



De gouden kooi van psoriasis

F. Meulenberg | Fotografie: Natascha Kwee, studente geneeskunde Leiden en fotograaf

Denk nooit dat iets af is, want dat is een misvatting. Sinds ik in 1987 de diagnose psoriasis te horen kreeg, fascineert de aandoening mij. En dan vooral de manier waarop psoriasis in fictie is gerepresenteerd. Bijna dertig jaar later besloot ik al mijn literaire bronnen te verwerken in een boekje, getiteld *De hemel schilfert*. [1] Met daarin veel aandacht voor Vladimir Nabokov, niet alleen een man met psoriasis, maar simpelweg omdat hij mijn favoriete auteur is. *Bleek vuur* beschouw ik als zijn meesterwerk. Onlangs kwam ik erachter dat in mijn boekje met bespiegelingen over psoriasis een belangrijk vindplaats ontbeert. Twee bronnen missen zelfs. Tijd voor een update. Zucht. Eens te meer blijkt: een fascinatie is nooit af, nooit over.

Over zijn geliefde dochter Hazel die zelfmoord pleegde, dichtte de fictieve, 61-jarige dichter John Shade in de roman *Bleek vuur*:

Ze had

Voor onze plannen niets dan hoon. Ze zat
Uitdrukkingsloos op haar verformfaaid bed,
Met haar gezwollen voeten wijd, en met
Eczeemvingers haar hoofdhuid krabbend of
Zacht kreunend, vloekte ze – toonloos en dof.

Ze was mijn liefste: somber, dwars – maar toch
Mijn lieveling. [2]

NAGELS

Zo zat de ingetogen Hazel ook in mijn wispelturige leesgeheugen, als eczeempatiënt. *Bleek vuur* is een opzienbarende roman, bestaande uit een voorwoord, een gedicht van 999 regels van de hand van voornoemde John Shade, een uitgebreid (her en der ontsprekend) commentaar op dat gedicht plus een onbetrouwbare index. Zo dit overzichtelijk oogt, is dat louter schijn. De roman bevat diverse verhaallijnen en betekenislagen, en lijkt op een enorm cryptogram, schaakprobleem of labyrint. En – hoe ‘spannend’ ook - dermate lastig te doorgronden dat zelfs na tien keer herlezen (ik herlas de roman hooguit zes keer) veel van de fonkelende raadselen onopgelost blijven. En elke goede lezer is een herlezer, aldus Nabokov zelf. [3] Vanwege de hoge moeilijkheidsgraad las ik het boek keer op keer in de Nederlandse vertaling tot de Indian summer van juni 2017. Met een verrassend resultaat, want de hierboven aangehaalde passage leest in het Engelse origineel als volgt:

She'd criticize

Ferociously our projects, and with eyes
Expressionless sit on her tumbled bed
Spreading her swollen feet, scratching her head
With psoriasis fingernails, and moan,
Murmuring dreadful words in monotone.

She was my darling: difficult, morose –
But still my darling. [4]

Geen eczeemvingers dus, maar psoriasisnagels! De gemiddelde lezer zal dat als een nuanceverschil zien. Voor mij ligt dat anders. Door een mooi toeval ‘weten’ we overigens dat *Pale Fire* ook over dertig jaar nog lezers trekt. In de film *Blade Runner 2049* (uit oktober 2017) speelt de roman namelijk een kleine doch belangrijke rol.

GOUDEN KOOI

Zat dochter Hazel in de gouden kooi van haar liefhebbende vader, ook andere mensen met psoriasis weten zich gekooid. Omdat de aandoening sporen achterlaat die te volgen zijn, soms zelfs vele jaren.

Professor Edgardo Vilas is de hoofdpersoon in de roman *The dancer upstairs* van Nicholas Shakespeare. [5] De hoogleraar verlaat de universiteit, want het is onrustig in Peru. De politie is in verhoogde staat van paraatheid. Zo controleert agent Augustín Rejas een bestelauto. Eén van de inzittenden heeft geen identiteitsbewijs bij zich, de arbeider Melquiaedes Artemio Duran. Rejas fotografeert hem en legt enkele gegevens vast, onder andere dat Duran een huidkwaal heeft. ‘Vermoedelijk eczeem’, aldus Rejas. Hij laat het busje passeren. Enkele uren later vindt de eerste terroristische aanslag plaats in naam van een revolutionair die zich ‘*El Presidente Ezequiel*’ noemt. Achter de naam Ezequiel (let op de allusie met de Bijbelse profeet) gaat arbeider Duran schuil, die in werkelijkheid voormalig hoogleraar Vilas is. De eerste aanslag markeert het begin van een klopjacht van Rejas op Ezequiel. De jacht zal twaalf jaar duren, een periode waarin Ezequiel zich onzichtbaar terugtrekt en uitgroeit tot een ideologische held voor de arme plattelandsbevolking. Rejas, rustig en zonder haast, is er zeker van dat hij Ezequiel te pakken krijgt, al zal het, voor het zover is, honderden aanslagen en duizenden doden kosten. Want een sluitend incognito bestaat niet: “Je kunt je gewoonten veranderen, je instincten, je gezicht. Maar wat je niet kunt veranderen is je ziekte.”

ONDERDUIKEN

Ezequiel lijdt niet aan eczeem, maar aan psoriasis. De kwaal vormde de directe aanleiding voor Ezequiel om onder te duiken. Uit schaamte, vermoedt Rejas:

“Zijn gedrag wees op een zekere ijdelheid. Al die plekken – zou jij je zo willen vertonen? Hoe valt de kwantumsprong van professor Edgardo Vilas, de zachtmoedige filosoof, naar *El Presidente* Ezequiel, de revolutionair, anders te verklaren?”

Voor Rejas bepalen de snel delende cellen door psoriasis het beeld dat hij zich van Ezequiel vormt. Hoe leeft Ezequiel in zijn zelfgekozen ballingschap van geweld?, vraagt hij zich af. Dat moet niet eenvoudig zijn:

“Zelfs het vasthouden van een boek is een kwelling. Er zitten bruine pustels op zijn handpalmen, op zijn voetzolen, op de

huid van zijn oksels en aan de binnenkant van zijn oren en navel. Sinds hij een halfjaar geleden weer uit de jungle tevoorschijn is gekomen zijn zijn nagels broos geworden. Aan zijn rechterhand hebben er drie losgelaten van het nagelbed. Hij baadt ze elke morgen in een kom warme olie, maar het kwetsbare vlees eromheen en eronder is etterig.”

Ezequiel doet wat veel patiënten doen: hij gebruikt zalf, probeert lichttherapie, volgt de wetenschappelijke ontwikkelingen, experimenteert wat en koestert vooral hoop. Maar hoop is een vals goedje. [6] Ongeneeslijk als de ziekte is, adviseert zijn arts om een appèl te doen op het verbeeldingsvermogen: “Bedenk een situatie waarbij je je prettig voelt. Stel je voor dat je op een strand bent of dat je huid wordt gekoesterd door de zon.”

BALLETSTUDIO

De jaren verstrijken. Ezequiels psoriasis verergert, zijn glanspenis is aangetast en hij jankt bij het plassen. Rejas is inmiddels



verliefd op de balletlerares van zijn dochter. De aanslagen gaan door, maar het net rond Ezequiel begint te sluiten. Zijn psoriasis verraadt hem. Hij heeft medicatie nodig en door zorgvuldig spuurwerk bij apothekers achterhaalt Rejas Ezequiels schuilplaats: boven de balletstudio waar Rejas' dochter dansles krijgt van zijn geliefde. Hoe ver weg leek Ezequiel al die tijd, hoe nabij was hij feitelijk... Eindelijk staan Rejas en Ezequiel weer tegenover elkaar. Zij kennen elkaar niet, maar begrijpen elkaar volledig. Het lot veroordeelde hen tot elkaar. Zelfs de psoriasis van Ezequiel lijkt zijn schaduw te werpen op Rejas: hij heeft jeukende plekken in zijn nek. Geen wonder dat Ezequiel bij de arrestatie de hand schudt van zijn belager en Rejas, op zijn beurt, zich heel bewust is van diens "ruwe, perkamentachtige huid" als hij hem omzichtig de handboeien omdoet. Omzichtig vanwege de loslatende vingernagels van Ezequiel.

GEEN SPIEGEL

Rejas bekijkt de schuilplaats van Ezequiel. Een spiegel ontbreekt (een spiegel is "het glas dat geen leugens verdraagt", zoals de Russische dichter Vladislav Chodasevitsj het prachtig beschreef). [7] Rejas: "Ik kan slechts veronderstellen dat Ezequiel was gaan walgen van zijn uiterlijk en niet langer zijn psoriasis wilde zien, niet langer wilde worden herinnerd aan zijn obese, aangetaste, haast immobiele zelf." Rejas mijmert door: met zijn zieke, mismaakte lijf, moet hij zich voortdurend bewust zijn geweest van de glanzende, door god geboetseerde lijven van de balletdanseressen, omringd door spiegels. Hij zag de jonge vrouwen niet, maar hij hoorde flarden van hun meisjesgesnater, de kreetjes onder de douche als zij hun lijven inzepten. In zijn verbeelding werden zij daardoor nog mooier dan zij in werkelijkheid zijn.

Meer dan een decenniumlang verbleef Ezequiel in een verduisterde en afgesloten kamer – een kooi, maar geen gouden kooi - zonder zicht op de buitenwereld en zonder spiegelbeeld

van zijn eigen schurftige ik. Waar hij als revolutionair vrijheid predikte, bezaten de jonge meisjes die gewone, individuele en vanzelfsprekende vrijheid. Rejas: "Zij werden getraind om te vliegen en hij was gekooid. Is dat niet om te lachen?"

Dat lijkt mij niet om te lachen. Het valt te betreuren dat de auteur een clichébeeld schetst van de mens met psoriasis: als buitengesloten, schurftige lijder die walgt van het eigen spiegelbeeld, en zich koestert in een zelfgekozen isolement. Shakespeare stigmatiseert dus. Shakespeares voornaamste oogmerk was echter uitsluitend het schrijven van een spannende roman hierover. Dat is spijtig want mensen met psoriasis – in wier wereld het "schubben regent" [8] - verdienen een rechtvaardiger, milder en waarachtiger beeldvorming.

LITERATUUR

1. Meulenberg F. *De hemel schilfert – Psoriasis in de bellettrie. Belvédère, Overveen 2017.*
2. Nabokov V. *Bleek vuur. De Bezige Bij, Amsterdam 1995:42 [vertaling Peter Verstegen].*
3. Nabokov V. *Good readers and good writers. In: Lectures on Literature. Picador, London 1980:1-6.*
4. Nabokov V. *Pale Fire. London, Penguin Books 1991:39.*
5. Shakespeare N. *The Dancer Upstairs. Anchor Books, New York 1997 [vertaling: Marianne Palm].*
6. Spiro H. *The power of hope. Yale University Press, New Haven/London, 1998.*
7. Chodasevitsj V. *Voor de spiegel. In: Het glas dat geen leugens verdraagt. Bert Bakker, Amsterdam 1985:55 [vertaling: Marko Fondse].*
8. Michel K. *Volgens de overlevering. In: Speling zoeken. Atlas/Contact, Amsterdam 2016:93.*

CORRESPONDENTIEADRES

Frans Meulenberg

E-mail: f.meulenberg@nvdv.nl