

Belinda Meuldijk en Yoshi de Nijs

# De Wereld volgens Yoshi



Copyright 2007 Belinda Meuldijk

Copyright 2013 voor deze uitgave: uitgeverij Duval Books, Loenen

Omslagontwerp : Belinda Meuldijk

Omslag foto: Govert de Roos

Foto's binnenwerk : Freek Arriëns, Govert de Roos, Belinda Meuldijk

Een eerdere versie van dit boek verscheen in 2007 bij uitgeverij de Fontein in Baarn. De huidige uitgave is aangepast en bevat een nieuw nawoord.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk,fotokopie,microfilm,elektronisch,door geluidsopname- of weergave apparatuur of op enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.



## De wereld volgens Yoshi

*Belinda Meuldijk, moeder van Yoshi, weigerde zich aan te passen aan de rust en regelmaat die voor autistische kinderen altijd wordt voorgeschreven. Hoe accepteer je het om een onperfecte moeder van een onperfect kind te zijn? Belinda probeert haar zoon proefondervindelijk uit te leggen hoe de wereld in elkaar zit. Contact met vreemde culturen geeft dit boek een heel nieuwe kijk op onze sociale omgangsvormen. Echt een hart onder de riem van iedereen die iemand in zijn omgeving iemand heeft waar 'iets' mee is.*

**Autisme** is een pervasieve ontwikkelingsstoornis die zich kenmerkt door beperkingen in de sociale interactie, de communicatie en zich steeds herhalend gedrag. De stoornis is al aanwezig voor de geboorte, maar is op zeer jonge leeftijd vaak nog niet duidelijk te diagnosticeren. Vaak is dat pas vanaf het derde levensjaar mogelijk, maar het kan ook pas op latere leeftijd duidelijk worden, afhankelijk van de alertheid van ouders, verzorgers en artsen. De stoornis kan niet genezen worden. Een persoon met een ernstige vorm van autisme kan niet zelfstandig leven. Vroeger dacht men dat alleen mensen met een verstandelijke handicap autistisch konden zijn. Tegenwoordig wordt autisme als grotendeels onafhankelijk van de intelligentie beschouwd. Wat de oorzaken van autisme betreft, zijn er nog maar weinig wetenschappelijk goed onderbouwde conclusies. Autism is afgeleid van het Griekse woord αὐτός : zelf.

Yoshi, je ligt te dromen, je handen  
open voor een wereld zonder pijn  
Yoshi, je bent gekomen  
en nou moet ik jouw held in alle waanzin zijn...







## De wereld volgens Yoshi.

Terwijl de trein station Den Dolder verliet, droeg ik Yoshi naar een lege plaats. Tegenover ons zat een oude dame en een nette meneer. Yoshi was nog nooit met de trein geweest, en de opwinding maakte dat hij ging zoemen en met zijn hoofd rondjes draaien.

‘Er is iets met die jongen,’ zag je die meneer denken. Hij schoof een stukje uit onze buurt.

Maar de oude dame haalde een rol pepermunt tevoorschijn en bood er eentje aan.

‘Zeg dank u wel, Yoshi,’ zei ik. Yoshi stond op en gaf haar een zoen. Ze glimlachte. ‘Ik heb er thuis ook zo een,’ zei ze. ‘lief he?’

Maar bij het volgende station moesten wij voortijdig de trein verlaten.

Want Yoshi was bang geworden en bang betekende gillen, schoppen, kotsen, op de grond vallen, eruit gezet worden.

We stonden op het perron nu, een verlaten perron in een bos. De trein was weg, onze aansluiting was weg, ons dagje uit was weg.

Yoshi nam me bij de hand en trok me mee, het perron af.

‘Waar wil je heen?’ vroeg ik.

Hij zei niets. Hij sprak nooit.

‘Laat me jouw wereld dan maar zien,’ zei ik toen.



Mijn zoon ziet de wereld niet zoals wij die zien. Hij is van een andere planeet gekomen, en niets hier is logies voor hem. In mijn

poging om het hem allemaal uit te leggen, heeft hij mij verslagen. Ik zie het nu zoals hij het ziet. De wereld volgens Yoshi.

In het begin was alles donker. Yoshi was nog niet geboren, maar dreef in mijn buik: een zwemmer in de geheime zee. Het had een warme veilige zee moeten zijn, waarvan hij zich later, net als alle mensen, niets meer zou herinneren. Maar Yoshi heeft een fotografisch geheugen en toen hij mij later, jaren later, vertelde dat hij niet alleen was toen, kon ik dat alleen maar beamen. ‘Het is waar, je was niet alleen. Je had een zusje.’ Hij reageerde niet. Pas toen hij in bed lag die avond zei hij opeens: “ik kan niet alléén slapen. Ik ben er twee.”

Niet dat hij vanaf het begin zo verbaal was. De eerste vier jaar van zijn leven zei Yoshi niets. Hij krijste en kotste over mij heen, hij wees op de dingen die hij wilde hebben, of hij draaide rondjes en sloeg zichzelf op zijn kop. Hij was een overlevende van een zware ramp: ik was zwanger van een tweeling geweest en alles wat maar fout kon gaan, wás fout gegaan. Bloedingen in de tweede maand brachten me keer op keer met piepende remmen naar het ziekenhuis. Toen bij de derde keer het bloeden niet meer ophield, vertelden de doktoren me dat ze niet meer voor mijn kindjes vochten, maar voor mĳn leven. Ik keek omhoog, naar al die ernstige gezichten rond mijn bed. “Hoeveel kans maken mijn kinderen dan nu

?” vroeg ik. “”Ik zou zeggen: negenennegentig procent dat ze het níet gaan halen,” was het antwoord. Ik legde mijn handen op mijn buik. ‘Wat, dacht ik, als ik nou bij die éne procent hoor, die het wél redt? Neem mij die droom niet af.’

Ik voelde me niet als iemand die doodgaat. Maar het bloed bleef stromen en de infusen bleven als rode biefstukken boven mijn bed hangen om het tekort aan te vullen. Je kan geen pleister plakken op een wond in je binnenste. Uiteindelijk lag ik vijf maanden in het ziekenhuis en mocht mijn bed niet uit: mijn hele leven speelde zich af op die matras. Ik moest eten, slapen, poepen en piesen op

dat bed. Kreeg Prepar om de weeën te remmen en een tv om me mee af te leiden. Maar wat er zich afspeelde in mijn buik, dat bleef ondanks de vele echo's een onverklaarbaar mysterie. Als mijn man langskwam in het ziekenhuis, ná het bezoeken omdat de pers niet mocht weten dat ik er lag, dan kreeg ik even een glimp van wat er zich in de buitenwereld afspeelde. Dan hoorde ik van de concerten die hij gaf en de reacties van het publiek op de teksten die ik had geschreven. Hij gaf me knipsels uit de kranten en kritieken op zijn show. Het was alsof ik op een andere planeet woonde, en terugkeek op de aarde alsof ik niet meer bestond. Mijn oudste zoontje, Robbert, was toen twee jaar en werd opgevoed door onze hulp. Hij kwam mijn kamertje in als een wervelwind, schroefde mijn wastafel uit elkaar, at mijn koekjes op en duwde zijn hoofdje onder mijn kin. Zijn haar rook naar een andere vrouw, die hij nu net als mij 'mamma' noemde. Als zij weer vertrokken, mijn man en kind, dan bleef ik daar liggen en luisteren naar hun voetstap in de gang, de gang die ik nooit zag. Heel mijn hart liep mee.

### **De geboorte van de kleine ster.**

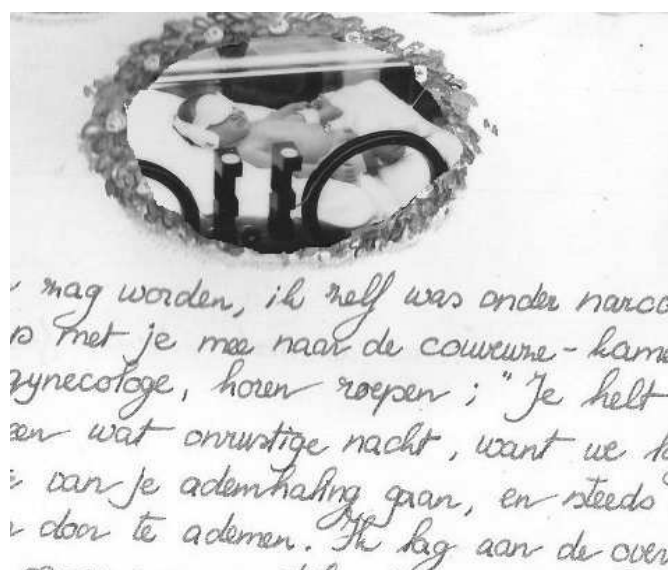
In de zesde maand van mijn zwangerschap stierf het meisje in mijn buik. Ik had die nacht een paar keer een keiharde kramp gevoeld, daar in de diepte. Nu zagen we op de echo wat de verklaring daarvoor was. Ze hing met haar hoofdje opzij, als een vogeltje met een geknakt nekje. Er was geen hartslag meer te zien. De verpleegster vloog de kamer uit op zoek naar de arts, en mijn man voerde Robbert weg zodat hij niet kon horen wat er aan de hand was. Ik bleef alleen achter. Op het scherm zag ik alleen het levende kindje, dat als een stuiterbal op en neer sprong in mijn buik. Hij was nu de enige. Het verbaasde me niet. Ik krijg één kind, het is een jongen en zijn naam zal Christopher zijn' had ik op een papiertje geschreven in het begin van mijn zwangerschap. Niet

dat ik helderziend ben of zo. Het was alleen maar een gevoel. De dokters vertelden me dat mijn lichaam nu het dode kindje zou gaan afstoten. Als dat gebeurde dan zou het levende meekomen, maar het zou nog niet levensvatbaar zijn. Het zou sterven en ik zou zonder kind naar huis moeten. Al die maanden in het ziekenhuis voor niets. Ik hou niet van mensen die me akelige dingen voorspellen.

Ik word daar heel dwars van. 'Blijf bij me,'" zei ik tegen het dode meisje. "ik hou van je, blijf bij me." Ze bleef daar, begraven in mijn eigen lichaam, een ziel die nooit de wereld had gekend.

Yoshi groeide door tot ik zeven maanden zwanger was. Daarna brak mijn water en was mijn zwemmer in mijn geheime zee een vis op het droge. De dokter wilde hem zo lang mogelijk in mijn buik laten zitten, maar ik was het daar niet mee eens. Mijn schoonmoeder was bang dat 'er iets mis zou zijn met dit kind, dat wil je toch niet', en daar was ik het ook niet mee eens. 'Al heeft ie twee hoofden en spuwt ie vuur uit zijn neus, dan nóg is het mijn kind.'

Op 17 Juli legde ik een knoop in de slang van mijn infuus, omdat ik vond dat het genoeg was. Mijn hart klopte door die Prepar alsof ik in een rijdende trein zat, dag en nacht, en voor het kind kon het ook niet goed zijn. Hij had lang genoeg op een droogje gelegen.



Op 18 Juli werd hij via een keizersnee geboren. Zijn geboorte was opnieuw een drama, omdat de navelstreng voortijdig scheurde. God hoeveel kan er niet fout gaan, hoeveel complicaties kan een vrouwenlichaam niet aan: ik verloor het bewustzijn tijdens de weeën maar hoorde nog de in allerijl opgeroepen artsen in de nacht naar mij toe rennen. Mijn bed werd met de snelheid van een formule 1 raceauto, slingerend door de bochten en gangen naar een operatiekamer gereden, raakte met een knal de muren links en rechts, en ik hoorde terwijl ik wegzonk: “had ze dit de vorige keer ook ?” En Rob riep: “Nee!”

Want Robbert was heel normaal geboren en nu was het geen geboorte maar een tragedie. Ik kreeg een kapje op mijn gezicht en zonk weg in de twilight-zone, in de wereld van mijn ongebooren kind.

Yoshi Christopher de Nijs werd op het nippertje uit mijn buik gesneden en daarna werd ook het dode meisje opgevist uit diezelfde, droge rivierbedding. Ze lieten haar de dag daarop nog zien opdat ik afscheid van haar kon nemen.

De arts droeg haar mijn kamer in, in een emmer met formaline. ‘Als ik de deksel open verga je van de stank,’ waarschuwde ze. Ze lag op sterk water, opgerold als een onherkenbare klomp. Ik wierp er een blik op, maar dit ding was niet meer het mens dat het had moeten worden. Zij was allang naar de hemel, die zij nooit echt had verlaten. Haar broertjes hartslag kon ik horen aan de andere kant van de gang, in de couveuse kamer.

Boem boem, boem boem ging zijn hart, zijn kleine maar dappere hart. Hij was 40 centimeter lang en anderhalve kilo, de grootte en het gewicht van een pak suiker dus.

Omdat ik te ziek was om naar hem toe te kunnen, vroeg ik de verpleegster of zij hem in mijn plaats wilde strelen en voor hem zingen. “Zeg hem alsjeblieft dat hij welkom is”, vroeg ik haar. Ik kon haar horen als ze met hem bezig was, in zijn glazen kistje.

Hoorde het gerammel van het infuus, en het bijna geluidloze huilen dat uit zijn te jonge longen kwam. ‘Zing voor hem..’ dacht ik, ‘alsjeblieft,

zing voor hem..." Het was nog even stil, alsof de verpleegster zich schaamde of zo.

Maar toen begon ze aarzelend. "Twinkel, twinkel, kleine ster.." zong ze zachtjes voor hem. Later schreef ik mijn eigen versie van 'kleine ster' voor hem :

Er is een kleine ster die lijkt op jou  
zijn ogen blauwer dan het  
blauwste blauw  
hij neemt mijn hand en raakt de  
aarde aan, en andere kinderen  
blijven vragend staan hoe kan ik wie  
hij is verklaren ?  
mijn zoon lijkt zo normaal  
maar spreekt een  
andere taal zijn leven  
is verdwaald in  
dromen vol gevaren...



### **De gebruiksaanwijzing.**

Dat hij niet zou worden zoals alle andere mensen op de wereld, die normaal zijn geboren, dat was duidelijk. In dat opzicht heb ik

een voorsprong op mensen die pas ontdekken dat hun kind 'anders' is, ná de geboorte. Maar mijn verhaal is vanaf hier toch ook dat van hen. We kennen allemaal een zwemmer uit de geheime zee, een kindje dat niet van deze planeet is.

"Hij is geboren ja, maar waar, verdikkeme, blijft nu de gebruiksaanwijzing?" riep mijn vader.

Die staat in dit boek, voor alle mensen die een kindje, een broertje of zusje, neefje of nichtje, familie of kennisje hebben, waar 'iets mis mee is'.

Een oud vrouwtje strompelt naar ons toe, leunend op haar stok. Ze vraagt: "kunt u mij de weg vertellen naar het kerkhof?"

Yoshi antwoord: "ga je dood?"

In het begin leek het een normale baby. Hij dronk mijn melk en sliep en bewoog zoals ieder ander kindje. Hij was alleen zó klein dat Rob poppenkleertjes voor hem kocht bij de speelgoedwinkel, want het kleinste rompertje bij Prénatal was voor hem nog veel te groot. Ik moest opnieuw leren lopen, mijn spieren waren als natte spaghetti en er zat geen eelt meer op mijn voeten. Ik kwam dus nogal wiebelend het ziekenhuis uit. Maar liep even later apetrots ons garage pad op, naar de voordeur van het huis dat ik zo lang niet had gezien met mijn baby, zo groot als een cavia, in mijn armen.

Ik wist het zeker: vanaf nu hoefde ik nooit meer bang te zijn om zijn leven. De ellende lag achter ons. We hadden het overleefd allemaal. Daarom gingen we twee weken later gewoon op vakantie naar de Dordogne. De auto werd volgepropt met babywagen, baby buggy, baby slaapmat, babybad, babybeddengoed, babykleertjes, baby-speelgoed, baby-boeken, plus alles wat een tweejarig jongetje, Yoshi's broetje Robbert mee móet hebben op vakantie, en toen wij daar nog nét bij konden, reden we in 1 ruk 1200 kilometer naar het zuiden.

We hadden een prachtig middeleeuws huisje in een middeleeuws boerennederzetting die autovrij en kindvriendelijk was :

Fompeyrine. Het had een schitterend wijds uitzicht over bossen en heuvels waar de Neandertalers zich destijds al bij thuis hadden

gevoeld. Ik zat daar op ons terras in de ondergaande zon met Yoshi op mijn borst en Robbert naast me spelend. Soms wandelden we de heuvel af op zoek naar bramen, soms langs een beek, op zoek naar beren, die we nooit vonden trouwens, en soms langs kale berghellingen, op zoek naar fossielen. Die kochten we de dag daarvoor al in de souvenirwinkel, en strooiden we dan als Klein Duimpje op de grond, opdat onze zoon succesvol kon zoeken en wellicht archeoloog zou worden later. Yoshi hing al die tijd gewoon als een kleine kangoeroe in zijn buidel op mijn buik. Zelfs de Fransen, die zelf toch niet al te groot zijn, vonden hem klein. “Mais comme il est petite !” riepen ze als ik Yoshi uitpakte. Ach, zo petit vond ik hem niet. Hij groeide prima, lag de hele dag als een dakloze alcoholist aan mijn borst te lurken en leek volkomen tevreden. Ik verwachtte niet anders, dan dat hij over twee jaar net zoals Robbert nu, met zijn vriendjes in de zandbak zou spelen. Dat hij boomhutten zou bouwen en mij daarna honderduit zou vertellen over zijn avonturen. Dat hij naar de kleuterschool zou gaan en samen met zijn broer op het plein naar me toe komen hollen. Dat hij vriendjes uit zijn klas mee naar huis zou nemen. Het was zo logies allemaal. Het is zo logies, voor al die andere ouders. Maar niet voor ons, niet voor Yoshi of mij.



Bramen plukken in de Dordogne.



Tip: Voor de mamma van een te vroeg geboren baby : Leg je kindje niet in een kinderwagen. Koop een draagzak en hang de baby op je borst. Hoe dichterbij je hart, hoe beter. Het kloppen van je hart en het rommelen van je buik is wat hij/zij h d gehoord als de zwangerschap negen maanden had geduurd. Dus hang je baby tegen je aan en doe wat je normaal gesproken doet : naar de winkel, naar je werk, op vakantie. Als kinderen nog zo klein zijn, is hun weerstand nog groot en beseffen ze sowieso niet wat er in de omgeving allemaal gebeurt.

Jij bent je buik aan de buitenkant nu, en hoe meer je die warme en beschermde wereld kan nabootsen, hoe beter je baby zal groeien.

### **Er is iets met dat kind...**

Er leek niets mis in het begin. Yoshi was een door slaper, als je twee borstvoedingen per nacht niet meerekent. Hij was anders dan mijn eerste zoon, kleiner en kwetsbaarder, maar dat leek ook normaal, gezien zijn begin. Geen enkel kind is een blauwdruk van een ander. Alleen begon hij vanaf zijn vierde maand ineens scheel te kijken. En niet zo'n beetje ook: hij was zo scheel dat je hoofdpijn kreeg als je lang naar hem keek. Dus er volgde een operatie om het oogje recht te zetten. Dat ging goed, maar het oogje dwaalde weer net zo hard terug in de hoek. Dan maar een tweede operatie, een half jaar later. Nog steeds geen echt probleem, al sterf je als vader en moeder honderd doden terwijl je kind onder narcose gaat. Ik deed wat iedere moeder zou doen: ik gaf hem al mijn liefde. Op het consultatiebureau bleek hij onder de normale grens te liggen, qua ontwikkeling.

"Maar," zei ik tegen de dames daar, "hij kijkt mij niet aan. In feite, als ik hem oppak, verzet hij zich." Dat was zacht uitgedrukt want Yoshi wilde niets van mij weten. Hij begon te krijsen als ik hem wilde knuffelen en kotste over mij heen als ik hem tegen zijn zin oppakte. Ik knipte mijn haar kort omdat ik anders de hele dag naar zure melk rook. Het waren mijn vriendinnen die het als eerste vaststelden: 'Het lijkt me vrij duidelijk: jij hebt Rosemary's

baby." Geen enkele moeder vind het leuk om haar kind als duivelsgebroed te laten benoemen. Je kan er om huilen of lachen, en ik besloot om dat laatste dan maar te doen. Lachend gingen we op vakantie de volgende zomer, naar een huisje met ezels in de boomgaard, in Griekenland. Op het eiland aangekomen, in 'the middle of no where' wilde Yoshi ineens niet meer drinken aan mijn borst. Hij draaide zich weg en krijste net zolang tot wij een flesje kochten in de plaatselijke supermarkt, spenen uitkookten en er appelsap in deden. Mijn eerste zoon, Robbert, had twee jaar aan de borst gelegen. Maar Yoshi wilde na een jaar van de ene dag op de andere niets anders dan appelsap. De kruip-fase sloeg hij over: op Griekenland wilde hij lopen en kreeg dat met heel veel vallen en opstaan voor elkaar. Dat hij viel en zich bezeerde was op zich niet vreemd. Maar het leek alsof pijn hem niets deed: hij kon zich tot bloedens toe tegen de stenen te pletter slaan, maar hij huilde er niet om. Als ik een pleister op het wondje wilde doen, dán pas begon hij te gillen. Als hij iets zag dat hij graag wilde hebben, zei hij niets, maar pakte mijn hand en voerde mij erheen. Het was alsof hij mijn handen als de zijne wilde gebruiken. Omdat hij nu redelijk kon kruip/lopen, moedigde ik hem steeds meer aan om zichzelf te helpen als hij iets wilde. "Pák het flesje zelf maar, schat, het ligt vlak bij je!" Toen het tot hem doordrong dat ik het écht niet voor hem ging pakken, begon hij zichzelf keihard tegen zijn hoofd te slaan, huilend van woede. Daar zat ik op ons terras onder de Griekse druiven, met een krijsend kind dat zichzelf loeihard op zijn eigen kop sloeg. Ik kon hem niet eens oppakken, want dan werd zijn hysterie nog groter en begon hij me in mijn gezicht te krabben. Robbert stond zwijgend naast me, naar zijn schuimbekkende broertje te kijken. Toen liep hij naar binnen, haalde een van zijn lievelingsautootjes en zette die neer voor Yoshi. De huilbui was op slag over. De vrede weergekeerd. Maar ik vond het toch niet normaal.

Terug in Holland ging ik naar onze huisarts in het ziekenhuis en probeerde uit te leggen dat er iets serieus anders was aan mijn kind. Ik zat daar in spreekkamer met mijn baby die volkomen