

Tanny Dobbelaar (Adrienne M. Norman foto's) : 'Heftig vel.' Leven met een chronische huidziekte. Uitgeverij Elsevier gezondheidszorg, Maarssen 2002 ISBN 9035224876 (Huidziekten) zie ook: www.elseviergezondheidszorg.nl/
Het boek is helaas in de reguliere boekhandel niet meer te verkrijgen.

Soort boek/Stijl/Ziekte: *Heftig vel* is een boek waarbij ontwerp, lay-out, tekst en portretten mooi op elkaar zijn afgestemd en op een originele wijze meewerken om de boodschap van het boek duidelijk te maken. In *Heftig vel* vertellen 18 geportretteerde mensen hoe ze omgaan met hun chronische huidziekte. In korte interviews vertellen ze openlijk over leven met een heftig vel.

Aan het eind van het boek staat toegelicht welke ziekten de geïnterviewde personen hebben. Het boek wordt ingeleid door Tanny Dobbelaar.

Heftig Vel werd vormgegeven door Sybren Kuiper, en werd o.a. uitverkoren tot een van de Best Verzorgde Boeken van 2002. Een terechte onderscheiding voor een indrukwekkend, ontroerend, dapper boek dat je aan het denken zet.

Over de schrijfster: Tanny Dobbelaar is filosofe, schrijfster en werkt graag samen met anderen, onder andere collega schrijvers, vormgevers, kunstenaars, fotografen. Ze begeleidt als 'schrijfcoach' mensen die de kern van hun advies of voorstel helder willen verwoorden. Ze geeft trainingen in het formuleren van 'visies, ideeën en ambitieuze vergezichten. Tanny Dobbelaar heeft zelf last van eczeem.

Zie ook www.tannydobbelaar.nl

De Nederlands-Amerikaanse Adrienne M. Norman (1964) is portret en documentaire maakster. Zij hield in 2007 een tentoonstelling 'Mijn Huid' in het Boerhaave Museum in Leiden.

Korte Bespreking: Om *Heftig vel* te kunnen lezen en de geïnterviewde personen te kunnen zien moet je een extra handeling verrichten. Geperforeerde pagina's moeten door de lezer opengescheurd worden. Zo worden de portretten vrijgemaakt. Pas dan kan er gelezen worden wat de geportretteerde personen zeggen en kunt je ze zien. Dan kijk je niet steels, vanuit je ooghoeken, niet als een voyeur die betrappt wordt. En dat is nou juist de bedoeling. Want dat overkomt mensen met een heftig vel maar al te vaak. De bedoeling is om te kijken, 'het liefst lang en geconcentreerd. Recht in de ogen.'

En de portretten maken indruk. De achttien geïnterviewden vertellen in een toelichting bij grote, aangrijpende, mooie foto's, iets over hoe ze omgaan met hun chronische huidziekte, hoe er tegen hen aan wordt gekeken, wat ze van hun huidziekte vinden. Bij deze mensen kan de huid schilferen, jeuken en pijn doen. Hun vel zit hen in de weg. 'This skin is me, I can't get out' staat er met grote letters vooraan in het boek.

Tanny Dobbelaar zet in een mooie inleiding de portretten in een ruimer jasje. Ze gaat in op het bestaan van verschillende visies op gezondheid en hoe dat een effect heeft op vooroordelen ten aanzien van huidziekten. Ze licht er onder andere een toe waar ze zelf last van heeft gehad, namelijk dat huidziekten zouden ontstaan door storingen in het onderbewustzijn. Deze visie impliceert, dat de persoon die last heeft van die huidziekte, niet hard genoeg zijn best zou hebben gedaan om van de aandoening af te komen. Want er zou dan sprake zijn van een 'psychisch grensconflict'. 'De orenmaffia' heeft Karin Spaink dit soort visies op gezondheid genoemd. En Renate Rubinstein noemt ze 'de psychosomatische belediging'. Mensen met een heftig vel hebben daar geen verweer tegen, het maakt hen regelmatig verdrietig en ook boos. En terecht. Want dat lichaam en geest iets met

elkaar te maken hebben, dat zal denk ik niemand met een huidaandoening ontkennen. Maar een huidaandoening kan door vele oorzaken zijn ontstaan die buiten een persoon liggen. Soms bekend, soms onbekend. En dan kun je alleen maar proberen er zo goed mogelijk mee om te gaan. Je zit in die huid, het hoort bij jouw. Je kunt het niet even uit doen. En dat is vaak al moeilijk genoeg. Het heeft een grote invloed op hun leven en dat licht Tanny met het voorbeeld van John Updike mooi toe.

En dan komen de portretten en verhalen van de mensen met een heftig vel die prachtig, ontroerend, soms hartverscheurend, oprecht en indrukwekkend zijn en die ik alleen met een paar citaten kan toelichten om ze een beetje recht te doen. Het zijn portretten waarin toegelicht wordt hoe de huidaandoening het leven van de personen heeft beïnvloed, ze gaan over pesterijen, gemiste carrières en geliefden, depressies en zelfmoordgedachten, en ook over manieren waarop ze hun leven hebben ingericht. Iedereen zou dit boek moeten kunnen lezen en zien.

Wat viel op: Allereerst dat dit een boek is waarbij alles klopt. Er valt dan ook veel in positieve zin op. Er zou een tentoonstelling bij gemaakt moeten worden. Misschien is het wel de tentoonstelling van Adrienne Normann, die in 2007 een tentoonstelling 'Mijn Huid' in het Boerhaave Museum in Leiden heeft gehad.

Om een aantal punten te noemen die de moeite waard zijn:

- Het ontwerp, dat je eerst wat moet doen voordat je een portret van iemand kan zien met daarbij de grote portretten waardoor je niet zomaar vluchtig een blik kunt werpen op de portretten en het daarbij laten.

-De mooie en ook persoonlijke inleiding van Tanny Dobbelaar die aan het denken zet
-De verscheidenheid in portretten.

Dit boek zou in de handel nog te koop moeten zijn. Een prachtig boek dat veel indruk op me heeft gemaakt en me ook niet meer loslaat.

Citaten: Pag. 10: 'Hoe dwaas dit soort interpretaties zijn, vertelt ook het verhaal van een man die door een auto-immuunziekte al zijn lichaamshaar verloren heeft. 'Een vrouw, nota bene arts, beweerde dat ik kaal geworden ben omdat ik niet mijn homoseksualiteit niet onder ogen durf te zien. Zou ik echt weer haar krijgen als ik zeg dat ik Homo ben? Deze arts had gerefereerd aan een andere, even populaire interpretatie van huidproblemen: seksuele verlangens die taboe zijn, vechten zich naar buiten via de huid.'

Pag. 12: 'Updike is ruim de vijftig gepasseerd als hij voor het eerst schrijft over de invloed van psoriasis op zijn levensloop. Zijn beroepskeuze, zijn vroege huwelijk, zijn kinderwens: alles hangt samen met de toestand van zijn huid. Dat onder ogen zien, noemt hij een pijnlijke vernederende ervaring. Zijn ziekte is niet dodelijk, niet besmettelijk, en, meestal niet pijnlijk. Toch is de betekenis ervan enorm'

Pag. 28: 'Wat moet je met zo'n wrattenzwijn als ik?' Mijn vriendin spreekt me ernstig tegen als ik dat vraag. Ze zegt precies wat ik wil horen, mooi is dat. Mijn leven wordt bepaald niet verrijkt door deze ziekte.'

Pag. 37: 'Bij het geven van een hand voel ik al hoe iemand tegenover me staat. Als het een stevige hand is, weet ik: die accepteert me wel. Die durft. Bij slappe handjes, denk ik bah, weer iemand die bang voor me is. (...) Vast staat dat deze ziekte een groot deel van mijn leven bepaalt. Het is niet mijn keuze dat ik alleen leef, geen gezin heb. Ik heb wel een actief leven. Ik ga met vakantie, rijd graag auto, werk vijf dagen per week bij een bank. Mensen verwachten dat niet van me. Ik moet mezelf steeds bewijzen, daar word ik soms erg verdrietig van.

Pag. 40: 'Op de foto zie ik een verwijtende, wantrouwende blik. Je moet om de

buitenkant heen om te zien wat er achter zit. Feit is dat mijn leven met veel pijn is begonnen. Dat zie ik terug op die foto. Iets ontevredens, alsof ik niet aan mijn trekken ben gekomen. Op mijn dertigste ben ik opgenomen. (...) Na die therapie begon ik opnieuw met leven.'

Pag. 67: 'Hé hij heeft door dat in anders ben', dacht ik toen mijn zoontje voor het eerst naar mijn vlekken vroeg. Hij was toen een jaar of vier. Het was toen een verdrietig moment, niet zozeer voor mezelf maar voor hem. Straks wordt hij gepest vanwege zijn moeder.(...) Vrienden en familie zien allang niet meer hoe ik eruit zie. Juist van hen wil ik horen dat ze die vlekken rot voor me vinden. Aandacht, erkenning, medeleven. Daar moet je om durven vragen. Gelukkig kan ik dat wel.'

Recensies: http://www.vkblog.nl/bericht/184907/Heftig_vel 2008 Els Vegter: 'Het is één van de meest ontroerende boeken die ik ooit in handen heb gehad. 'Heftig vel' is de titel. Nou, en heftig is het als je het openslaat. Foto's van volwassenen en kinderen met een aangetaste huid. (...)Het ontroerende vond ik de kwetsbaarheid van al deze mensen. Dat ze zich in hun onvolmaaktheid tonen aan de lezer. De samenstellers hebben daar goed over nagedacht.(...) Complimenten voor de samenstellers Tanny Dobbelaar en fotografe Adrienne Norman. (...) Een boek als 'Heftig Vel' zet je aan 't denken over schoonheid, onvolmaaktheid, kwetsbaarheid en kracht. De botoxspuit heeft daar weinig mee te maken. Of alles.'
Frédérique Geerdink:Gepubliceerd in [Algemeen Dagblad](#): (...) zie http://www.frederike.nl/cgibin/scripts/db.cgi?ww=on&Opdrachtgever=Algemeen%20Dagblad&view_records=1