

Gelukkig is mijn leven vervuld'

ds Bijlage "DS2", De Standaard - 11 Mar. 2014
Pagina 10

Pieter Steinz was altijd al een man van woorden . Zopas leverde de Nederlandse auteur 'Made in Europe' af, dat hij bevocht op de ALS die hem volgens de prognose al afgelopen december het leven had moeten kosten. Jannetje Koelewijn

Pieter Steinz (1963) heeft ALS, een zeldzame neurologische ziekte waarbij je in toenemend tempo verlamd raakt. Meestal begint het in de ledematen en eindigt het in de spieren rond keel en mond. Maar het kan ook andersom. Die variant heeft de Nederlandse auteur.

Hij weet dat sinds juni vorig jaar en niet lang daarna vroeg ik hem per e-mail of ik hem mocht interviewen, over het lot dat hem getroffen had en over zijn literaire nalatenschap. Pieter Steinz is lang literatuurcriticus van NRC Handelsblad geweest en hij schreef een groot aantal boeken, waaronder de klassieker *Lezen &cetera*, een gids voor de wereldliteratuur.

Hij antwoordde dat hij dat wel wilde, maar later. Hij had het te druk - sinds 2012 is hij directeur van het Nederlands Letterenfonds - en hij wilde zijn nieuwe boek afmaken, *Made in Europe*.

Zo gingen nog wat mails heen en weer, tot hij in januari schreef dat het er nu maar van moest komen, want binnkort zou hij niet meer kunnen praten.

Of hij *The memory chalet* van Tony Judt heeft gelezen, de Britse historicus die ook ALS had en, volledig verlamd, zijn memoires schreef, wil ik weten. Hij overleed in 2010.

Pieter Steinz: 'Het is het eerste boek dat je krijgt als je zo'n ziekte hebt. Het was confronterend om het te lezen, want in het begin leek het erop dat ik al snel in dezelfde situatie als Judt zou zijn. Maar ik kan nog prima lopen. En het belangrijkste: ik kan typen. Ik weet niet of ik zou kunnen wat Judt kon - ik kreeg enorme bewondering voor zijn doorzettingsvermogen. Hij ligt 's nachts wakker, met afschuwelijke jeuk, en dan formuleert hij in zijn hoofd de zinnen die hij de volgende dag met oogbewegingen aan zijn vrouw dicteert. Gelukkig ziet het er niet naar uit dat ik helemaal verlamd sterf. De ademhaling zal voor die tijd al uitgevallen zijn.'

Na een korte stilte: 'Je kunt me alles vragen, hoor. Ik voel me totaal niet gehinderd om over de dood te praten. Maar nog even Tony Judt... De reden dat ik zijn boek zo fascinerend vond, was ook dat hij me deed denken aan Noirtier de Villefort in *De graaf van Monte-Cristo* (De roman van Alexandre Dumas uit 1844, red.) Noirtier raakt ook verlamd en kan alleen nog communiceren via oogbewegingen, en toen ik dat boek voor het eerst las, in mijn puberteit, sprak dat enorm tot mijn verbeelding.'

'Ik heb altijd nog het idee gehad om een boek over de graaf van Monte-Cristo te schrijven, een soort boek als ik ook over Faust heb geschreven (De duivelskunstenaar, 2010, red.), met dat verschil dat Faust echt heeft bestaan en dat het deze keer zou gaan over een zuiver literair personage, iemand die helemaal uit fantasie is opgebouwd. Ik wilde naar de plaatsen gaan waar het boek zich afspeelt, het eiland Monte-Cristo... Noord-Griekenland... Parijs... Ik wilde de historische context beschrijven... Napoleon... de Restauratie... Ik wilde de enorme invloed op andere schrijvers laten zien... James Joyce... Umberto Eco... Dat vind ik het mooiste: laten zien hoe de ideeën en plotverwikkelingen uit het ene boek terechtkomen in het andere. Maar het zal er niet meer van komen, want reizen en eindeloos dingen uitzoeken, dat is heel moeilijk geworden. Het leuke daarvan is wel dat het boek in mijn hoofd de perfectie kan benaderen. Nu wil ik in de tijd die me nog rest een update maken van *Lezen &cetera*.'

'Een beetje dronken'

Dan: 'In augustus heb ik geprobeerd om mijn stem op te nemen en te laten synthetiseren, dan zou ik nu...' - ondertussen probeert hij op zijn iPad een spraakprogramma op te roepen - '... kunnen typen wat ik wil zeggen, maar...'

Claartje: '... de mogelijkheden leken beperkt. We zijn er te weinig alert op geweest.'

Toen al was zijn stem niet meer honderd procent de oude. 'Mijn tong en mijn lippen, die wilden soms niet meer.'

Claartje: 'Je dacht: die man is een beetje dronken.'

Pieter: 'Het is twee jaar geleden begonnen. Ik zei tegen mijn huisarts dat ik last van mijn stem en mijn keel had. Hij verwees me naar de neus-, keel- en oorarts . Ik kreeg een logopediste en later zelfs een stemcoach. Het leek



te helpen, maar het ging niet over en een vriendin van ons zei: ga naar de neuroloog. Die zei dat er niets aan de hand was. Daarna begon de rondgang opnieuw. Ik besloot me op de ziekte van Lyme te laten testen, want daarvan kun je neurologische problemen krijgen.'

Claartje: 'Bleek dat het ziekenhuis een oekaze had uitgevaardigd: geen checks meer op Lyme. Er was een campagne geweest en iedereen dacht dat-ie Lyme had.'

Pieter: 'Ik werd toch getest en toen werd ik gebeld: goed nieuws, geen Lyme. Ik dacht: helemaal geen goed nieuws, want dit was mijn laatste kans op iets aanwijsbaars, dat te genezen is.'

Claartje: 'Een jaar geleden zei ik voor het eerst: het is ALS. Dat werd in het ziekenhuis weggewoven. Er was een campagne geweest met van die enorme billboards op de stations en ALS...'

Pieter: '... was ook een modeziekte geworden.'

Heet opgediend

Hij lacht en kan vervolgens even niet meer praten. Daarna legt hij uit dat zijn ademhaling stukt als hij moet lachen, zelfs als hij aan iets grappigs denkt.

Hij gaat verder waar hij gebleven was. 'Ik bleef last hebben van mijn keel. Ik had enorme hoestbuien, met verslikkingen. Bij het geven van lezingen begon ik nasaal te praten. Dat kwam doordat mijn verhemelte lam raakte.'

Heel laat, 'veel later dan Claartje', dacht hij dat er iets niet pluis zat. 'Vorig jaar in april pas, toen ik de marathon in Parijs liep. Ik deed er een uur langer over.'

Claartje: 'Vijf kwartier.'

Pieter: 'We zijn nog wel door de stad gaan struinen en naar musea geweest. Bij wat achteraf mijn laatste openbare interview was... met Tommy Wieringa... hoorde Claartje dat ik niet meer snel kon reageren. Toen ben ik opnieuw naar de neuroloog gegaan, in juni.'

Claartje: 'Ik ben meegegaan.'

Pieter: 'Hij deed de test, de juiste test, en toen zei hij plompverloren: u hebt ALS. Het werd erg heet opgediend. Het kwam erop neer dat ik december niet zou halen.'

Claartje: 'Je eerste reactie was: hoe moet het nu met mijn werk? Hij zei: uw werk? U gaat niet meer werken. U gaat leuke dingen doen.'

Pieter: 'Ik zei: maar ik vind mijn werk leuk.'

Claartje: 's Middags ben je naar een vergadering gegaan. Later die week ging je naar Brazilië.'

Pieter: 'Ik dacht: ik ga die paar maanden die ik nog heb niet verdoen met angst en frustratie. Nu heb ik alles gedaan wat ik nog wilde doen. *Made in Europe* is af. De fotoboeken zijn bijwerkt. Ik leef in blesuretijd en I count my blessings. Ik heb mijn beperkingen en ze worden erger, maar ik ga nog twee dagen per week naar mijn werk. Ik schrijf voor de krant.'

Claartje: 'Hier in huis geen "o, o, wat erg en waarom ik..." - nee. Mensen zeggen: wat oneerlijk, zo onrechtvaardig. Alsof het dat voor iemand anders niet zou zijn.'

Pieter: 'Ik heb het geluk dat mijn leven in veel opzichten vervuld is. Mijn kinderen (een dochter van 23 en een zoon van 20, red.) zijn volwassen. Ik heb een carrière gehad waar ik enorm van heb genoten. Ik heb een nieuw boek gemaakt waarin een groot deel van mijn passie... om dat vaak misbruikte woord te gebruiken... ligt opgeslagen, namelijk kunst en cultuur. Dat maakt het voor mij mogelijk om niet beheerst te worden door de gedachte: had ik maar...'

Socrates

Het gesprek komt op filosofie, en of hij daar troost aan ontleent. Hij zegt: 'Ik heb alleen de klassieken gelezen. Plato, aan wie ik ook in *Made in Europe* een groot stuk heb gewijd. Zijn filosofie kan me gestolen worden, maar wát een schrijver. En Seneca, de stoïcijn. Hij werd gedwongen tot zelfmoord, maar hij ging zonder angst de dood in, net als die andere filosoof van wie het verhaal me zeer aanspreekt: Socrates. In het begin van mijn ziekte, toen het erop leek dat ik snel helemaal verlamd zou raken, was hij een voorbeeld voor mij: hij dronk onaangedaan de gifbeker. Plato beschrijft de uitwerking daarvan: een voor een vallen zijn ledematen uit. Maar grappig genoeg... nou ja, grappig... zal het bij mij dus niet zo gaan.'