen keer beter kon. Fascinerend om te zien; alsof Pele tegen een amateurgroepje speelt. Tien minuten later zijn alle spelers ineens vol overtuiging in eigen doel aan het scoren, want zoals Pele het doet, dat moet wel het enige juiste zijn.

(alfamannetje-zijn is geen pre als consultant, waar je vooral moet samenwerken ipv aperotsen, dus natuurlijk bestond onze professionele skillset uit wel meer dan snel praten; het was niet mijn waarheid waar ik naartoe praatte maar die in het belang van de opdrachtgever cq het bedrijf, en we luisterden ook wel eens ipv te praten, meestal op dinsdag tussen 08.45u en 09.00u, en bovendien, we maakten ook hele mooie presentaties)

Tegenwoordig zit ik nog wel eens bij een vergadering, en dan zie ik in slow motion de groep naar een onjuiste beslissing toe bewegen. Ook in slow motion zie ik het moment naderen waarop ik zou willen zeggen "Natuurlijk begrijp ik wat je bedoelt, Henk, en het is niet dat ik je gedachtengang niet respecteer, sterker nog, excuus voor deze brutale interruptie, maar jij weet ook, dit onderwerp is reeds besproken op de vergadering van zeventien oktober 1983, en de redenen die nu aangevoerd worden om het eerdergenomen besluit te heroverwegen, nee, gewoon anders te besluiten zonder realistische aanleiding, wegen in mijn optiek niet op tegen de oorspronkelijke argumenten, namenlijk (reeks onweerlegbare argumenten, terug te voeren tot de grondwet van ons land, de universele rechten van de mens, het vriespunt van water en de eerste honderd decimalen van pi). Of zie jij dat anders?"

In realiteit ben ik een kwartier na dat moment nog bezig met het oogschrijven van de S van NIETES, mijn gehele bijdrage aan de discussie. Dus, alfamannetje, ach, dat was toch een achterhaald concept, het is maar goed dat je op deze manier leert je bijdrage rustig en duidelijk te leveren, per email ofzo. Weet je nog hoe goed geëmailde input bij jou bleef hangen?

Alfamannetje exit, dus. Zelfs op gebieden waar het nog wel zou kunnen laat ik het liggen. Ik heb de energie niet meer om een groepje vrienden uit hun comfortzone te slepen, naar een vergelegen oord of een stomme hobbyactiviteit. Ik kookte een jaar geleden nog wel eens door instructies te tikken en uit te schreeuwen naar mijn handen, die aan de lichamen van vrienden vastzaten. "Miga, nee, ik zei toch, dun snijden, niet flinterdun, lul, opnieuw, en Fred, schud de pan, zo bakt het aan!" Misschien is het voor mijn vriendschappen maar goed dat ik niet meer de puf heb om ze te misbruiken als kookgerei. Duidelijk is wel dat mijn transformatie niet alleen fysiek is. Met het verliezen van de mogelijkheid om met geheven vinger voorop te lopen is me ook de energie ontsnapt om dat via een oogtoetsenbord te doen.

Over transformeren gesproken. Bij jullie, allemaal, dienen je ogen om input te krijgen. Bij mij zijn ze bijna mijn enige manier om output de wereld in te krijgen. Een soort van interfacehack.

De moeilijkste transformatie die ik nog moet vervolmaken is hoe ik geniet. Denk bij jezelf na, waar geniet je van? Veel dingen die je doet, misschien dingen die je bereikt. Als je kinderen hebt ken je waarschijnlijk het gevoel, te genieten van het genot van je kind. Toch, tenzij je altruïst bent, komt genot hoofdzakelijk uit dingen die je (voor je)zelf doet, met je zintuigen, activiteiten die je onderneemt, ervaringen die je beleeft en resultaten die je bereikt.

Laten we beginnen met een zintuig: smaak. Eten. Voor de een niet meer dan een onderhoudshandeling, zoals tanken, voor mij een belangrijke vorm van genot. Jammer dat ik al anderhalf jaar niets eet of drink. Een slang in mijn buik vult mijn maag met spul waarvan het maar goed is dat ik het niet proef. Het is een beetje als vasten; je hebt geen honger maar wel heel veel zin in eten. Anderhalf jaar lang al, eet ik niks, terwijl ik precies weet hoe ontzettend lekker het kan zijn, een quiche of hamburger of lasagna of een vers frans stokbrood met zalm en creme fraiche waar je een citroen over uitknijpt terwijl je op de trappen van Montmartre zit en over Parijs uitkijkt.

<adempauze>

Niet meer eten, dus. Andere mensen zien genieten van lekker eten was in het begin echt een [Tantaluskwelling](#). De sociale kant van een maaltijd, samen genieten, keuvelen, etc, was daarmee ook wel vervlogen. Menko stuurt me regelmatig foto's van de heerlijkheden die hij uit zijn Big Green Egg barbecue tovert. Ik heb geleerd daarvan te genieten, steeds meer. Als zo'n foto arriveert, en ik let heel goed op, dan kan ik nog net zien hoe ik ga reageren. Soms kan ik nog een duwtje geven in de goede richting, kiezen voor de herinnering of inbeelding van de smaak, in plaats van het gemis. Steeds vaker levert een foto genot op; hoopvol, zij het enigszins wrang.

Dus, smaak, niet veel van te verwachten. Reuk, nonexistent. Tastzin, ik kan niets meer actief aanraken, maar mijn nichtjes en neefjes knuffelen heel fijn. Gezichtsvermogen, continu wazig door de medicijnen en grotendeels in beslag genomen voor output. Gehoor, dan? Check. Het beste geluid van Utrecht is te vinden in mijn woonkamer. Nick, Tom, Trent, Tool, Miles, Kurt, Saul, Mark K, Johnny, Sheryl, Nils, Bonnie (m), Beck, Leonard, Bob, Bill E, Gil E, E, John C, etc, ze staan allemaal voor me klaar om me te voeden, troosten, opmonteren, neermonteren, verrijken, verarmen, verwarmen, bevriezen, begeisteren, betoveren, verpoeven, verleiden, vermaken, etc.

Even een snel interactief stukje tussendoor, welke artiest hoort niet in het rijtje thuis? Nou? <lees nog een keertje voor> ... .. Ja, het is een instinker, want je denkt natuurlijk Tool, omdat het een band is, maar hier is Tool de korte naam van [Töölön Ketterä](#). Heus, hij bestaat. Het correcte antwoord is Beck, de enige artiest wiens naam één woord en tevens bandnaam is.

<Als iemand een opmerking maakt over E (Mark Oliver Everett), zijn band heet Eels. Als iemand Bonnie Prince Billy zegt, dan verdient hij een Nobelprijs, want dat is een bandnaam, misleidend genoeg. Beloof de beste enthousiasteling een boek, dat hijzij mag ophalen als 't praatje voorbij is. Ik denk dat niemand deze grapjes snapt. Je mag het hele interactieve deel overslaan als je voelt dat het niet past in het moment.>

Goed. Behalve muziek en aangeraakt worden is er dus niet veel zintuigelijk genot uit het leven te halen. Dan maaar activiteiten of ervaringen. Voor mij vaak hetzelfde, want heel actief kan ik niet meer zijn. Het komt vaak neer op toekijken hoe anderen genieten, en daar dan weer van genieten. Aan tafel zitten en toekijken hoe anderen van pizza genieten, dus. Dat kan, de mens is er zelfs voor uitgerust. [Spiegelneuron](#) in je brein zorgen ervoor dat je kunt ervaren wat een ander ervaart. Jweetwel, empathie. Als je dat goed oefent schijnt de ervaring van een ander voor jou net zo echt te kunnen zijn. Ik oefen me suf, en ik moet zeggen, wat een bullshit, maar een beetje lukt het wel. Ik geniet steeds vaker van de maaltijden van een ander.

Moeilijker is het met onze dochter. Mensen die wel met haar kunnen spelen, voor haar kunnen zorgen, haar kunnen optillen en troosten, daar word ik toch vaak jaloers op, in plaats van te genieten van hun plezier. Gelukkig hebben wij ons eigen ding. Ik kan bijna niets voor of met haar doen, en toch delen we een hoop, samen, Zoe en ik.

Dit verhaal kan nog uren doorgaan. Hoeveel kun je veranderen? Artsen hebben mij afgeraden te kiezen voor de beademing die ik nu in mijn keel heb, omdat de kwaliteit van leven ermee zo slecht wordt dat het de moeite niet meer waard is, in hun opinie. Ik schrijf bij deze het begin van een egoïstische handleiding voor de transformatie naar een leefbaar leven met ALS. Hoofdstuk een, hecht niet aan je persoonlijkheid en status. Hoofdstuk twee, oefen empathie. Hoofdstuk drie, koop goede speakers. Hoofdstuk vier tot en met honderd volgen nog, waarin ik zal ingaan op leren te huilen zonder tranen, het beoefenen van dankbaarheid, het leren ontvangen van liefde van totale vreemdelingen die een reactie geven op je blog, het opzetten van een investeringsfonds, het belang van van betekenis zijn voor anderen, enzovoort, enzovoort. Hoofdstuk honderd is het enige niet-egoïstische, en dat zal gaan over

doodgaan (waarmee je je liefhebbers eindelijk verlost uit jouw lijden) <maak van deze laatste evt aparte zinnen>. Vroeg of laat haalt de ziekte je toch in, en dan kun je er maar beter goed op voorbereid zijn. Dat is trouwens nog best een pittige klus, voorbereid zijn op de dood, dus ik transformeer nog maar even verder. Jullie ook?

Bedankt voor het luisteren. Bedankt voor jullie aandacht. Vanaf morgen staat dit verhaal op mijn blog, [alsdantoch.com](http://alsdantoch.com).

Garnt