

MARTIN PISTORIUS

GHOST BOY

Het waargebeurde verhaal van een jongen
die gevangen zat in zijn eigen lichaam



Ghost Boy

Martin Pistorius
en Megan Lloyd Davies

Ghost Boy

Het waargebeurde verhaal van een jongen
die gevangenzat in zijn eigen lichaam



KOSMOS

Kosmos Uitgevers, Utrecht/Antwerpen



www.kosmosuitgevers.nl

Oorspronkelijke titel: *Ghost Boy*

Oorspronkelijke uitgever: Simon & Schuster

Copyright © 2011 Martin Pistorius en Megan Lloyd Davies

© 2015 Kosmos Uitgevers, Utrecht/Antwerpen

Vertaling: Janke Greving

Omslagontwerp: Marry van Baar

Vormgeving binnenwerk: Garage bno

ISBN 978 90 215 5989 6

ISBN e-book 978 90 215 5990 2

NUR 320

Alle rechten voorbehouden / All rights reserved

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

Inhoud

- Voorwoord **7**
- 1 Ik tel de tijd **9**
- 2 De diepte **12**
- 3 Naar boven om
adem te scheppen **15**
- 4 Het etiket **18**
- 5 Virna **23**
- 6 Ontwaken **27**
- 7 Mijn ouders **33**
- 8 Veranderingen **37**
- 9 Het begin en het einde **40**
- 10 Dag in, dag uit **46**
- 11 De stakker **51**
- 12 Leven en dood **55**
- 13 Mijn moeder **59**
- 14 Andere woorden **66**
- 15 Gebakken ei **69**
- 16 Een geheim **72**
- 17 De beet **77**
- 18 De wraakgodinnen **78**
- 19 Pauwenveren **83**
- 20 Durven dromen **88**
- 21 Geheimen **96**
- 22 Uit de cocon **99**
- 23 Een aanbod dat ik niet
kan afslaan **101**
- 24 Een sprong vooruit **104**
- 25 In zee **108**
- 26 Ze is terug **111**
- 27 Het feest **113**
- 28 Henk en Arrietta **119**
- 29 De gebedsgenezer **122**
- 30 Ontsnappen uit de kooi **127**
- 31 De speech **133**
- 32 Een nieuwe wereld **139**
- 33 De laptop **142**
- 34 De mentor **144**
- 35 Herinneringen **148**
- 36 Geheimen **152**
- 37 Fantasieën **156**
- 38 Een nieuwe vriend **160**
- 39 Leert hij het dan nooit? **162**
- 40 GD en Mimi **167**
- 41 Houden van het leven en
liefde beleven **170**
- 42 Botsende werelden **175**
- 43 Vreemden **179**
- 44 Alles verandert **183**
- 45 Naar Mickey? **186**
- 46 Mijn echte ik **190**
- 47 Een leeuwenhart **192**
- 48 Ik zeg het haar **195**
- 49 Zout en zoet **197**
- 50 Groots **203**
- 51 Klimmen **208**
- 52 Het ticket **211**
- 53 Thuis **215**
- 54 Samen **217**
- 55 Ik kan niet kiezen **224**
- 56 Fred en Ginger **228**
- 57 Het vertrek **230**
- 58 Een tweesprong **232**
- 59 Bekentenissen **234**
- 60 Opstijgen en wegwezen **238**
- 61 Afscheid nemen **242**
- 62 Loslaten **246**
- 63 Een nieuw leven **248**
- 64 Wachten **252**
- Dankwoord **255**
- Martin Pistorius **256**

Voor mijn vrouw, Joanna,
die luistert naar de fluisteringen van mijn ziel
en van me houdt om wie ik ben

Voorwoord

Barney de Dinosaurus is weer op tv. Ik haat Barney en zijn muziekje. Dat gaat op de melodie van ‘Yankee Doodle Dandy’.

Ik zie kinderen huppelen en in zijn gespreide armen kruipen. Maar in de kamer om me heen liggen de kinderen bewegingloos op de vloer of zitten ze in elkaar gezakt op stoelen. Ik word in mijn rolstoel overeind gehouden door een band. Onze lijven zijn een gevangenis waaruit geen ontsnappen mogelijk is. Als ik probeer te praten blijf ik stil, als ik mijn handen wil bewegen gebeurt er niets.

Toch is er een verschil tussen ons: mijn gedachten springen alle kanten op, maken radslagen en salto’s als ze zich proberen te bevrijden. Ze vormen een bliksemschicht van schitterende kleuren in een wereld die verder enkel grijs is. Maar dat weet niemand, omdat ik het niet kan vertellen. Ze zien me als een leeg omhulsel, en dat is de reden dat ik hier de afgelopen negen jaar dag in dag uit naar *Barney of The Lion King* heb zitten kijken. En toen ik dacht dat het vast niet erger kon kregen we de *Teletubbies*.

Ik ben 25, maar mijn herinneringen gaan niet ver terug. Ergens was ik compleet verdwaald geweest, totdat ik weer tot leven kwam. Sindsdien heb ik herinneringen. Het was alsof ik lichtflitsen in het donker zag toen ik mensen hoorde praten over mijn zestiende verjaardag en ze zich afvroegen of ze de stoppeltjes op mijn kin ook moesten scheren. Horen wat ze over me zeiden was beangstigend, want hoewel ik geen herinneringen aan of gevoel voor het verleden had, wist ik zeker dat ik een kind was. En die stemmen hadden het over een bijna volwassen man. Ik besepte geleidelijk dat ze het over

mij hadden en dat ik een moeder en een vader, een broer en een zus had, die ik aan het eind van elke dag zag.

Er zijn films waarin iemand wakker wordt als een geest maar dat niet weet. Zo voelde het toen ik me realiseerde dat mensen door en om me heen keken, en ik niet begreep waarom. Wat ik ook probeerde, het lukte me niet hun aandacht te trekken. Mijn geest zat vast in een nutteloos lijf, ik had geen controle over mijn armen en benen en mijn stem bleef stil. Met gebaar noch geluid kon ik laten weten dat ik weer bij was. Ik was onzichtbaar – een *ghost boy*.

Dus leerde ik mijn geheim te dragen en werd ik een stille getuige van de wereld om me heen, terwijl mijn leven voorbijtrok in één serie van identieke dagen. In de negen jaar sinds ik mijn bewustzijn terug had, ben ik gevluht via de enige weg die voor me open lag – mijn gedachten. Ik onderzoek alles, van de diepe duisternis van de wanhoop tot het psychedelische landschap van de fantasie.

Totdat ik Virna ontmoette. Nu is zij de enige die vermoedt dat er een actief bewustzijn in mij verscholen ligt. Zij gelooft dat ik meer begrijp dan iemand voor mogelijk houdt. Ze wil dat ik dat morgen bewijs. Dan word ik getest in een speciale kliniek waar ze mensen die stom zijn weer een stem geven. Daar helpen ze iedereen: van mensen met het syndroom van Down en autisme tot mensen met hersentumoren of hersenschade door een beroerte.

Een deel van mij durft niet te geloven dat de ontmoeting met Virna deze mens uit dit harnas kan bevrijden. Accepteren dat ik gevangen zit in mijn eigen lijf – en met dit onvoorstelbare in het reine komen – heeft me zo veel tijd gekost, dat ik niet meer durf te geloven dat ik mijn lot kan veranderen. Maar hoe bang ik ook ben – misschien is het mogelijk dat iemand eindelijk eens beseft dat ik er ben. Als ik hierover nadenk, voel ik zachtjes in mijn borst de vleugels slaan van een vogel met de naam Hoop.

1 Ik tel de tijd

Ik slijt mijn dagen in een verzorgingshuis in de buitenwijken van een grote Zuid-Afrikaanse stad. Het is maar een paar uurtjes rijden naar het heuvelland, vol geel struikgewas, waar de leeuwen rondsluipen op zoek naar hun prooi. In hun kielzog de hyena's, die azen op restjes, en ten slotte de gieren die de laatste snippers vlees van de botten plukken. Ze laten niets verloren gaan. Het dierenrijk is een perfecte cyclus van leven en dood, eindeloos als de tijd zelf.

Ik heb de oneindigheid van de tijd zo goed leren kennen dat ik me erin kan verliezen. Dagen, weken gaan voorbij waarin ik mezelf afsluit en helemaal donker word vanbinnen – een omhulsel dat wordt gewassen en gevoerd, uit de rolstoel in bed wordt getild – of ik dompel me onder in de kleine flarden leven die ik om me heen zie. Zoals van de mieren op de vloer, met hun bestaan van oorlog en schermutselingen, van veldslagen die worden uitgevochten en verloren, met mij als enige getuige van een geschiedenis even bloedig en afschuwelijk als van sommige volken.

Ik heb geleerd de tijd te beheersen in plaats van er passief getuige van te zijn. Ik zie maar zelden een klok, maar ik heb mezelf geleerd de tijd te bepalen door de manier waarop zonlicht en schaduwen om me heen vallen. Ik had namelijk ontdekt dat ik kon onthouden waar het licht viel als ik iemand hoorde vragen hoe laat het was. Om die techniek te perfectioneren koos ik vaste punten in mijn meedogenloze dagritme: 's ochtends om 10 uur drinken, om 11.30 uur lunchen, om 15.00 uur weer drinken. Tenslotte had ik tijd genoeg om te oefenen.

Dat betekent dat ik de dagen nu direct in het gezicht kan kijken,

de confrontatie aanga en ze minuut voor minuut kan aftellen, uur voor uur. Intussen neem ik de stille geluiden van de tijden in me op: de zacht golvende beweging van zes en zeven uur, het bevredigende staccato van acht en één. Als ik zo een week heb overwonnen, prijs ik me gelukkig dat het zonnig is waar ik woon. Misschien had ik wel nooit geleerd de klok te verslaan als ik was geboren in IJsland. In plaats daarvan had ik de tijd dan eindeloos over me heen moeten laten spoelen en was ik beetje bij beetje afgesleten, als een kiezel op het strand.

Hoe ik weet wat ik weet – dat IJsland een land is van extreem donker en licht, of dat na de leeuwen de hyena's komen, en daarna de gieren – is me een raadsel. Los van de informatie die ik absorbeer wanneer de tv of radio aan staat – stemmen die als een regenboog leiden naar de pot met goud, namelijk de wereld daarbuiten – krijg ik geen les en wordt me niet uit boeken voorgelezen. Ik vraag me weleens af of de dingen die ik weet, dingen zijn die ik heb geleerd voordat ik ziek werd. Ziekte heeft mijn lichaam dan wel geruïneerd, maar heeft mijn geest slechts tijdelijk in gijzeling gehad.

Het is nu midden op de dag, wat betekent er minder dan vijf uur te gaan zijn voor mijn vader me komt halen. Het is het fijnste moment van de dag omdat het betekent dat ik het verzorgingshuis uiterlijk om vijf uur verlaat, wanneer papa me oppikt. Ik kan niet zeggen hoe blij ik ben op de dagen dat mijn moeder komt als ze om twee uur stopt met werken.

Ik begin nu met tellen – seconden, dan minuten, dan uren. Hopelijk komt mijn vader daardoor wat sneller.

Een, twee, drie, vier, vijf...

Ik hoop dat papa de radio in de auto aanzet, zodat we onderweg naar huis samen naar de cricketwedstrijd kunnen luisteren.

'Scheidsrechter...!' roept hij soms uit als een team een *over* heeft gescoord.

Net als wanneer mijn broer David computergames speelt als ik in de kamer ben.

'Ik ga naar het volgende *level!*' gilt hij soms, terwijl zijn vingers over het toetsenbord vliegen.

Geen van beiden heeft enig idee hoe ik die momenten koester. Als mijn vader juicht omdat er een *over* is gescoord of mijn broer zijn wenkbrauw optrekt van frustratie omdat hij zijn score wil verbeteren, stel ik me in stilte voor welke moppen ik zou vertellen, hoe ik met hen mee zou vloeken – als ik maar kon. En heel even heb ik dan het gevoel dat ik erbij hoor.

Ik wou dat papa kwam.

Drieëndertig, vierendertig, vijfendertig...

Mijn lijf voelt zwaar vandaag en de band die me omhoog houdt, snijdt in mijn huid, dwars door de kleren heen. Mijn rechterheup doet pijn. Ik wou dat iemand me neerlegde om de pijn te verzachten. Urenlang stilzitten is uiteindelijk lang niet zo ontspannend als je misschien denkt. Ken je die cartoons dat er iemand van een rots valt, de grond raakt en helemaal – kedoef! – uit elkaar spat? Zo voel ik me – alsof ik in miljoenen stukjes uit elkaar ben gevallen; elk stukje doet pijn. Zwaartekracht is pijnlijk als die drukt op een lijf dat niet tegen zijn taken is opgewassen.

Zevenenvijftig, achtenvijftig, negenenvijftig. Eén minuut.

Vier uur en negenenvijftig minuten te gaan.

Een, twee, drie, vier, vijf...

Hoe ik ook mijn best doe, mijn gedachten blijven teruggaan naar de pijn in mijn heup. Ik denk aan de gevallen man uit die cartoon. Soms wilde ik wel dat ik op de grond kon vallen, net als hij, helemaal aan gruzelementen. Omdat ik dan, net als hij, heel wonderbaarlijk weer overeind kon springen en heel was, om het dan op een rennen te zetten.

Wat maakt iemand met het *locked in*-syndroom mee?

Martin Pistorius is twaalf als hij een geheimzinnige griep krijgt. Hij heeft keelpijn, stopt met eten, wil alleen nog maar slapen en mijdt het contact met anderen. Binnen anderhalf jaar zit hij hulpeloos in een rolstoel en kan hij niet meer communiceren.

Volgens de artsen heeft Martin het cognitieve niveau van een pasgeborene en zal hij binnen twee jaar overlijden. Hij gaat naar een instelling voor ernstig gehandicapte kinderen. Zijn ouders zijn hun zoon kwijt – althans, dat denken ze.

Als Martin na drie jaar ontwaakt uit zijn vreemde, slapende toestand, heeft niemand dat in de gaten. Hij ervaart alles wat er gebeurt, maar kan dat op geen enkele manier duidelijk maken. Acht lange jaren later merkt een verpleegkundige dat hij wel degelijk op prikkels reageert. Zij helpt hem om weer contact te maken met anderen. Langzaam, dankzij veel hulp en doorzettingsvermogen, bevrijdt Martin zich uit zijn lichamelijke gevangenschap.

GHOST BOY is het verhaal over een jongen die weer tot leven komt; over de kracht van familiebanden, over hoop en de liefde die alles overwint.

MARTIN PISTORIUS (Johannesburg, 1976) woont met zijn vrouw Joanna in Engeland. Hij is ICT-specialist, schrijver en een veelgevraagd spreker.




KOSMOS

NUR 320

Kosmos Uitgevers, Utrecht/Antwerpen
www.kosmosuitgevers.nl