

Voorwoord

Soms is er een moment in je leven waarop alles kantelt. Voor mij was dat het moment waarop ik de diagnose **Posterieure Corticale Atrofie (PCA)** kreeg. Een zeldzame, verwarrende hersenziekte die zich op sluwe wijze een weg baant door je denken, je zien en je handelen. Niets was toen meer vanzelfsprekend, niets nog hetzelfde.

In plaats van te verdwalen in angst, ben ik gaan schrijven. Eerst korte notities en losse flarden en later groeiden deze uit tot dit boek. Niet omdat ik mezelf als schrijver zie, maar omdat ik iets wilde vastleggen, voor mezelf en mijn dierbaren. En voor anderen die met onzekerheid of verwarring leven. Dit boek is mijn stem, mijn zoektocht en mijn manier om meer greep te krijgen op een ziekte die voor mij onzichtbaar is en zelfs voor de medische wereld.

De 'peca's' – de onzichtbare beestjes die in mijn hoofd huizen – zijn een metafoor. Verzonnen door mij, maar tot leven gebracht en verbeeld door de tekeningen (zie hierna) van mijn

kleindochter. Ze lopen als een rode draad door het boek. Ze maken zichtbaar wat vaak onzichtbaar is: de schade, de frustratie, maar ook de humor en de hoop.

De overige illustraties heb ik zelf gemaakt.

Ik hoop dat dit boek meer mensen bewust maakt van PCA en aanverwante hersenziektes zoals Alzheimer en Parkinson. Dat het ruimte geeft aan verhalen die anders ongehoord blijven. En bovenal: dat het herkenning en steun biedt aan wie zelf, of als naaste, met deze ziekte leeft. Dit boek is geen eindpunt, maar een begin van bewustwording en begrip en misschien ooit van genezing.