

Martin Pistorius, Megan Lloyd Davies: 'Ghost Boy' Het waargebeurde verhaal van een jongen die gevangen zat in zijn eigen lichaam. Uitgeverij Kosmos, Utrecht/Antwerpen 2015 ISBN 9789021559896 [www.kosmosuitgevers.nl](http://www.kosmosuitgevers.nl) en [www.martinpistorius.com](http://www.martinpistorius.com) (Locked in syndroom/Degeneratieve neurologische stoornis/ Onbegrepen ziekten/ Seksueel Misbruik/ Hulpverlenersrelatie/ Afhankelijkheid/Communicatie/ED)

### **Soort boek/ziekte stijl:**

In dit boek staat het verhaal opgetekend van Martin Pistorius die op zijn twaalfde gevangen raakte in zijn eigen lichaam door het locked-in syndroom als gevolg van een degeneratieve neurologische stoornis. Hij kwam met keelklachten thuis en zat binnen anderhalf jaar in een rolstoel, totaal verlamd, niet in staat te communiceren. Maar na vier jaar was hij geestelijk helemaal in orde, hoorde en zag alles, hoewel zijn omgeving dacht dat dat niet zo was. Pas na twaalf jaar veranderde deze situatie dankzij een therapeute die hem liefdevol verzorgde en zag dat Martin op prikkels reageerde. In Ghost Boy beschrijft Martin Pistorius hoe hij deze periode heeft ervaren, hoe hij weer kon communiceren en zijn leven weer terug kreeg. Een indringend, heftig, goed boek van 256 pagina's inclusief fotokatern.

### **Over de schrijver:**

De Zuid-Afrikaanse Martin Pistorius (1975) groeide in Zuid Afrika op, deels op in een gezin met drie kinderen, deels in zorginstellingen voor ernstig gehandicapte kinderen, hoewel hij thuis bleef slapen. Zijn moeder is röntgenoloog, zijn vader werktuigbouwkundige. Hij emigreerde met Joanna in 2008 naar Groot-Brittannië, trouwde in 2009 met Joanna en studeerde in 2013 af in de Computer Science in Oxford. Hij is auteur en webdesigner en heeft zijn eigen bedrijf opgericht voor webdesign. Hij zit in een rolstoel en communiceert sinds 2001 met een speciale computer waarmee hij antwoorden geeft door ze in te typen en een stem ze vervolgens uitspreekt.

### **Korte beschrijving:**

Het verhaal van Martin Pistorius begint met keelklachten. Hij kreeg keelpijn, stopte met eten, kon alleen nog maar slapen en meed contact met anderen. Binnen anderhalf jaar werd hij verlamd en afhankelijk van hulp, zat in een rolstoel en kon niet meer communiceren. De artsen vertelden zijn ouders dat hij het cognitieve niveau van een pasgeborene had en binnen twee jaar zou overlijden. Vier jaar lang was hij zich niet van zijn omgeving bewust, maar langzaam maar zeker werd hij zich bewust van zijn omgeving en maakte alles bewust mee. Omdat zijn ouders beiden werkten en er nog twee kinderen in het gezin waren konden zij de zorg voor hun zoon thuis niet alleen bolwerken en ging hij overdag naar een instelling voor ernstig gehandicapte kinderen, later verzorgingstehuizen. Daar was de verzorging vaak hardhandig en werd Martin op verschillende manieren vernederd, misbruikt.

Pistorius wilde zijn ouders en omgeving graag duidelijk maken dat hij alles hoorde, kon volgen. Dat hij van zijn ouders en broer en zus houdt en het waardeerde dat zij hem iedere avond kwamen ophalen. Het lukte niet, pas na een aantal jaren, met de komst van een therapeute, Virna, die echt met hem sprak in plaats van over hem heen, liefdevol verzorgde en zag, dat Martin reageerde op prikkels. Ze zag het bijvoorbeeld aan zijn ogen. Dankzij haar volhardendheid, geloof in Martin en de kennis die ze had opgedaan over andere manieren van communiceren, ging Martin Pistorius vooruit. Hij leerde

communiceren, met behulp van een stemcomputer, volgde een opleiding, vond de vrouw van zijn leven en emigreerde met haar naar Engeland. Maar voordat hij zover was, heeft hij een lange weg afgelegd. In dit boek staat beschreven hoe dat is gegaan.

### **Wat viel op:**

Dit boek is erg de moeite waard.

-Natuurlijk viel op hoe indrukwekkend dit verhaal is en hoeveel Martin heeft meegemaakt toen hij nog niet kon communiceren, men dacht dat hij dat nooit meer zou kunnen. Schrijnend om te lezen hoe hulpverleners kleineren, misbruiken. Zoals meer is gebeurd binnen situaties waarin jongeren afhankelijk zijn. Uitgekotst eten weer op moeten eten en misbruik gebeurde bijvoorbeeld ook op de internaten, bij nonnen. Heftig vind ik het om dat regelmatig te moeten lezen.

-Hoeveel observaties Martin heeft gemaakt o.a. over hulpverleners, waar ze het over hebben, wat hen bezig houdt.

-Hoe belangrijk de relatie met verzorgers en hulpverleners is, deskundigheid, iemand werkelijk zien, aandachtig en liefdevol verzorgen. Ik moet meteen weer denken aan het boek *Hoe word je een Bianca* waarin tips en handvatten gegeven worden om hulpverleners 'de andere kant' te laten zien, ervaren:

<http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?id=18227&pagina=Boek&keyword=Hoe%20word%20je%20een%20Bianca?>

-Hoeveel steun de stemcomputer gaf en de contacten die Martin via het internet wereldwijd op heeft gedaan. Hoe hij zelf technieken aanpast en verbetert om de stem natuurlijker te laten zijn.

-De veerkracht die Martin heeft en de moed om met zijn hele verhaal naar buiten te komen.

### **Citaten:**

Pag.8: '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 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 *ghostboy*.'

Pag.19: 'Ik denk dat mijn geest wakker werd toen ik een jaar of zestien was, en tegen mijn negentiende was die weer volledig intact.'

Pag. 35: 'Mijn moeders verdriet liep al snel zó uit de hand dat ze op een avond, zo'n twee jaar nadat ik ziek was geworden, probeerde zelfmoord te plegen.'

Pag.51: 'Anders dan de mensen die me nu proberen te bereiken met symbolem, draaischijven, schakelaars en schermen, gebruikte Virna nooit iets anders dan haar intuïtie. (...) Maar toen ik in de gaten kreeg dat Virna het niet zou opgeven, stelde ik mezelf meer open. In de daarop volgende maanden en jaren werden we vrienden.'

Pag.134: 'Deze rolstoel heb ik gekregen nadat ik een open brief had geschreven op een website waar ik aan verbonden ben.'

Pag.144: 'Met het verstrijken van de tijd voel ik me steeds meer als die robot, omdat de mentor –net als andere mensen- niet precies weet hoe hij mij moet inschatten als ik probeer te communiceren. Toen ik voor het eerst weer deel ging uitmaken van de wereld viel me dat niet op, want in de roes van de opwinding dat ik een paar woorden kon zeggen, zag ik niet goed hoe anderen op me reageerden. Maar nu kijk ik naar de mentor en zie ik hoe hij naar het plafond staart of zijn nagels bestudeert, terwijl hij wacht totdat ik iets zeg. Of ik hoor hoe hij verdergaat met het gesprek en ik ver achter hem aan kom omdat ik nog bezig ben een antwoord te geven op een vraag die hij me tien zinnen geleden stelde. Dat frustrereert me mateloos- precies zoals zo vaak gebeurt als ik met mensen praat.'

Pag.149: 'Stuk stront dat je bent,' schreeuwt de vrouw terwijl het braaksel over mezelf en mijn bord stroomt. Ze slaat me min mijn gezicht. (...) Daarom had ik zo'n hekel aan het tehuis op het platteland. Die ene vrouw treiterde me enorm en de andere verzorgers lachten erom.'

Pag.153: 'Wat was ik voor deze vrouwen- een perverse, lang gekoesterde maar goed verborgen fantasie, of een moment van zinsbegoocheling? Ik weet het niet. Maar van een andere vrouw die me ook een aantal jaren regelmatig heeft misbruikt, weet ik dat ik voor haar nooit meer was dan een ding, een ding dat ze kon gebruiken als en wanneer ze dat wilde, totdat ze me weer links liet liggen.'

Pag.167: 'Mijn grootouders, GD en Mimi, hebben me misschien wel de belangrijkste les over de liefde geleerd: als ze oprecht is, duurt ze een leven lang en als ze sterk genoeg is, kun je haar doorgeven van generatie op generatie.'

Pag.240-241: 'Nu is het moment gekomen. Ik steek mijn hand in mijn zak en haal er mijn mobieltje uit. Ik heb er een boodschap op opgenomen, woorden die ik Joanna wil laten horen. (...)Ik sla mijn armen om haar heen als we uitkijken over de horizon. Die strekt zich eindeloos voor ons uit.'

[http://issuu.com/vbku/docs/voorpublicatie\\_ghost\\_boy\\_bkh](http://issuu.com/vbku/docs/voorpublicatie_ghost_boy_bkh)  
[http://issuu.com/vbku/docs/voorpublicatie\\_ghost\\_boy\\_bkh/1](http://issuu.com/vbku/docs/voorpublicatie_ghost_boy_bkh/1)

### **Recensies/Extra:**

<http://www.rtlnieuws.nl/nieuws/buitenland/jaren-coma-ik-kon-zien-en-horen-maar-niemand-had-dat-door>  
<http://www.rtlxl.nl/#!/u/9c5973b0-cae6-ded2-f056-7f416c57a02c>  
<https://www.youtube.com/watch?v=LTikuFFr7JA>  
<http://www.ghostboybook.com/>  
[https://soundcloud.com/harperaudio\\_us/ghost-boy-by-martin-pistorius](https://soundcloud.com/harperaudio_us/ghost-boy-by-martin-pistorius)  
<http://www.ghostboybook.com/#media>  
<http://ollibean.com/2015/02/08/five-reasons-you-need-to-read-ghost-boy-by-martin-pistorius/>