

NAOKI HIGASHIDA

**WAAROM
IK SOMS
OP EN
NEER
SPRING**

Met een inleiding van David Mitchell

Vertaald door Harm Damsma en Niek Miedema,
naar de Engelse vertaling van K.A. Yoshida
en David Mitchell

MEULENHOF

Deze vertaling verscheen eerder bij Nieuw Amsterdam Uitgevers

Eerste druk 2014

Vijfde druk 2018

ISBN 978-90-290-9283-8

ISBN 978-94-023-1143-3 (e-book)

NUR 320

Oorspronkelijke titel: *The Reason I Jump. The Inner Voice of a Thirteen-Year-Old Boy with Autism*

Omslagontwerp: Pinta Grafische Producties

Omslagbeeld: Kay & Sunny

Auteursfoto © Jun Murozono

Zetwerk: Pre Press Media Groep, Zeist

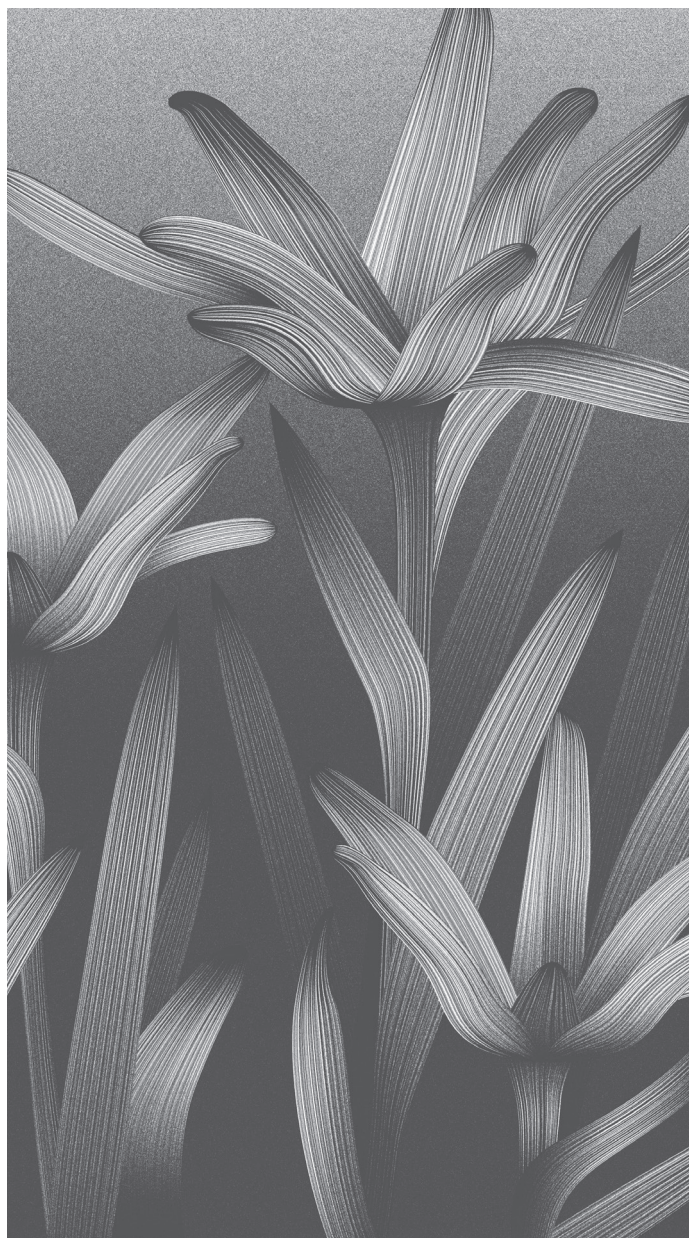
© 2007 Naoki Higashida

© 2013 inleiding David Mitchell

© 2014, 2018 Nederlandse vertaling Harm Damsma,
Niek Miedema en Meulenhoff Boekerij bv, Amsterdam

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





Inleiding

De dertienjarige schrijver van dit boek nodigt u, zijn lezer, uit u een leven voor te stellen waarin uw spraakvermogen u is afgenomen. Uitleggen dat u honger hebt, moe bent of pijn lijdt is nu even onmogelijk als even bijkletsen met een vriend of vriendin. Ik zou dit gedachtenexperiment nog wat verder willen doortrekken. Stelt u zich nu ook nog eens voor dat, nadat u uw vermogen tot communiceren kwijt bent geraakt, de inwonende redacteur die altijd uw gedachten ordent, ineens ontslag neemt. De kans is groot dat u zich nooit van het bestaan van die gedachtenredacteur bewust bent geweest, maar nu hij of zij zomaar de dienst heeft opgezegd, beseft u pas hoe deze tekstbezorger uw geest al die jaren in staat heeft gesteld normaal te functioneren. Als bij een dijkdoorbraak wordt u overspoeld door een niet te stoppen stortvloed aan ideeën, herinneringen, aandriften en gedachten. Tot dusver heeft uw redacteur deze stroom altijd in goede banen geleid door de overgrote meerderheid aan invallen af te voeren en slechts een piepklein gedeelte voor welbewuste overweging aan te bevelen. Maar nu staat u er alleen voor.

Nu is uw geest een kamer waarin twintig radio's, die allemaal op een ander station staan afgesteld, met stemmen en muziek door elkaar aan het tetteren zijn. De radio's heb-

ben geen aan- en uitknop en het volume kan niet geregeld worden, de kamer waarin u zich bevindt heeft deuren noch ramen, zodat u pas rust krijgt wanneer u te uitgeput bent om nog langer wakker te blijven. Tot overmaat van ramp blijkt nog een andere, tot dusver onopgemerkte redacteur zojuist op staande voet ontslag te hebben genomen, te weten de redacteur van uw zintuigen. Opeens wordt u ook nog eens overspoeld door allerlei zintuiglijke prikkels uit uw omgeving, in een overstelpende hoeveelheid en zonder dat ze op belang uitgefilterd worden. Kleuren en patronen warrelen door elkaar en schreeuwen om aandacht. De wasverzachter in uw trui ruikt even sterk als de toiletverfrisser die uw neusgaten wordt ingestuwd. Uw prettig zittende spijkerbroek schuurt ineens als staalwol. Uw zogeheten vestibulaire en proprioceptieve zintuigen zijn ook totaal van slag, zodat de vloer de hele tijd op en neer deint als bij een schip op volle zee en u niet meer goed weet waar uw handen en voeten zich bevinden ten opzichte van de rest van uw lichaam. U voelt elke afzonderlijke botplaat van uw schedel en elke spier van uw gezicht en kaken. Het voelt alsof uw hoofd klem zit in een motorhelm die drie maten te klein is, wat mogelijk verklaart waarom de airco zo oorverdovend raast als een drillboor, terwijl uw vader, die vlak voor u staat, klinkt alsof hij via een mobieltje in vloeiend Kantonees tegen u staat te praten in een trein die door een hele reeks tunnels dendert. U bent niet langer in staat uw moedertaal te verstaan, of welke taal dan ook, want van nu af aan zullen alle talen vreemde talen voor u zijn. Zelfs uw gevoel voor tijd is verdwenen, zodat u geen onderscheid meer kunt maken tussen een minuut en een uur, alsof u begraven bent in een gedicht van Emily Dickinson over de Eeuwigheid, of opgesloten zit in een sf-achtige *time-warp*. Gedichten en

films kennen een einde, maar dit is uw nieuwe, continue werkelijkheid. Autisme is een toestand die uw hele leven aanhoudt. Maar zelfs het woord 'autisme' zegt u nu niet meer dan het woord 自閉症 of αυτισμος of ऑटज़िम.

Bedankt dat u tot het einde toe hebt volgehouden, hoewel het echte einde voor de meesten van ons zou betekenen dat ze worden platgespoten en in een inrichting worden opgenomen, om over wat er daarna zou gebeuren maar te zwijgen. Toch is voor hen die binnen het autistisch spectrum worden geboren deze niet-geredigeerde, ongefilterde, nachtmerrieachtige werkelijkheid hun dagelijkse lot. De functies die de rest van ons naar geboorterecht langs genetische weg ten deel vallen – de 'redacteurs' – moeten mensen met autisme hun hele leven lang leren simuleren. Dat vergt een intellectuele en emotionele hercules-, sisyfus- en titanenarbeid in één, dus als de mensen met autisme die deze verrichten geen helden zijn, dan weet ik het niet meer, ook al zijn het helden op onvrijwillige basis. Het receptief vermogen is voor hen geen gegeven, maar een bouwwerk dat ze eigenhandig, steentje voor steentje, hebben opgebouwd en dat voortdurend onderhoud behoeft. En alsof dat nog niet genoeg is, moeten mensen met autisme zien te overleven in een buitenwereld waar 'autisme' schoolpleinslang is voor 'achterlijk', waar een crisis of een paniekaanval wordt beschouwd als een driftbui, waar mensen die terecht aanspraak maken op een arbeidsongeschiktheidsuitkering door velen worden beschouwd als profiteurs van de welzijnszorg, en waar het Britse buitenlandse beleid door een Franse minister als 'autistisch' kan worden aangeduid. (De heer Lellouche bood later zijn verontschuldigen aan, waarbij hij aangaf dat hij nooit had kunnen denken dat het woord beledigend zou kunnen overkomen. Ik twijfel daar geen moment aan.)

Autisme is ook allesbehalve een pretje voor de ouders of verzorgers van het kind, en een autistische zoon of dochter opvoeden is bepaald niet iets voor doetjes. Doetjes leggen het af bij het allereerste vermoeden dat er misschien iets ‘niet helemaal klopt’ bij hun zestien maanden oude kind. Op de Dag van de Diagnose velt de kinderpsychiater het oordeel met een afgezaagde gemeenplaats in de geest van dat uw zoontje nog altijd hetzelfde kereltje is dat hij was voordat dit nieuws dat je hele leven op zijn kop zet werd bevestigd. Daarna is het spitsroeden lopen bij de reacties van derden: ‘Ach, wat triest nou,’ ‘Dus hij wordt net zo iemand als Dustin Hoffman in *Rain Man*?’ ‘Jullie gaan je toch niet zomaar bij die zogenaamde “diagnose” neerleggen, hè?’ en de mooiste van allemaal: ‘Ik heb tegen mijn huisarts gezegd wat hij met zijn bmr-prik kan doen.’ Je eerste contacten met de meeste hulpdiensten maken definitief een einde aan elke vorm van doetje-zijn en bezorgen je een dikke olifantshuid van cynisch littekenweefsel. Er werken getalenteerde en vindingrijke mensen in de autismezorg, maar met ontmoedigende regelmaat blijkt het overheidsbeleid een kwestie van pappen en nathouden, en er niet op gericht te zijn om het beste te halen uit kinderen met een ontwikkelingsstoornis of hen zodanig te helpen dat ze op langere termijn een bijdrage kunnen leveren aan de maatschappij. Het enige lichtpuntje is dat de medische wetenschap je vrouw niet langer de schuld geeft voor de autistische stoornis van je kind, omdat ze een ‘ijskastmoeder’ zou zijn, zoals tot voor kort vaak gebeurde (ijskastvaders waren niet bereikbaar voor commentaar), en dat je niet in een maatschappij leeft waar men gelooft dat mensen met autisme heksen of duivels zijn en navenant worden behandeld.

Woord vooraf

Toen ik klein was, besepte ik helemaal niet dat ik een kind met autisme was. Hoe ik daarachter ben gekomen? Doordat andere mensen tegen me zeiden dat ik anders was dan anderen, en dat dat een probleem was. Nou, dat klopte helemaal. Het was heel moeilijk voor mij om me als een normaal iemand te gedragen, en zelfs nu lukt een echt gesprek me nog steeds niet. Hardop een boek lezen of zingen gaat prima, maar zodra ik met iemand probeer te praten, verdwijnen alle woorden opeens. Natuurlijk, soms lukt het me wel een paar woorden te zeggen, maar zelfs die betekenen vaak precies het tegenovergestelde van wat ik bedoel. Wanneer iemand zegt dat ik iets moet doen, weet ik nooit goed hoe ik moet reageren, en zodra ik zenuwachtig word, ren ik hard weg, waar ik ook ben. Dus heel gewone dingen zoals boodschappen doen zijn soms al een hele opgave als ik ze in mijn eentje moet doen.

Hoe komt het nou dat ik dit soort dingen niet kan? In de dagen dat ik mij gefrustreerd, ellendig en hulpeloos voelde, ben ik mij gaan voorstellen hoe het zou zijn als iedereen autistisch was. Als autisme gewoon beschouwd werd als een karaktereigenschap, zou alles voor ons veel gemakkelijker zijn dan het nu is. Natuurlijk, het is heel vervelend wanneer we anderen veel last bezorgen, maar wat we werkelijk

willen is uitzien naar een betere toekomst.

Dankzij allerlei oefeningen die ik gedaan heb met mevrouw Suzuki op de Hagukumi, de school waar ik op zit, en met mijn moeder, heb ik leren communiceren door te schrijven. Nu kan ik zelfs op mijn computer schrijven. Het probleem is namelijk dat veel autistische kinderen geen manier hebben om zich uit te drukken, zodat zelfs hun ouders vaak geen idee hebben wat ze denken. Daarom hoop ik heel erg dat ik hen een beetje kan helpen door op mijn eigen manier uit te leggen wat er in mensen met autisme omgaat. En ik hoop ook dat het jullie, door dit boek te lezen, beter lukt vrienden te zijn met iemand met autisme.

Je mag iemand niet beoordelen op hoe hij eruitziet. Maar wanneer je weet hoe iemand van binnen is, kom je veel dichter bij elkaar. Vanuit jullie standpunt bezien moet de wereld van een autist er wel heel geheimzinnig uitzien. Daarom wil ik jullie vragen: neem een ogenblik de tijd en luister naar wat ik te vertellen heb.

Veel plezier op jullie rondreis door onze wereld.

Naoki Higashida,
Japan, 2006

はい ○ 取消し X いいえ
 Q W E R T Y U I O P
 A S D F G H J K L
 Z X C V B N M ?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 ☒ 「 」 () 行 ☒ おわり

あいうえお
 かきくけこ ☐
 さしすせそ ☐
 たちつてと ☐ ☐ ☐
 なにぬねの ☐ ☐ ☐
 はひふへほ
 まみむめも 、
 やゆよ 。
 らりるれろ
 わをん
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vraag 1

Hoe schrijf je deze zinnen?

Het alfabetrooster is een hulpmiddel voor non-verbale communicatie. Jullie denken misschien dat praten de enige manier is om duidelijk te maken wat je wilt zeggen of wat je bedoelt, maar er bestaat een andere manier om te zeggen wat je wilt, zonder dat je gebruikmaakt van het vocale zenuwstelsel. In het begin dacht ik dat het me nooit zou lukken het te leren, maar nu kan ik me heel goed uitdrukken met behulp van alleen maar een computer en een alfabetrooster.

Dat gaf een geweldig gevoel! Niet kunnen praten betekent dat je wat je voelt en denkt niet met anderen kunt delen. Alsof je een pop bent die zijn hele leven in afzondering moet doorbrengen, zonder dromen en zonder verlangen. Natuurlijk, het heeft lang geduurd voordat ik eindelijk via geschreven teksten zelfstandig kon gaan communiceren, maar vanaf de dag dat mijn moeder mijn schrijfhand voor het eerst met haar hand ondersteunde, leerde ik steeds beter om te gaan met die nieuwe manier van contact maken.

Daarna bedacht mijn moeder het alfabetrooster, zodat ik meer op eigen kracht kon communiceren. Dankzij het alfabetrooster kan ik woorden vormen door gewoon naar de letters te wijzen, in plaats van dat ik ze een voor een moet opschrijven. Daardoor kan ik mijn woorden ook veranke-

ren, woorden die anders zouden wegfladderen zodra ik ze zou proberen uit te spreken.

Terwijl ik bezig was de methode onder de knie te krijgen heb ik me heel vaak machteloos gevoeld. Maar uiteindelijk bereikte ik het punt dat ik zélf de letters kon aanwijzen. Als ik mijn leven als mens wilde leven moest ik mezelf leren uitdrukken, dat was het allerbelangrijkste, en die gedachte maakte dat ik bleef doorzwoegen. Daarom betekent dat alfabetrooster voor mij veel meer dan dat ik er zinnen mee kan maken; ik kan er andere mensen mee duidelijk maken wat ik hun zo graag wil laten begrijpen.

Vraag 2

Waarom praten mensen met autisme altijd zo hard en zo raar?

Mensen zeggen vaak tegen me dat mijn stem zo hard klinkt wanneer ik in mezelf praat, ook al kan ik dan nóg niet zeggen wat ik wil, en ook al klinkt mijn stem op andere momenten juist veel te zacht. Dat is een van de dingen die ik niet onder controle heb. Ik word daar zo moe van. Waarom lukt het me niet daar wat aan te doen?

Als ik met een rare stem praat, doe ik dat niet met opzet. Natuurlijk, er zijn momenten waarop ik rustig word van mijn eigen stemgeluid, wanneer ik bekende woorden of gemakkelijke zinnnetjes zeg. Maar de stem die ik niet onder controle heb is anders. Die schreeuwt het uit. Niet omdat ik dat wil, het is meer een soort reflex.

Een reflex als reactie waarop? In sommige gevallen op wat ik net heb gezien, maar vaak ook op oude herinneringen. Wanneer mijn rare stem geprikkeld wordt, kan ik die haast onmogelijk tegenhouden. En als ik dat toch probeer doet het echt zeer, bijna alsof ik mijn eigen keel dichtknijp.

Zelf zou ik geen last hebben van mijn rare stem, maar ik weet dat anderen zich eraan ergeren. Ik heb me ik weet niet hoe vaak zowat doodgeschaamd over de vreemde geluiden die uit mijn mond kwamen. Echt waar, ik wil ook graag keurig netjes kalm en rustig zijn. Maar zelfs wanneer ze tegen ons zeggen dat we onze mond moeten houden of stil

moeten zijn, kunnen we dat gewoon niet. Onze stem is net als onze ademhaling, zo voelt het tenminste, hij komt gewoon vanzelf uit onze mond.