

HET ONZICHTBARE LEVEN VAN IVAN ISAENKO

Scott Stambach

Het onzichtbare leven van Ivan Isaenko



the house of books

Oorspronkelijke titel: *The Invisible Life of Ivan Isaenko*
Oorspronkelijk uitgegeven door: St. Martin's Press, New York 2016
© Scott Stambach, 2016
© Vertaling uit het Engels: Jan Mellema, 2016
© Nederlandse uitgave: The House of Books, Amsterdam 2016
Omslagontwerp: b'IJ Barbara, Amsterdam
Foto auteur: © Jonathan Yu
Typografie: Crius Group, Hulshout

ISBN 978 90 443 4828 6
ISBN 978 90 443 4829 3 (e-book)
NUR 302

www.thehouseofbooks.com
www.overamstel.com

OVERAMSTEL
uitgevers

The House of Books is een imprint van Overamstel uitgevers bv

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.



Voor Josephine

Voorwoord

De volgende woorden zijn aangetroffen in een kinderziekenhuis in Mozir, Wit-Rusland, door een Ierse journalist die daar een filmdocumentaire maakte. Ze stonden geschreven op een stapel beduimelde vellen papier, in een praktisch onleesbaar handschrift vol vlekken, van koffie tot borsjtsj. Een paar jaar later, na een reeks toevalligheden, kwamen ze in handen van een ijverige promovendus, W.P. Kalish, die de teksten heeft geordend, geredigeerd en uitgetypt.

De woorden op die pagina's zijn oorspronkelijk opgeschreven door een 17-jarige patiënt, Ivan Isaenko genaamd. Om redenen die later duidelijk zullen worden, kan en zal Ivan zijn verhaal veel beter vertellen dan wij, en daarom laten we dat graag aan hem over. Rest ons om twee kanttekeningen te plaatsen om de context van het verhaal te verduidelijken, evenals onze rol in de publicatie ervan.

Allereerst dient te worden opgemerkt dat Ivan net als de meeste andere kinderen in het Mozir Ziekenhuis voor Ernstig Zieke Kinderen werd behandeld voor ernstige medische klachten die waarschijnlijk het gevolg waren van de rampzalige hoeveelheid straling die vrijkwam bij de ontploffing van een kernreactor in de buurt van Pripjat, Oekraïne, op 26 april 1986. Door onwelwillendheid van de kant van de ziekenhuisleiding is Ivans exacte diagnose niet bekend, maar na overleg met Amerikaanse artsen kunnen we stellen dat Ivan vermoedelijk een aangeboren bindweefselziekte had, het syndroom van Beals. Daarnaast vertoonde hij verschillende andere genetische afwijkingen.

We hebben zoveel mogelijk recht willen doen aan Ivans verhaal en schrijfstijl, maar we hebben de vrijheid genomen om enkele kleine

veranderingen aan te brengen waar we dat nodig achtten. Zo hebben we fouten in de grammatica en spelling gecorrigeerd wanneer duidelijk was wat Ivan bedoelde te zeggen. Ook gebruikte Ivan veelvuldig woorden die typisch Russisch zijn of waarvan de connotatie in de vertaling niet overeind zou blijven. In die gevallen hebben we het Russische woord laten staan en een voetnoot toegevoegd waarin de betekenis wordt verklaard. Zo nu en dan gebruikte Ivan Russische idiomatische uitdrukkingen waarvoor in de vertaling geen equivalent gevonden kon worden. In die gevallen hebben we een uitdrukking gebruikt die er het dichtst bij in de buurt kwam of de betreffende frase omschreven om de betekenis ervan duidelijk te maken.

Voordat we Ivan aan het woord laten, zou ik graag willen besluiten met een anekdote. Tijdens etentjes en borreluurtjes wordt me vaak gevraagd naar het geheime leven van een bureauredacteur. Inmiddels reageer ik daar standaard op door pompeus te stellen dat mijn baan goddelijk van aard is. Ik help werelden te scheppen en bepaal welke menselijke dromen de kosmos in worden geslingerd om deel te gaan uitmaken van ons collectieve bewustzijn. Na deze vergelijking jarenlang gemaakt te hebben, ben ik er zelf bijna in gaan geloven.

Toch krijg ik regelmatig een verhaal onder ogen zonder dat ik daar enige zeggenschap in lijk te hebben, een verhaal waarvan het onvergeeflijk zou zijn het niet te verpakken, bij te schaven en het in een zo zuiver mogelijke vorm de wereld in te laten fladderen. Dat zou onvergeeflijk zijn omdat er gebieden in de wereld zijn waar bepaalde stemmen niet gehoord worden, stemmen die dermate gekweld en toch enorm levenslustig zijn, dermate uniek en toch enorm vertrouwd, dat ze een beroep doen op degenen die ze ter ore komen om ze iedereen onder de aandacht te brengen die een hart en een ziel heeft.

Het verhaal van Ivan is er een voorbeeld van.

James C. Begley
New York, NY
Juni 2014

DEEL I

De opsomming

*Op dit moment geeft de klok 11.50 uur des avonds aan.
Dit is de tweede dag van december.
Het is het jaar 2005.*

I

De anesthesie van Ivan Isaenko

Beste Lezer, u die ik niet ken, die er misschien nooit zal zijn, ik schrijf niet voor u maar voor mezelf. Ik schrijf omdat ik niet kan slapen. Ik schrijf omdat Polina dood is.

Op dit moment ben ik dronken van drie dopjes wodka op een al drie dagen lege maag. Daar mag ik zuster Natalja voor bedanken. Ze is de enige die weet wat ik ben kwijtgeraakt. Ze is degene die in mijn leven het meest als een moeder voor me was, en ik weet dat ik als een zoon voor haar ben. Als een goede moeder waakt ze over me. De afgelopen twee dagen is ze elk kwartier bij me komen kijken. Vanavond is ze zeven keer komen kijken, en elke keer was ik klaarwakker. De achtste keer kwam ze discreet mijn kamer binnen met een fles Stoli.

‘Doe je mond open, Ivan,’ zei ze. ‘Hier kun je goed op slapen.’

Ze goot een dopje ervan in mijn mond, en ik begon te kuchen en te proesten. Toen ze zich oprichtte, pakte ik haar arm en vroeg om nog een. Aarzelend schonk ze het dopje weer vol en goot de inhoud ervan in mijn keel.

‘Nog een,’ zei ik dwingend.

Ze keek me dreigend aan, alsof ze me dringend adviseerde mijn woorden terug te nemen, maar toch goot ze met liefde een laatste scheutje wodka in mijn keel. Nu voel ik me beter. Ik heb niet genoeg binnengekregen om meteen in slaap te vallen, maar wel genoeg om me aan het schrijven te zetten.

Ik wil beschrijven waar ik ben, Lezer. Ik wil mijn vrienden beschrijven, al heb ik nooit willen toegeven dat het mijn vrienden waren. Ik wil mijn geliefde beschrijven, al heb ik nooit willen toegeven dat ik van haar hield. Want als ik niet opschiet onze wereld vast te leggen, met mijn haperende pen in mijn ijlende linkerhand en met mijn dronkenmanshandschrift, is de kans niet denkbeeldig dat we in het schuim van de geschiedenis zullen verdwijnen zonder dat we genoemd zijn. Lezer, ik hoop dat u na lezing inziet dat we een beter lot verdienen.

II

Spectrofobie

Ik ben zeventien, min of meer van het mannelijk geslacht, en ik woon in een instelling voor gemuteerde kinderen. De naam van dit ziekenhuis – het Mozir Ziekenhuis voor Ernstig Zieke Kinderen – kwam ik voor het eerst te weten toen ik mijn oog op slinkse wijze liet vallen op documenten die in de Grote Zaal rondslingerden, maar ik zou de locatie niet op een kaart kunnen aanwijzen als je mij ernaar zou vragen. Ik weet alleen maar dat het ergens in het zuiden van Wit-Rusland ligt, in een stad die hoogstwaarschijnlijk Mozir heet.

Ik heb mijn ouders nooit gekend, want nadat ik me uit de onderste regionen van mijn moeder had gewurmd en ze zag wat voor gruwel ze gebarnd had, legde ze me voor de deur van de dichtstbijzijnde kerk neer, uit angst dat ze ten prooi was gevallen aan de Sovjetvloek waar ze op de radio zoveel over gehoord had. Het was toevallig dezelfde vloek die ervoor zorgde dat paarden op grote schaal in hun schildklieren werden aangetast en de fauna in Oost-Europa last had van meer haaruitval dan Gorbatsjov.

Ik ben in elk geval afzichtelijk om te zien, en dat is de reden waarom ik een verlamdende angst voor spiegelende oppervlaktes heb (en verder voor alles wat me eraan herinnert hoe ik eruitzie). Maar ik zal dit gegeven met opgeheven hoofd trotseren om de voortgang van mijn verhaal niet te laten stagneren. Laat me u vertellen hoe ik

door de natuur bedeed ben. Mijn lichaam is afschuwelijk incompleet. Ik heb maar één arm (links), en de hand die eraan vastzit telt een kleiner dan gemiddeld aantal vingers (twee, plus een duim). De rest van mijn ledematen zijn korte, asymmetrische stompjes die ik slechts met bovenmenselijke inspanning kan bewegen. Mijn huid is bijna doorzichtig, waardoor het complexe vlechtwerk van mijn onderpresterende bloedvaten te zien is. Mijn gezichtsspieren zijn slechts losjes met mijn hersenen verbonden, waardoor ik een hangend, vlak gezicht heb en eruitzie als een idioot, vooral wanneer ik praat. Van al mijn beperkingen werkt deze soms in mijn voordeel, aangezien ik daardoor kan doen alsof ik in een comateuze staat verkeer en dan niet word lastiggevallen door mijn artsen en lotgenoten wanneer ik geen zin heb in interactie (en dat is meestal). Vaak kies ik ervoor de hel van mijn omgeving te verruilen voor de iets beter te verstouwen hel van mijn geest. Dan kan ik in elk geval fantaseren over levens die ik liever geleid zou hebben, zoals die van Spartacus, de Dalai Lama, Amerikaanse popsterren als Michael Jackson en Eminem, Oskar Schindler, Oprah Winfrey, Carl Sagan, Larry Flynt (voor zijn rolstoeltijd), alle Russen die ooit een boek hebben geschreven, en Confucius, om er maar eens een paar te noemen.

III

De dag dat ik online kwam

Niet veel mensen kennen de luxe zich hun eerste herinnering nog voor de geest te kunnen halen. Ik weet dat omdat ik zuster Natalja, Ridick en mijn elfde therapeut, dokter Dubov, ernaar gevraagd heb, maar geen van hen kon zich daar iets van herinneren. Mijn eerste herinnering is glashelder. Ik kwam online door een snelle klap in het gezicht, waardoor er minstens één tand door de kamer vloog, die ik nooit heb teruggevonden. Ik was vier, dus gelukkig zou er wel weer een nieuwe tand voor in de plaats komen. Vóór dat moment is er niets. Niet eens duisternis. Gewoon niets. Niets en duisternis zijn twee verschillende dingen. De meeste mensen snappen dat niet. Ik verkies niets in elk geval boven duisternis.

‘Mond open, Ivan! Doe onmiddellijk je mond open!’ schreeuwde ze terwijl ze zo hard in mijn wangen kneep dat mijn mond als een origami-portemonneetje openklapte. Ze gooide er een paar witte pillen in die door de Sovjetstaat waren verstrekt. Ik spoopte ze meteen weer uit, recht in haar gezicht.

‘Ivan, lelijke *hoei morzjovi** die je bent! Neem die pillen in!’

Kennelijk vormde ik al een bedreiging voor mijn omgeving voor-

* Russisch, zou vertaald kunnen worden als ‘walvislul’.

dat ik oud genoeg was om moedwillig in die rol te kruipen. Ik weet niet meer wat voor medicijnen ze me probeerde te laten slikken of waarom ik dat niet wilde (het was mijn eerste herinnering). Ik weet alleen nog hoe de verpleegster keek; haar blik sprak boekdelen.

Die blik zei: 'Ik heb er een gruwelijke hekel aan om ongesteld te zijn.'

Die blik zei: 'Ik heb aan nog wel meer dingen een gruwelijke hekel, maar ik kan geen goed onderscheid maken tussen waar ik echt een gruwelijke hekel aan heb en jou.'

Die blik zei: 'Wat heeft dit in godsnaam voor zin?'

Die blik zei: 'Ik kan er ook niks aan doen.'

Die blik zei nog wel meer dingen, maar waarschijnlijk kun je je er ondertussen wel iets bij voorstellen.

Ik had een gruwelijke hekel aan haar. Naar mijn mening had iemand die over alle lichaamsdelen beschikte geen recht om er dergelijke denkbeelden op na te houden. Nog voordat ik kon achterhalen hoe ze heette (ik noemde haar *tsjernipoech* naar de harige moedervlek op haar bovenlip), overleed ze als gevolg van een val van het dak van het ziekenhuis, waar ze tijdens een zware storm een rookpauze stond te houden.

IV

Comajongen

Het meeste van wat ik weet over de wereld buiten deze muren is afkomstig van de flinkerende beelden op de oude zwart-wit-tv die in de Grote Zaal aan de muur hangt. Maar wanneer ik geen tv kijk of tussen de tralies door tuur die overal in de instelling voor de ramen zitten, is mijn favoriete tijdsbesteding om te doen alsof ik in een catatonische staat verkeer, zodat ik stiekem kan horen wat verpleegsters en artsen tegen elkaar zeggen. In deze gespeelde staat van niet-zijn geven de volwassenen zich over aan langgerekte, ongecensureerde gesprekken, en alleen dan kom ik aan betrouwbaar nieuws en informatie. Alles wat ze rechtstreeks tegen ons of in de buurt van ons zeggen is onzinnige babypraat of het zijn leugenachtigheden om de dingen gunstiger af te schilderen dan ze in werkelijkheid zijn. Ondanks de kleine wereld waarin ik leef, ben ik in staat om mijn observaties met behulp van wat fantasie om te vormen tot fascinerende verhaallijnen waarin ik schitter. Ik speel verschillende rollen, van held tot schurk, maar in geen geval speel ik de waarnemer, want dat ben ik al, elke minuut van de dag. Die vrijheid stel ik zeer op prijs; ik weet al een hele tijd dat er geen consequenties verbonden zijn aan de dingen die in mijn hoofd plaatsvinden.

Al snel doorzag zuster Natalja me en wist ze dat mijn comateuze staat van zijn geïnspireerd was. Met haar scherpe geest ontmaskerde ze

me, op een zachtmoedige manier die kenmerkend voor haar is. Ze hield een foto van een befaamde en buitengewoon naakte actrice uit Wit-Rusland voor mijn neus en zei plagerig: ‘Prachtige meid, hè, Ivan? Wat een mooie blote vrouw, hè?’

En toen ze met die foto mijn aandacht getrokken had en ik er met elke vezel van mijn hopeloos geile, adolescente, van seks verstoken wezen aan vastgeplakt zat, trok ze de afbeelding naar de rand van mijn blikveld. Onwillekeurig werden mijn zogenaamd comateuze ogen meegezogen, en zo kwam mijn bedrog uit. Maar voordat ik ook maar iets ter verdediging had aangevoerd, begreep zuster Natalja de psychologische achtergrond van mijn spelletje. Dus in plaats van me te vernederen, zoals alle andere verpleegsters gedaan zouden hebben, ging ze bij me zitten en vroeg me waarin ik zoal geïnteresseerd was. Toen ik zei dat ik nergens belangstelling voor had, wapperde ze met haar hand en liep weg. De volgende dag kwam ze terug met een oud pocketboekje, *De Meester en Margarita* van Boelgakov. Ik verslond het werkje in drie dagen en vroeg of ze nog meer had. Sindsdien heeft zuster Natalja bibliotheken en tweedehandsboekenmarkten afgestruind om mijn leeshonger te stillen. Op dagen waarop ik te ziek of te versuft van de medicijnen was om te lezen, vertelde ze me over diverse esoterische onderwerpen, variërend van het veenlijk van de Man van Tollund tot de botten in de Sint-Ursulakerk en de verleidingstechnieken van Cleopatra. Ik vroeg haar eens hoe het kwam dat ze zoveel van de wereld wist ondanks het feit dat ze hier praktisch net zo vastzat als ik.

‘Ik ben maar een paar hoofdstukken van een academische doctorstitel af, Ivan,’ zei ze. ‘Maar ik heb gemerkt dat er op universiteiten nog meer eenzaamheid heerst dan in ziekenhuizen.’

Op een dag opperde zuster Natalja heel voorzichtig dat ik de scenario’s zou kunnen uitschrijven die er in mijn pseudocatatonische hoofd ontstonden. Ze dacht dat het mogelijk een therapeutische werking kon hebben.

‘Waar kom je terecht wanneer je het ziekenhuis verlaat en in je hoofd kruipt?’ vroeg ze.

Ik glimlachte scheef, schudde mijn hoofd anderhalve keer en wendde mijn blik af.

‘Soms spelen de verhalen zich in je ogen af, Ivan,’ ging ze verder. ‘Je moet ze eens opschrijven.’

Ze zweeg heel even en keek me grijnzend aan.

‘Als je bij het schrijven dezelfde onbeschaamdheid weet aan te boren als die waarmee je mijn collega’s tegemoet treedt, denk ik dat je binnen twee jaar de meest verachte Nobelprijswinnaar ter wereld zult zijn.’

‘Mijn verhalen zijn voor mezelf,’ zei ik.

‘Dat zeg je nu, Ivan.’

Ze glimlachte, en als ze glimlacht, betekent dat altijd dat ze weet dat we allebei wel weten hoe het zit.

De daaropvolgende jaren zou ze elke week wel een paar keer op het onderwerp terugkomen. Zoals altijd had ze gelijk. Eigenlijk weet ik niet of zuster Natalja ooit weleens ongelijk heeft gehad.

Een keer vroeg ze me: ‘Weet je hoe Boeddha tot verlichting kwam?’

‘Ik geloof niet in verlichting.’

‘Prima, Ivan. Boeddha zou ook niet willen dat je daarin geloofde.’

‘Ben je niet Orthodox?’

‘Door Boeddha ben ik een betere christen geworden.’

‘Hoe dan?’

‘Hoe dan wat?’

‘Hoe kwam hij tot verlichting?’

‘Hij ging onder een bodhiboom zitten en nam zich voor zich niet te bewegen tot hij de hele puzzel van het menselijk lijden had opgelost.’

Ik denk dat ik op dit moment verbazingwekkend veel op die Boeddha onder de bodhiboom lijk.



*Op dit moment geeft de klok 1.55 uur des nachts aan.
Ik zit al twee uur te schrijven.*

Dit is de derde dag van december.

Het is het jaar 2005.

Ik sloot mijn ogen en viel in slaap, voor het eerst in drie dagen.

Maar het duurde maar drie minuten.

Ik zag jou, Polina.

Maar ik zag de jou van drie dagen geleden.

Niet de jou van drie maanden geleden.

V

Een dag in het leven van Ivan Isaenko

Elke dag verloopt precies hetzelfde. De programma's op de oude tv in de Grote Zaal kunnen variëren. De stemming waarin de zusters verkeren kan schommelen, afhankelijk van de bijzonderheden in hun levens en hun gelijklopende menstruele cycli. De menu's kunnen een paar ingrediënten van elkaar verschillen. Maar in alle andere opzichten is elke dag steeds hetzelfde.

Mijn indruk van de eerste zestig seconden van elke dag is volledig afhankelijk van de vraag of het al dan niet tussen april en oktober is. In de zomermaanden komt de zon om 4 uur des ochtends op, dus wanneer de innerlijke wekker die ik in de loop der jaren heb ingesteld zijn klaroen schalt, doe ik mijn ogen open bij het zachte zonlicht dat tussen de zwarte ijzeren tralies van mijn raam naar binnen valt op de koude linoleum tegels, die daardoor trouwens net warm genoeg worden om het kruipen naar de wc draaglijk te maken (de drang om te urineren is dan zo groot dat ik niet de tijd neem om eerst in mijn rolstoel te klimmen).

Maar omdat de zon in de winter pas om 9 uur des ochtends opkomt, word ik in die maanden steevast in een donkere, kille kamer wakker, waardoor ik het gevoel krijg dat ik weer geboren word in de diepe eenzaamheid waaruit ik ontsproten ben. Steeds als ik in het duister ontwaak, word ik bevangen door een existentiële angst, en

dat komt niet alleen door de kou wanneer ik naar de wc kruip. Er zit iets diepers, iets donkerders achter, iets wat ik nooit zal kunnen doorgronden. Maar tegelijkertijd komt het me bekend voor.

Nadat mijn innerlijk afgestelde wekker is gaan rinkelen, trek ik allereerst de dekens van me af, in de hoop dat al mijn lichaamsdelen gewoon op de daarvoor bestemde plekken zitten en dat de afgelopen zeventien jaar allemaal een nare droom zijn geweest. Nadat ik heb moeten constateren dat ik nog steeds incompleet ben, leeg ik de inhoud van mijn belachelijk kleine blaas en kleed ik me aan, waarbij ik de keuze heb uit drie T-shirts, drie sweatshirts, drie korte broeken en drie joggingbroeken, waar ik bij toerbeurt een keuze uit maak.

Toen ik vier werd, hadden de verpleegsters grote moeite met de koppigheid die ik tijdens het aankleedritueel aan de dag legde. Na verschillende adviezen te hebben ingewonnen zonder dat dat tot resultaat leidde besloten ze de verantwoordelijkheid bij mij neer te leggen. Zuster Greta, de verpleegster die vroeger belast was met het bedekken van mijn naakte lijf, zette een tas met kleren op het linoleum en zei: 'Nou, doe je best maar, Ivan.' Het daaropvolgende jaar werd mijn aankleedritueel een van de frustrerendste delen van mijn dag. Lezer, neemt u eens de moeite zich bij wijze van spreken in mijn schoenen te verplaatsen, leg de papieren die u in uw hand hebt alstublieft neer en probeer een shirt aan te trekken met één arm en twee stompjes als benen. Ik wacht wel even voor ik verder ga...

Nu u het begrijpt, zal ik onthullen dat ik, nadat ik me een jaar lang door mijn ritueel heen worstelde, uiteindelijk een nieuwe techniek ontwikkelde die ik met enige genegenheid 'de worm' noem. Daarbij leg ik mijn shirt met de voorkant naar beneden op mijn bed en wurm me er vervolgens van onderaf in tot mijn hoofd er vanboven uitkomt. Als ik eenmaal zover ben, kost het me niet veel moeite meer om mijn al dan niet volgroeide lichaamsdelen door de respectievelijke gaten te duwen. Door me aldus als een larve aan te kleden lukt het me om mijn van God gegeven naaktheid in nog geen minuut te bedekken.

Als alles meezit, kost het me twee minuten om in mijn rolstoel naar de eetzaal te komen voor het ontbijt, dat van 8 tot 9 uur des ochtends

wordt geserveerd. Daar aangekomen ga ik op mijn plek aan de lange tafel zitten, dezelfde plek waar ik de afgelopen zeventien jaar dag in dag uit drie maal daags heb zitten eten. Er wonen meestal tussen de vijftien en vijfentwintig patiënten in de instelling, en ze hebben stuk voor stuk hun vaste plaats, niet omdat ze die toegewezen hebben gekregen, maar omdat dat nu eenmaal is zoals die dingen gaan. Voor zover ik weet, heb ik mijn plek het langst.

Als iedereen zit, zetten de verpleegsters borden voor ons neer met eten waarvan ik niet zeker weet of ik het ooit geproefd heb. Dat komt doordat ik mijn eten zo snel naar binnen schrok dat ik er niets van kán proeven, voornamelijk omdat meer dan de helft van mijn kameraden er eetgewoontes op na houdt waar ik onpasselijk van word, en door de slordige manier waarop de andere helft door de verpleegsters wordt gevoerd. Dat gezegd hebbende weet ik überhaupt niet of er iets te proeven valt, zelfs als ik de tijd zou nemen om van elk hapje ten volle te genieten. Een standaard ontbijt bestaat zonder uitzondering uit een combinatie van brood en kool. Qua smaak en textuur komt het brood nog het dichtst in de buurt van triplex. Niet alleen is het niet versgebakken, maar het is ook afkomstig van broodfabrieken uit landen als Griekenland en Tadzjikistan. Volgens onze directeur, Michail Kroek, komt dit doordat de meeste van de productiecentra van brood en kool in onze eigen staat sinds het jaar 1991 in onbruik zijn geraakt ofwel worden gerund door *gavnojeds**.

Nadat ik ontbeten heb en het zweterige koelsap nog langs mijn gezicht druipt, ga ik terug naar mijn kamer om te lezen tot het tv-uurtje. Tot aan de dag van vandaag heeft geen enkele verpleegster of arts in het Mozir Ziekenhuis voor Ernstig Zieke Kinderen me kunnen uitleggen waarom het tv-uurtje maar een uur duurt. Ik heb drie maanden lang bij zuster Natalja gelobbyd om gedaan te krijgen dat de tv de hele dag aan mocht blijven. Ik heb schriftelijke documentatie aangedragen om mijn standpunt kracht bij te zetten.

* Russisch voor 'strontvreters', met als connotatie iemand die gierig of vrekkelig is.

Uiteindelijk kwam ze aanzetten met een geschreven memo, één zin lang, geschreven door de directeur, Michail Kroek:

IN HET MOZIR ZIEKENHUIS VOOR ERNSTIG ZIEKE KINDEREN GAAT DE TV 'S MORGENS NA HET ONTBIJT GEDURENDE ÉÉN UUR AAN, 'S MIDDAGS NA DE LUNCH ÉÉN UUR, EN 'S AVONDS NA DE WARME MAALTIJD ÉÉN UUR.

Daarom mag ik tot nader bericht elke ochtend welgeteld één uur tv-kijken. Wanneer het uur om is, ga ik terug naar mijn kamer, waar ik wat ga lezen en waar ik fantaseer over manieren om hier weg te komen. Opties zijn bijvoorbeeld: door de hoofdingang naar buiten gaan als niemand kijkt, of mijn kleine lijf midden in de nacht tussen de spijlen van mijn slaapkamerraam door wurmen. Maar alle opties eindigen steevast hetzelfde: ik kruip in een gênant traag tempo voort, en uiteindelijk krijgt iemand me te pakken, met mijn stompjes onder de grasvegen en modderkluiten, en opgedroogde tranen op mijn anders altijd zo transparante gezicht. Ik heb er jaren over nagedacht en ben tot de conclusie gekomen dat er geen levensvatbaar plan bestaat om te ontsnappen. Zelfs als het me zou lukken om een grote weg te bereiken, zouden voorbijgangers me van top tot teen opnemen en me onmiddellijk naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis brengen, en dat is natuurlijk het Mozir Ziekenhuis voor Ernstig Zieke Kinderen.

Soms bedenk ik andere, meer resolute methodes om te ontsnappen. Ooit heb ik eens een pot mayonaise kapotgeslagen en een van de scherven gepakt, toen ik me realiseerde dat ik maar één pols heb, die toevallig aan de enige hand vastzit die ik heb, waardoor het doorsnijden van mijn polsen tegen alle natuurkundige wetten in zou druisen. Bovendien heb ik een panische angst voor bloed, zodat het opensnijden van mijn keel niet tot de mogelijkheden behoort. Het idee dat het laatste wat ik zie voordat ik doodga twee tot vijf krachtige rode fonteinën zouden zijn die uit mijn hals ontspruiten is meer dan ik kan verdragen. En het gebruik van andere, obscuurdere plekken om toe te slaan is helaas moeilijk vanwege mijn beperkte kennis van de

menselijke anatomie. Dus uiteindelijk sla ik de hand dan maar letterlijk aan mezelf en ga ik een potje masturberen, wat ik normaliter twee keer per dag doe.

Tegen de tijd dat ik klaar ben en de boel heb opgeruimd, is het meestal tijd voor de lunch. De lunch is aanzienlijk beter dan het ontbijt omdat het meestal warm eten betreft en er altijd iets van vlees bij zit, hoewel het discutabel is om wat voor soort vlees het gaat. Het is te rood om kip te kunnen zijn, maar te wit voor rundvlees, dus u begrijpt het dilemma. Ooit beging ik de fout zuster Katja ernaar te vragen:

‘Is dit varkensvlees?’

Waarop ze zei:

‘Ivan, heb je me hier ooit zien lunchen?’

Waarop ik zei:

‘Nee.’

Meer zei ze niet.

Na de lunch is het tijd voor het tweede tv-uurtje van de dag. Ik geniet weliswaar erg van het tv-uurtje, maar zo nu en dan gebruik ik dit moment om een stevige coma te veinzen, omdat ik op een gegeven moment bedacht dat het wel heel erg zou opvallen als de enige momenten waarop ik niet catatonisch was de uren waren waarop de tv aanstond. Dit dilemma leidde tot wat ik nu de twee-drie-regel noem, dat wil zeggen dat ik elke tweede en daarna elke derde dag ’s middags tijdens het tv-uurtje doe alsof ik catatonisch ben. Dit schema wekt in voldoende mate de illusie van toeval om te voorkomen dat andere verpleegsters in de gaten krijgen dat mijn coma’s in feite staaltjes van meesterlijke acteerkunst zijn.

Meestal ontwaak ik precies op tijd uit mijn coma om te gaan eten. De avondmaaltijd bestaat gewoonlijk uit de koude restjes die van de lunch zijn overgebleven. In dit stadium kijk ik om me heen en merk dat ik misschien niet de hoofdrol heb, maar dat ik wel de enige van dit zootje freaks ben die zijn tekst kan onthouden. Ik heb zuster Natalja eens gevraagd waarom ik de enige mutant in deze instelling ben die zijn naam kan spellen. Ze zei dat ik juist dankbaar moest zijn

voor het feit dat ik mijn naam kon spellen. Ik zei dat als ik de rest van mijn leven in een ziekenhuis moest doorbrengen, dat ik dan liever geestelijk gehandicapt zou zijn (het woord 'gehandicapt' is toevallig heel lastig voor me om uit te spreken). Ze zei dat mijn zelfbewustzijn het leven de moeite waard maakte. Ik zei dat mijn zelfbewustzijn het leven eenzaam maakte. Ze verzekerde me daarop dat ze me nooit alleen zou laten zo lang ze in het ziekenhuis zou werken. Eigenlijk wilde ik zeggen dat ze me totaal niet begreep, maar dat kon ik niet over mijn hart verkrijgen.

Na het eten ga ik terug naar de Grote Zaal om voor de derde keer een uur tv te kijken. Tegen de tijd dat het voorbij is, valt er geen daglicht meer door de ramen naar binnen en zijn alle andere freaks in hun kamers opgesloten. Ik blijf een minuutje in de stilte zitten terwijl mijn huid door het neplicht beschenen wordt. Door de gangen galmt wat laatste gekreun en geschreeuw van mijn medebewoners. Dan rij ik in mijn rolstoel terug naar mijn kamer en lees nog wat tot ik moe genoeg ben om weer te gaan masturberen. Dat doe ik tot ik moe genoeg ben om te gaan slapen. De volgende ochtend word ik wakker en begint het allemaal van voren af aan.

VI

De kinderen van het Mozir Ziekenhuis voor Ernstig Zieke Kinderen

Ik heb niets waarmee ik mijn ziekenhuiselijkheden kan vergelijken, maar uit het weinige wat ik over de buitenwereld te weten ben gekomen heb ik de tamelijk zekere conclusie getrokken dat mijn kameraden en ik in een ware hel leven. Voor de meesten van ons is ons lichaam de hel, voor anderen ons hoofd. En het is zonneklaar dat voor ieder van ons de hel wordt gemarkeerd door de lege, klinische, volmaakt adequate, vlekkerige, gebroken witte muren die ons hier binnenhouden. Ondanks mijn intelligentie moet ik gedwongen accepteren dat ik een van de gelukkigen ben. Maar om dat duidelijk te maken, zal ik mijn kameraden aan u voorstellen.

Polina

Polina komt als eerste, ook al is ze de enige van ons die hier eigenlijk niet thuishoorde. Ik zit hier al zevenendertig minuten vol ongeduld te proberen haar tot leven te schrijven, maar er komt niets bij me op. Mijn hand trilt bij de gedachte een imperfect beeld van haar te creëren, vooral aangezien dit manifest misschien het enige elixer is dat

haar in leven houdt, en zelfs dan slechts in uw geest, Lezer. U moet de ernst van uw rol in het geheel niet onderschatten; haar onsterfelijkheid ligt in uw hand, want slechts door uw aanwezigheid blijft ze behouden, ook al is dat per toeval.

De enige troost die ik heb in mijn ontoereikende poging haar tot leven te wekken is de overtuiging dat woorden, ondanks mijn liefde ervoor, in feite tamelijk zinloos zijn en onmiskenbaar tekortschieten in het vangen van de essentie van de dingen, laat staan van die van een schepsel als Polina. Als ik haar ooit in een andere setting mocht tegenkomen, kan ik aanvoeren dat het ligt aan de Russische vocabulaire en niet aan mijn gebrek aan aandacht voor haar eigenaardigheden. Dat gezegd hebbende wil ik opmerken dat ik er geen moment aan twijfel dat als ik Polina niet hier in dit troosteloos oord was tegengekomen, ik haar jaren later in de Grote Zaal gracieus op het scherm van de stokoude zwart-wit-tv zou hebben zien voortschrijden. Ze zou de leading lady van Wit-Rusland zijn, de vrouw die bij alle mannen in Oost-Europa gevoelens van liefde en wellust losmaakte, een onbereikbaar ideaal waar alle vrouwen en meisjes naar streefden. Ik twijfel er dan ook geen moment aan dat ik ook dan verslaafd aan haar zou zijn geraakt en net zo verliefd op haar zou zijn geworden als toen ik naast haar wegwijnende lichaam zat.

Laat ik voor de duidelijk stellen dat Polina objectief gezien een schoonheid was, niet vanwege het feit dat ik een weerzinwekkende invalide was die zo wanhopig naar een metgezel verlangde dat hij zijn criteria verlaagde tot een niveau dat het makkelijker maakte om daadwerkelijk zo'n metgezel te vinden. Zelfs toen Polina op sterven lag, wit en uitgemergeld, zou ze elke beautycontest ter wereld hebben gewonnen. Nu ik alle onduidelijkheid daarover heb weggenomen zal ik u vertellen hoe ze eruitzag.

Ze had lang bruin haar vol krullen en golvende lokken die tijdens haar voortslpende strijd niet verdwenen, een strijd waardoor ze gedwongen werd af te zien van alle vormen van reguliere vrouwelijke lichaamsverzorging. Haar huid had de uitstraling van perfect frêle porselein met een rozige tint. Toch had ze een gewoon, bescheiden

schoonheidsvlekje op haar rechterwang, waardoor ze net imperfect genoeg was om echt te kunnen zijn. De lijnen van haar gezicht waren exotisch. Elke vorm en ronding ervan was enigszins nadrukkelijk aanwezig, waardoor haar gezicht sprekender was dan dat van welke vrouw ter wereld dan ook. Cleopatra zou er heel gewoontjes bij hebben afgestoken. Steeds wanneer ik haar zag, keek ik ademloos naar haar. Ze had een lang, slank lijf, en schattige borstjes sierden haar bovenlichaam en gingen in het ritme van haar ademhaling op en neer, tot aan haar laatste zucht. Ziet u het voor u, Lezer?



Terwijl je me naar je toetrekt en wilt dat ik bij je blijf,
moet ik onze wereld opbouwen.
Uitgerekend jij zou dat begrijpen.*

Max

Max is twee en heeft de vorm van een sikkels. Zijn hoofd en zijn hielen krommen zich naar achteren in een voortdurende strijd om de eerste te zijn die de ander bereikt. Zijn lippen zijn blauw, dun, droog en zitten vol kloofjes. Zijn gezicht is strak, en zijn ogen puilen uit van wreveld en paniek, alsof hij al op de prille leeftijd van twee weet dat hij alleen met zijn ogen kan communiceren. Droevig genoeg zullen we nooit zeker weten wat Max probeert te zeggen, maar ik denk dat we ons daar zeker wel een goede voorstelling van kunnen maken.

Toen Max nog maar een paar maanden oud was, begon ik hem elke dag te observeren, zo intensief dat het iets griezeligs had, moet ik toegeven. Misschien kwam het door dat prille nieuwe leven in dat

* Deze opmerking stond niet in de originele tekst zelf, maar in de rechterkantlijn geschreven. Toch leek het ons de moeite waard om de woorden hier toe te voegen.

grauwe bedje. Misschien kwam het door mijn onvermogen om me ellende voor de geest te kunnen halen die dieper was dan die van hem. Of misschien kwam het door een morbide fascinatie voor zijn strakgetrokken huid, die eruitzag alsof die elk moment kon openbarsten waarna een netwerk van geplooid vlees en spieren tevoorschijn zou komen. Ik weet niet of ik over voldoende psychologisch inzicht in de machinaties van mijn hoofd beschik om dit met zekerheid te kunnen zeggen. Maar wat ik wel weet is dat in die eerste paar maanden waarin ik Max observeerde, ik op een nieuwe emotie stuitte waarvan ik alleen maar kan bedenken dat het om het gevoel gaat dat empathie genoemd wordt.

Eigenlijk was het meer een neefje van empathie, want het bracht ook een bepaald verantwoordelijkheidsgevoel met zich mee. Misschien was het een aangeboren evolutionaire impuls die deel uitmaakte van het collectief onbewuste; een vaderlijke drang om anderen te voeden en te beschermen. Voor de komst van Max had ik nooit iets gehad wat de moeite van het beschermen waard was geweest. Ook stond ik niet stil bij het feit dat ik hoogstwaarschijnlijk nooit in een positie terecht zou komen waarin ik iets of iemand zou kunnen beschermen. Het is zelfs goed mogelijk dat alle tedere gevoelens die ik voor Max koesterde terug te voeren waren op zelfzuchtigheid en geworteld waren in een verlangen om me iets minder een gedrocht te voelen dan het standaard gedrochtgevoel waarmee ik behept was.

Aanvankelijk had dit een averechts effect en voelde ik me alleen nog maar meer een gedrocht. Maar inmiddels ben ik al zo vaak in de gelegenheid geweest normale mensen te observeren dat ik weet dat ze helemaal niet anders zijn. Ik luister naar de gesprekken tussen de verpleegsters wanneer ze elkaar oppeppen nadat een van hen weer eens ontdekt heeft dat haar echtgenoot haar in de steek laat voor een negentienjarige ballerina met blauwe ogen en voeten die duidelijk te onderscheiden zijn van haar enkels. Of wanneer hun Crohn zo erg opspeelt dat ze praktisch niet van het toilet kunnen komen, en als ze praktisch niet van het toilet kunnen komen, kunnen ze praktisch niet werken, en als ze praktisch niet kunnen werken, kunnen ze praktisch

geen geld verdienen, en als ze praktisch geen geld verdienen, kunnen ze praktisch niet overleven, en als ze praktisch niet kunnen overleven, dan...

Ik ben een invalide die geen natuurlijke aanleg voor de menselijke natuur heeft. En toch zie ik de flonkering in de ogen van zuster Ljoedmila wanneer ze zuster Elena een bemoedigend schouderkloppje geeft en zegt dat alles goed zal komen: die negentienjarige danseres is vast niet interessant en de echtgenoot zal met hangende pootjes bij haar terugkomen, de diarree zal leiden tot andere, veel leukere banen in een kantoor in Minsk, enzovoort. De waarheid is dat zuster Ljoedmila (de jongste en nieuwste verpleegster hier) in haar eigen hoofd invalide is, en ik ken invaliden maar al te goed. Ze zal binnen ongeveer tien seconden een doos vol *ptitsjie moloko** in haar enigszins buitengeproportioneerde mond proppen en dan naar de wc sluipen om de boel uit te kotsen. Ik weet dat omdat ik weleens na een dergelijke voorval naar de wc ben geslopen en de schuimige resten in het water heb zien drijven. Dus steeds wanneer zuster Ljoedmila de kans krijgt zich over iemand te ontfermen, voelt ze zich minder geknakt. En wanneer ik me over Max ontferm, voel ik me ook minder geknakt.

Machines zorgen ervoor dat Max op het meest primaire niveau in leven blijft, maar die machines kunnen niet alle basale zorg verlenen. Zo poept Max uiteraard al het eten uit dat met behulp van lange plastic buizen in hem wordt gepompt. In verreweg de meeste gevallen wordt hiervoor een wegwerpluier gebruikt. Ik vroeg zuster Katja eens (die voor zover ik weet de enige zwarte vrouw is binnen de hele republiek van Wit-Rusland) of ik Max een schone luier mocht geven. Ze keek peinzend en overdreven lang naar mijn enige arm, met de transparante huid en het minder dan gemiddeld aantal vingers eraan, en vroeg: 'Jongen toch, heb je je verstand verloren?' Ondanks het feit dat ik veertien jaar lang had kunnen wennen aan mijn megacatastrofale lichaam deed het toch pijn om dat te horen. Dus deed ik

* Een beroemd Russisch nagerecht, beter bekend als 'vogelmelkcake'.

het enige wat ik kon bedenken. Ik vroeg zuster Natalja of ik een paar luiers mocht lenen. Ze keek me niet-begrijpend aan en vertrok haar gezicht toen op zo'n manier dat ik begreep dat ze de reden voor mijn absurde verzoek niet eens wilde weten. Ze liep naar een voorraadkast en kwam een ogenblik later terug met drie babyluiers.

De eerste probeerde ik bij mezelf om te doen. Hij zat krap, maar gelukkig waren mijn frêle heupen zo compact dat het rekbare plastic eromheen paste. Er zijn twee dingen die ik door de jaren heen heb geleerd over mijn beperkingen: (A) uiteindelijk, na genoeg tijd, zweet en soms bloed, kan ik vrijwel alles met één arm leren doen (de enige uitzondering hierop is het in plakjes snijden van een hardgekookt ei), en (B) als er een God bestaat, mag ik hem danken voor mijn duim, aangezien ik alleen met behulp daarvan (A) kan doen.

Terwijl ik rustig wachtte tot ik aandrang kreeg om te defeceren speelde ik met de kleine plakstrips van mijn luier. Ik raakte bekend met de ins en outs van het ding, ontdekte de subtiele trucjes die je moet kennen om die stripjes met enkel een duim en wijsvinger los en vast te kunnen maken, en experimenteerde met de druk die nodig was om de luier op zijn plaats te houden. Ik heb gemerkt dat ik ongeveer acht uur aan oefening met mijn ondeugdelijke hand nodig heb om een nieuwe handeling aan te leren, en wel in zo'n mate dat er een exquise glimlach op mijn neerhangende gezicht verschijnt. (Trouwens, voor die acht uur om zijn moet niemand het wagen me aan te raken, want anders ga ik bijten, slaan, sissen en tandenknarsen tegelijk. Zuster Natalja noemt het mijn *d'javal**-gezicht.)

Gelukkig duren acht uren lang genoeg om voldoende aandrang op te bouwen om te defeceren. Met andere woorden, tegen de tijd dat ik me de kunst van het luier verwisselen had eigengemaakt, was ik klaar om hem te vullen. Ik schrok toen ik de warme brij langs mijn *zadnista*** voelde stromen.

Ik deed de luier af, iets waar ik inmiddels handig genoeg voor was,

* Russisch voor 'duivel'.

** Russisch slang voor 'kont'.