

Axel Ruiters & Felix Sperans

# BRIEFWISSELING TUSSEN EEN SCHIZOFREEN EN EEN AUTIST



Uitgeverij Gelderland

## Voorwoord

*Hoe gaan we met elkaar om? Welk gedrag stellen we daarbij? Waarom kiezen we net die woorden en geen andere? Hoe komt onze boodschap over? Op welke manier interpreteert de ander ze?*

Menselijke interacties mogen nog rechttoe rechtaan ogen, onder de oppervlakte speelt zich steeds een complex spel tussen tal van factoren af. Dat samenspel valt niet zomaar onder woorden te brengen, maar de uitdaging aangaan is altijd de moeite waard. Want door stil te staan bij je eigen en andermans perspectief, bij de verschillende accenten en facetten van menselijke interactie, verrijk je je blik op het leven.

Verrijken is ook wat dit boek doet. De auteurs geven inkijk in hun psychische kwetsbaarheid en in de dagelijkse twijfels en de hoop die daarmee gepaard gaan. Op die manier helpen ze de barrière in onze samenleving rond psychische problemen verder te slopen. En maken ze duidelijk dat hun 'anders zijn' helemaal niet zo 'anders' is als velen denken.

Als maatschappij hebben we decennialang nagelaten om psychische problemen beter te begrijpen. Gelukkig krijgt geestelijke gezondheid stilaan de aandacht die ze verdient. En daar draagt een boek zoals dit zeker aan bij.

Maggie De Block  
Minister van Volksgezondheid



## Voorwoord

Alleen zij zelf hebben het recht zich zo te noemen: de autist en de schizofreen: Axel en Felix.

Ze presenteren zich onomwonden, in woord en vorm. De eerste – breedvoerig, hypergedetailleerd, repetitief – dramt als vanzelf zijn eigenheid bij de lezer binnen; de tweede – kort, afgemeten, besloten en vermijdend – onttrekt zich meer en meer aan het beeld. Beiden – voornaam en plechtig – dwingen respect af. Felix biedt Axel een (brief)structuur om zijn leven te vertellen.

We krijgen een beklivende inkijk in de ervaringen en emoties van het kind, de adolescent, de jongeman en de man met autisme. Hoe de wereld hem en hij de wereld last berokkende. Hoe zijn hoogsteigen obsessies zijn driftleven aanstuurden en tot unieke – maar voor velen onbegrijpelijke en ontoelaatbare – relaties leidden. Hoe de ene ouder machteloos probeerde om de norm(aliteit) in te brengen en de andere ouder ervoor koos om de bijzondere werelden van de preoccupaties mee te gaan verkennen. Hoe de meeste mensen afstand namen uit schroom, uit onwennigheid, uit kwaadheid, uit zelfbescherming, en sommigen in staat waren om de intrusieve, zoekende, zelfgerichte Axel in al zijn ongebreideldheid toe te laten in hun leven. Ook zo voor Felix, die vanaf zijn kindertijd worstelde met een diepgaande desinteresse in het Leven, via zijn ziek-zijn en schrijftalent tegen wil en dank identiteit verwierf en als bij wonder zijn levensgezellin vond, die bleek te kunnen leven met zijn donkere periodes en fundamentele doodsverlangen. Ze geven ons een onverbloemd indringend relaas van hun anders-zijn en van de lichtpunten die zij vonden, als wondermooie kleine rotsplantjes op moeilijk leefbare hoogvlakten. Dit is een boek voor alle mensen. Omdat we allemaal terugdeinzen voor het onvertrouwde. Axel en Felix brengen het bruusk aan: “Zie zo zijn wij. Leer ons kennen!”

Marina Danckaerts

Hoogleraar en diensthoofd kinder- en jeugdpsychiatrie KU Leuven



## Walderose, 3 juli 2018

Axel, ons boek is af. In mijn hoofd alleszins dan toch al.

Sinds wij verleden zondag hebben afgesproken om samen een boek te schrijven over ons beider leven, ken ik geen rust meer, zelfs 's nachts niet. Zo besta ik: alles of niets. Ik ben haast constant depressief of angstig, maar als ik het dan al eens in mijn hoofd haal om toch nog eens iets te doen, dan moet dat vliegen, dan moet dat klaar zijn nog voor ik eraan begonnen ben. Ik ben "gezegend" met een heel erg onrustige geest moet je weten. En, zo loop ik hier nu al twee dagen, dag en nacht, wees gerust, met ons boek in mijn hoofd, om uit te zoeken hoe we dat het beste kunnen aanpakken en uitwerken.

Uiteindelijk heb ik gedacht dat het misschien gemakkelijk is om ons leven chronologisch op te schrijven. Dat is eenvoudig voor ons, en ook niet moeilijk om te volgen voor onze lezers. Akkoord? Laat mij dan beginnen: 'oudste eerst,' zei mijn vader zaliger steeds weer. En dat was een wijs man.

Ik ben ter wereld gekomen tijdens de nacht van zondag 2 januari op maandag 3 januari van het vervloekte jaar 1944. De Tweede Wereldoorlog woedde toen nog in alle hevigheid en de avondklok was nog steeds van kracht. Mijn vader durfde daarom ons huisje niet uit om er een vroedvrouw of een dokter bij te roepen, uit schrik om door de Duitsers omver geblazen te worden. En dus besloten mijn ouders, tegen beter weten in, de klus maar zelf te klaren. Er werden propere doeken, gescheurde lakens en handdoeken klaargelegd door vader. De Leuvense stoof werd op tijd opgerakeld en bijgevuld om de ketel met water die erop stond, kokende te houden. De schaar lag ontsmet te wachten om de navelstreng door te knippen. Er was binddraad, er was alles. Laat die kleine maar komen!

Goed, alles was in gereedheid gebracht om mij hier levend en wel binnen te halen. Toch wilde dat niet zomaar lukken als verwacht. Ik was immers klein en dik en raakte niet door moeders schoot. Na veel labeur had moeder mijn hoofd toch al buiten weten te persen, maar mijn dik buikje wilde maar niet volgen, wat moeder ook deed of probeerde, ze kreeg me niet buiten. En zo kwam het dat moeders vaginaspiëren mijn keel dichtknepen en mij op die manier de adem

afsneden tot ik er paars en blauw van uitsloeg. 'Doe toch iets, doe toch iets, doe...!', schreeuwde moeder aan een stuk door. 'Als je niet vlug ingrijpt, dan sterven, hier en nu, je vrouw en je kind!' riep moeder met aandrang, dood van schrik. En vader deed iets. Hij nam de keukenschaar en sneed moeders vagina zo ver open tot ik er vanzelf uitrolde.

Intussen had de wandklok al 6 uur geslagen. Moeder probeerde haar bloeden wat te stelpen, terwijl vader de deur uitvloog om de dokter te gaan roepen. Uiteindelijk kwam alles nog goed. Goed, nou ja, moeder en ik bleven toch in leven. Moeder werd 82 jaar en ik ben er intussen toch ook al bijna 75, maar dan wel tot op de draad versleten. Goed, dat is stof voor later, en nu, nu is het woord aan jou, Axel. Ben je er klaar voor? Zet je dan maar schrap, en laat ons meegenieten van je kinderjaren!

Hartelijk gegroet,  
Felix

## Korsenaren, 8 juli 2018

Beste Felix,

*Ik heb uw beknopte, boeiende inleidingsverhaal met de nodige interesse gelezen. Het is goed en duidelijk geschreven. Ook ik ben van nature nogal een overactief persoon, die soms al een mast op de toren wil zetten, nog voor de funderingen van de kerk zijn gegraven. En nu kan ik niet wachten om mijn "frappante" levensverhaal aan het papier toe te vertrouwen.*

*Eerst en vooral mag je weten dat ik pas 24 jaar na jou hier ben neergestreken, om exact te zijn: op 8 maart van het jaar Ons Heren 1968... het jaar van Leuven Vlaams.*

*Op die dag kwam mijn vader net op tijd thuis om mijn moeder naar het ziekenhuis te voeren, nadat zij door de zusters gedwongen was geweest om veel te zware zwangerschapsoefeningen te doen. Hierdoor was haar vruchtwater gebroken, waardoor ik twee maanden te vroeg op het "Aardse Paradijs" kwam aangestormd.*

*Mijn longen, of wat daar in die tijd moest voor doorgaan, waren gevuld met vruchtwater. En, vermits moeder in de materniteit verbleef, bij de zusters dan nog wel, besloten die om eerst en vooraf over te gaan tot een nooddoop. Daarna kwam ik in een couveuse terecht, waar ik gedurende twee maanden borstvoeding kreeg via flesjes.*

*Toen ik, na twee maanden te hebben gevochten voor mijn leven, eindelijk met mijn ouders mee naar huis mocht, bezorgde ik ze vaak slapeloze nachten. Dat kwam door een oorverdovend gekrijs dat ik haast elke nacht ten beste gaf. Ik ging soms zelfs zo luid te keer, dat de burens bij ons kwamen aanbellen om te vragen wat er gaande was. Dat ging van kwaad tot erger en het werd zelfs zo erg dat de burens er bij mijn ouders op aandrongen om te verhuizen, zodat zij tenminste hun nachtrust weerkregen.*

*Dit was het begin van een hels avontuur, dat leidde langs veel hobbelige wegen, vol kronkels en haarspeldbochten, hoge toppen en diepe dalen; een weg van vallen en opstaan, langs psychiaters, therapeuten allerhande, Oosterse en Westerse therapieën, waarbij ik vele fijne en boeiende mensen mocht ontmoeten, die, allen samen, mij tot de flinke kerel hebben gemaakt die ik nu, op mijn 50e jaar, ben. Zo denk ik daar toch over. Ja, zolang duurt mijn tocht al Felix, en ik hoop dat ik nog vele jaren krijg om mijn*



*levensweg op een menswaardige manier te mogen voltooien. En dan, ja  
wat dan?*

*Gegroet,  
Axel*

## Walderose, 10 september 2018

Ja, zo te zien heb jij een hele lijdensweg afgelegd, Axel, om te komen waar je nu staat. Maar daar horen we ongetwijfeld nog wel wat meer over tijdens je verdere geschrijf.

Ik ging dus naar de paters Markelieten in Klaasrode om aan de humaniora te beginnen en God weet om later nog pater te worden ook. Maar, de weg was lang, en hobbelig!

Eerst moest ik naar de zevende voorbereidende. Ja, de paters hadden de humaniora "uitgesmeerd" over 7, in plaats van over de gebruikelijke 6 jaar. De filosofie die zij daarvoor huldigden, was dat paters degelijk opgeleid moesten zijn en dat daar een goede fundering voor vereist was, en dan nog: zeven was volgens hen een heilig getal! Zes was maar niets!

De zevende voorbereidende probeerde een brug te slaan tussen het lager onderwijs en de eigenlijke humaniora. Zo herhaalde men er gedurende dat jaar de hoofdzaken die ons in de lagere school waren bijgebracht en probeerde men al wat vooruit te kijken naar welke stof ons de volgende jaren nog allemaal te wachten stond. Dat alles was uiteraard goed overgoten met een diep godsdienstige saus. Uiteindelijk verbleven we toch in een college voor priesterroepingen, en dat werd dik in de verf gezet, wees daar maar zeker van!

Laat mij misschien best beginnen met je de dagorde van de aspirant-paters even uit de doeken te doen.

Elke morgen, zondag of weekdag, ging de bel om 6 uur. Dan was het opstaan geblazen. Direct en onmiddellijk je bed uit, tenzij je gestraft wilde worden.

Om 6.30 uur moesten wij goed en wel opgesmukt in de kapel aanwezig zijn voor het morgengebed, afgewisseld met een paar godsdienstige gezangen.

Om 7 uur was er mis die door iedereen diende bijgewoond te worden. Die duurde 3 kwartier. Daarna moesten we ons naar de refter begeven voor het ontbijt. In de refter werd er gezwegen, maar wel geluisterd naar Gregoriaanse muziek.

Om 8.30 uur werden wij in de klas verwacht. De lessen duurden tot 12.00 uur en dan was er middageten. Weer zwijgen natuurlijk. Nu

werd er wat godsdienstige lectuur voorgelezen door een of andere pater.

Om 12.30 uur mochten wij een luchtje gaan scheppen en om 13.00 uur moesten wij in de studiezaal zijn voor geestelijke lezing. Dan moesten wij heiligenlevens lezen en bidden dat we zo heilig zouden worden als zij.

Om 13.30 uur begonnen de lessen opnieuw, en dat tot 16.00 uur. Dan kregen we een uur tijd om wat te spelen: voetbal, basketbal, of volleybal. Ik speelde alleen pingpong! Maar daar was ik dan ook een uitblinker in.

Van 17.00 tot 18.00 uur moesten we in de studiezaal zitten studeren. Ik las meer boeken dan ik studeerde, en de paters lieten mij begaan omdat mijn schoolse resultaten daar niet onder leden.

Om 18.00 uur was het avondmaal, deze keer begeleid met godsdienstige liedjes, maar geen Gregoriaanse deze keer. De paters hielden van afwisseling zie je wel.

Van 18.30 tot 19.30 uur was er recreatie in de kelder. Plaats genoeg, want heel het klooster was onderkelderd. Daar werd gekaart, pingpong gespeeld, geschaakt, dammen en nog wel een paar andere gezelschapsspelen die mij niet konden bekoren, tenzij pingpong natuurlijk.

Van 19.30 tot 20.30 uur was het weer studietijd. Daarna was er een half uur avondgebed, afgewisseld met een paar passende gezangen, wel katholieke natuurlijk. Wat dacht je?

Om 21.00 uur moesten wij in ons bed liggen, en dat werd gecontroleerd. Licht uit en slapen.

Vier jaar lang heb ik die dictatuur doorstaan en toen ben ik naar een atheneum getrokken. Ik voelde mij niet geroepen om pater te worden, gewoon omdat ik daar het nut niet van inzag. Zo uitzonderlijk was dat nu ook weer niet, maar ik zag "nergens" het nut van in. Toch nog eens proberen in een staatschool. Maar het was daar niet beter, vrijer dat wel, maar ik miste die discipline van de paters toch ook wel wat. Kort gezegd: voor mij was het nooit goed genoeg. Alles en iedereen stak me tegen. Ik meed ze dan ook zoveel ik kon.

Die 7 jaar die ik over de humaniora gedaan heb, heb ik over mij heen laten gaan als water over een eend. Ik liep er maar voor spek en bonen

*hele bende jongens zich rondom mij schaarde, gewoon omdat ze wisten dat ik daardoor overprikkeld zou geraken en in boosheid zou uitbarsten. Wat dan meestal ook gebeurde. En, daar hadden mijn medeleerlingen dan plezier in, terwijl ik niets liever had dan door iedereen met rust te worden gelaten. Het liefst ging ik tijdens de speeltijd ergens helemaal in mijn eentje staan en nog het liefst van al aan de deur van de traphal die uitgaf op het secretariaat. Daar lieten ze mij tenminste met rust.*

*Elke morgen, nadat ik me had gewassen en aangekleed, klaar om naar school te gaan, zette ik me aan tafel en schrokte ik mijn boterhammen naar binnen, want ik wist dat Laura of Nadine elk moment binnen kon komen en met hen wou ik, voordat ik naar school vertrok, nog eerst even een babbeltje slaan. Ik stelde hen dan op de proef door te zeggen dat ik alles veel beter wist en kon dan zij, dat alle huishoudsters lui waren, dat Laura te dik en Nadine te mager was, enzovoort... Dit alles zei ik allemaal om te zien hoe ze hierop zouden reageren, net zolang tot vader zei dat het tijd was om te vertrekken richting Schotenare.*

*Op woensdag moesten we 's namiddags niet naar school. Tijd genoeg om op Levensvreugd wat in de buurt van de poetsvrouwen rond te hangen. Het liefst ging ik dan, alvorens aan mijn huiswerk te beginnen, eens naar het eerste Home om daar Lydia lastig te vallen met mijn gezaag. Ja ook haar wou ik op de proef stellen door telkens kritiek te uiten op haar werk, maar eigenlijk koesterde ik warme gevoelens voor haar. Lydia was nochtans een gehuwde vrouw van 52 jaar. Zij woonde in Blomberg, een gehucht van Harzele in de provincie Antwerpen. Op maandagnamiddag en op vrijdagnamiddag had zij dienst in de wasserij. Op vrijdag had ik het liefst dat moeder me van school kwam halen, zodat we rechtstreeks naar Aloverbeke konden rijden en ik nog een beetje naar de wasserij kon gaan, naar Lydia. Ik was werkelijk geobsedeerd door de wasserij en door al wat daar gebeurde en om te kijken wie er allemaal was. Met Laura en Nadine praatte ik over mijn verliefdheid op Lydia. Ik kon er niet over zwijgen. Het nam heel mijn denken, mijn doen en laten in beslag, maar anderzijds was daar de school, mijn huiswerk, mijn ouders, die me telkens weer met beide voeten op de grond probeerden te krijgen. Ik wist niet welke kant ik uit moest en dat maakte me vaak zo opstandig. Al die vele indrukken, zowel thuis in Aloverbeke, als op school, ze deden mij uiteindelijk steeds weer wegzinken in mijn eigen veilige fantasiewereld.*

*Op een zaterdagavond ging ik, naar vaste gewoonte, naar de ontspanningszaal, om daar samen met de anderen de avond door te brengen. Omdat ik me even wou onttrekken aan het geroezemoes en het lawaai van de denderende discobar, wist ik niets beters te doen dan wat rond te hangen op het secretariaat. Mijn vader, die vond dat ik nogal lang wegbleef, kwam eens kijken waar ik uithing. Na een tijdje zoeken vond hij me achter een stel telefoonboeken. Ja, dat was ook nog iets waar ik me kon mee bezighouden wanneer ik met mezelf alleen wou zijn: zomaar wat bladeren in een telefoonboek, op zoek naar adressen van wasserijen, of van vrouwen... Toen vader me vroeg waar ik al die tijd had uitgehangen, en wat ik daar in 's hemelsnaam toch uitvoerde op dat secretariaat, toen maakte ik daar een scène, een niet ophoudend drama, waar zelfs vader nog van schrok.*

*Aan mijn reacties op de dingen konden mijn ouders al inschatten wat er zich gedurende de laatste weken en maanden in het hoofd van hun zoon had afgespeeld, en dus zei mijn vader dat heel dat gedoe met die Lydia en die wasserij nu eindelijk gedaan moest zijn, dat dit niet goed was voor mijn geestelijke gezondheid. Maar ik liet me niet doen, ik gaf niet op en begon te huilen net of ik ergens geklemd zat waar ik niet weg kon. En ik maar wenen zodat mijn vader zeker geen antwoord zou krijgen, en mij met rust zou laten. De dag nadien maakte ik Laura en Nadine wijs dat het "uit" was tussen mij en Lydia. Nu kon ik tenminste weer bezig zijn met de dagelijkse werkelijkheid en mijn concentratie richten op de school en mijn studie. Op woensdagavond kwam een zekere meneer Frits Verplas, die ook in Alverbeke woonde, en die huize Levensvreugd goed kende, me wat bijscholen voor wiskunde. Meestal gingen we dan in de privéruimte van mijn ouders zitten, en daar ging ik dan altijd op dezelfde stoel zitten, want, als ik op een andere stoel ging zitten, dan ging die wiskunde er gewoon niet in. Mijn concentratie was dan weg. Nu jij! Zo zie je nog maar eens hoe raar ik in elkaar steek.*

*Wiskunde kreeg ik op school van een zekere mijnheer Wilminck, een erg rustige man die nooit zijn geduld verloor, ook al moest hij iets wel vijf keer uitleggen.*

*Mijn huiswerk organiseren was ook geen sinecure en zeker een werk van lange adem en heel wat over en weer geloop. Zoals ik al schreef hadden wij in het middelbaar elke dag huiswerk. Vader of moeder moest dan altijd naast mij blijven zitten, anders kwam er niets van in huis, zeker niet bij wetenschappelijke vakken. In talen daarentegen was ik goed en dus lukte*

## Walderose, 28 september 2018

Axel, het is intussen al meer dan 50 jaar geleden dat mijn zenuwziekte, even plots als onverwacht, in alle hevigheid de kop opstak, zomaar: "out of the blue."

Ik was die dag, een zaterdag, wat herstellingswerken gaan uitvoeren in het appartementsgebouw van mijn schoonouders in Brustelen. Het was warm die dag, heel erg warm. Rond 3 uur in de namiddag kreeg ik het plots benauwd. "Wat bevangen door de hitte die hierbinnen hangt," dacht ik bij mezelf. Ik kuchte een paar keer als om mezelf moed in te spreken en werkte daarna toch maar weer voort, ook al kostte dat me bovenmenselijke inspanningen. Maar ja, ik had zo'n lange reis gemaakt om hier te zijn, nu niet voortijdig lopengaan dus.

Toch heb ik het die dag niet lang meer uitgehouden in Brustelen, ook al was ik nog niet klaar met mijn werk. Ik kon niet meer. Ik wilde naar huis, naar mijn bed.

Ik ben naar mijn auto gesukkeld en reed richting Greuvelen. Onderweg ben ik wel drie keer moeten stoppen om wat te rusten. Ik kon niet meer verder. Zelfs autorijden viel me te zwaar.

Eenmaal terug thuis was ik niet meer in staat om onze wagen in de garage te gaan stallen. Ik liet hem op de oprit staan, deed de deur van de veranda open en viel voor dood neer op de grond. Van schrik alleen al zou ik toen gestorven zijn. Ik was in alle staten. Al mijn spieren trokken samen tot ik daar lag als een standbeeld dat omvergevallen was. Ik was niet meer in staat om ook maar één spier nog te bewegen, laat staan dat ik om hulp zou kunnen roepen hebben.

"Straks draaien mijn ogen weg, en dan is het hier met mij gedaan. Dat wordt de hel," dacht ik bij mezelf. Meteen daarop: "Als ik blijf leven, dan ga ik zo vlug mogelijk op bedevaart naar Lourdes."

Plots stond Katja, mijn vrouw, naast me. Ik had ze niet eens horen of zien afkomen.

'Watscheeltjou?' vroeg ze. Terzelfdertijd kwam Diane, een buurvrouw, bij ons staan. 'Dat ziet er niet goed uit,' zei ze. 'Ik ga de dokter bellen.' Net of hij op dat telefoontje had staan wachten, zo vlug kwam de dokter eraan. Hij onderzocht mij grondig, ik lag nog altijd op de oprit

van ons huis, en toen vroeg hij aan Katja hoe oud ik was. '24 jaar,' antwoordde mijn vrouw in alle eerlijkheid.'

'Nog zo jong,' opperde de dokter. 'Is hij katholiek?'

'Heel erg katholiek, dokter,' antwoordde Katja zeer oprecht.

'Roep er dan maar vlug een priester bij,' dacht de dokter de beste raadgeving te zijn die hij op dat moment kon geven.

Mijn vrouw belde onze parochieherder op en meteen daarop haar ouders. Mijn ouders heeft ze niet ingelicht, toch die avond niet.

De priester kwam, ik lag al op mijn bed. Hoe dat gebeurd was, of wie dat gedaan heeft, heb ik nooit geweten. De priester diende mij de laatste sacramenten toe, wenste mijn vrouw veel sterkte en ging heen. Hij had het druk. Het was dan ook een zaterdagavond. De dokter was al naar huis. Ik lag daar op mijn eentje dood te gaan.

Katja zat, samen met haar ouders, weet ik wat te overleggen. Ik had alleen maar schrik, vooral schrik van de hel.

Plots stond onze huisdokter daar terug. Ongevraagd!

'Leeft hij nog?' vroeg die.

'Ga maar eens kijken,' zei Katja. 'Hij ligt in de kamer hiernaast.' Zijzelf had het te druk om een en ander met haar ouders te bedisselen.

De dokter gaf mij een injectie in mijn achterwerk. 'Dat zal je deugd doen,' zei hij en daarop ging hij weer heen.

Ik moet de dokter geloofd hebben, ben in slaap gevallen en werd daags nadien springlevend wakker. Ik had wel de indruk dat ik een nare droom had gehad.

Even voor de middag kwam mijn vader mij per bromfiets bezoeken. Ik was net met onze hond aan het wandelen.

'Alles goed?' vroeg hij en trok met mij en de hond mee binnen. Daar begon Katja hem in geuren en kleuren te vertellen welk drama er zich de avond voordien bij ons had afgespeeld. Toen wist ik ook wat er gebeurd was. Ik werd er niet goed van en ben wat op bed gaan liggen slikken en snikken. Maar, ik vermande mij vlug, en ben mee gaan eten, samen met mijn vader en mijn vrouw.

In de namiddag is vader naar huis gereden om het trieste nieuws aan moeder te vertellen. Hun zoon was haast dood geweest, en bediend! Die avond, zo rond hetzelfde uur als de dag voordien, kreeg ik even plots als onverwacht een gelijkaardige crisis als 24 uur voordien.

## Korsenaren 8 oktober 2018

*Beste Felix,*

*Op maandag 2 februari 1987 trad ik, na een superlange grote vakantie van zeven maanden, en na maandenlang vrijwilligerswerk te hebben gedaan in het college en het P.M.S-centrum van Schotenare, definitief toe tot het echte arbeidscircuit. Die dag mocht ik eindelijk aan de slag in de bibliotheek van Korsenaren. Die morgen werd ik blijgezind wakker, ook al geloof jij dat misschien niet. Eindelijk zou ik een grote-mensenleven kunnen gaan leiden, zelf mijn eigen geld verdienen, financieel niet meer afhankelijk zijn van mijn ouders, deel uitmaken van een echte werkkring, net als vader en moeder. Laat maar komen!*

*Zoals ik al schreef, was ik de vrijdag voordien al, samen met mijn vader, kennis gaan maken met mijn aanstaande collega's en de bibliothecaresse, mevrouw Kirsten Leymans. Die had ik vroeger nog gekend op het college van Schotenare, waar ik van haar nog een tijdje les had gekregen in Latijn en geschiedenis. Kirsten leek mij op het eerste gezicht een heel lieve, vriendelijke dame te zijn en gaf de indruk eerder wat timide en breekbaar te zijn.*

*Al iemand kennen op mijn eerste werkoloer gaf me een gevoel van veiligheid, wat maakte dat ik die morgen vol goede moed en vol goede voornemens de dag begon. In mijn achterhoofd had ik nog steeds het idee dat dit slechts een noodoplossing was, voor het geval ik er niet in zou weten te slagen een carrière uit te bouwen met mijn gitaar. In dat geval had ik altijd nog een zekerheid achter de hand om op terug te vallen. Ik was toen immers nog altijd vastbesloten om, als ik nog wat rijper was, binnen enkele jaren dus, richting Spanje te trekken om daar door de grote mannen van de wereld te worden onderlegd in de kunst van de Flamencogitaar. Met dit gegeven in mijn achterhoofd, en anderzijds met het gevoel dat het vast een toffe dag zou worden, trok ik die morgen, samen met mijn moeder, richting Korsenarendorp, waar ik, zo op het eerste gezicht althans, uiterst vriendelijk werd verwelkomd door mevrouw Leymans. Ook mijn collega's Hanne Lyssens en Mila Mols waren schijnbaar opgetogen met mijn komst.*

*Nadat ik door mevrouw Leymans was rondgeleid in de bibliotheek, die slechts uit enkele kleine plaatsen bestond, werd ik al dadelijk achter een schrijfmachine gezet om kaartjes te typen. Daarop moest ik de titel van het boek, de naam van de schrijver, de naam van de uitgeverij, de datum van*



*uitgave, het boeknummer, het ISBN-nummer, en zo meer vermelden. Die kaartjes moest ik dan alfabetisch rangschikken in een catalogus.*

*Vol enthousiasme begon ik aan mijn allereerste echte werktaak. Afgesproken was dat ik elke dag zou komen werken, maar dan enkel in de voormiddag, maar op woensdag en zaterdag zou ik ook in de namiddag moeten komen werken, en op zondag in de voormiddag. Dat betekende dus wel dat ik zeven dagen op zeven zou moeten werken. Gelukkig telden de uren tijdens het weekend dubbel.*

*Eens een zaterdag naar mijn grootouders gaan, laat staan bij hen gaan logeren, dat zat er niet meer in. Tot daar nog aan toe. Zelfs de mooiste medaille heeft nog een keerzijde. Het voornaamste was dat ik werk had en daarover was ik laaiend enthousiast. Vooral het feit dat ik als enige man tussen drie vrouwen mocht gaan werken, trok me erg aan.*

*De eerste middag kwam mijn vader me ophalen en bracht hij me, zoals afgesproken, naar moeder op het college.*

*Onderweg van Korsenaren naar Schotenare was ik helemaal in de wolken over mijn nieuwe job. Dat was nu echt eens iets voor mij! Ik vertelde het aan vader in geuren en kleuren. Zo vertelde ik hem dat ik vurig hoopte dat ik daar zou mogen blijven tot aan het einde van mijn loopbaan, tot ik met pensioen moest!*

*Vader maande me aan om me daar nu toch nog geen zorgen over te maken, maar ik bleef maar doorgaan over die vriendelijke collega's, die vrouwelijke collega's... Neen, voor mijn part hoefde ik geen gitaarvirtuoos meer te worden. Hier was vader het wel mee eens. Hij zei dat er trouwens veel musici waren die veel miserie kenden en met moeite konden rondkomen met hetgeen ze verdienden. Ja, ik zag aan hem dat hij blij was voor mij dat ik nu "fatsoenlijk" werk had.*

*Het spreekt vanzelf dat ook moeder heel nieuwsgierig was naar het verloop van mijn allereerste werkdag in de bibliotheek van Korsenaren. Ook bij haar had ik de mond vol van mijn eerste werkkring: als enige man tussen drie vrouwen, wat dacht moeder wel? En wat meer was, we zaten allemaal samen gezellig in één enkel kantoor! Ik schepte ook op over de spiksplinternieuwe, ultramoderne, elektronische schrijfmachine waar ik mocht mee werken. Neen, gitarist worden hoefde niet langer meer voor mij, geef mij maar de bibliotheek! Ook moeder wist niet wat ze hoorde. Ik was er nog maar een halve dag geweest of ik begon al te spreken over "bij ons in de bibliotheek," net alsof ik er al tientallen jaren werkte.*

## Nawoord

Als mama van Axel voeg ik graag een woordje toe aan het relaas van zijn levensloop.

Het boek mag een steun zijn langs de moeilijke weg die je als ouder van een kind met autisme moet bewandelen. Stapje voor stapje, juist doordat autisme een beperking is die moeilijk begrepen, aanvaard wordt.

Een boek van hoop, liefde, trots.

Axel werd twee maand te vroeg geboren met zuurstoftekort. Dag en nacht schreeuwen, later криsen, fladderen bracht ons vanaf zijn eerste levensjaar bij de psychiater.

Door het Rijksfonds werd hem een invaliditeit van 92 percent toegekend.

Als mama kreeg ik de opmerking, ik wil het geen verwijt noemen, dat Axel een verwend kind is.

Schoolplichtig kon hij alleen maar in een MPI terecht.

Je wereld stort in als je zo'n kind 150 kilometer verder moet achterlaten en alleen in het weekend kan voelen.

Zijn uitzonderlijk geheugen maakte het mogelijk de humaniora, zelfs Latijn-Grieks te volgen.

Iedere avond werd door papa en mezelf elk vak mee ingestudeerd.

Nota's nemen lukte hem niet. De vele prikkels, indrukken maakte dit onmogelijk. Het pesten, niet begrepen worden maakten of dagen wel kuilen leken.

Axel behaalde dit diploma, maar wat betekent dit in een maatschappij die je niet begrijpt? Zijn echte wereld schuilt in zichzelf en het vraagt een enorme inzet, geduld, om hem waarden aan te reiken die als zijn eigen waarden herkenbaar zijn.

Zijn verliefdheid, gelukkig op een begrijpend, veel ouder vrouwtje – hij noemt het zelfs zijn geestelijke partner – kon niet beantwoord worden, waardoor hij in een depressie terechtkwam met hyperventilatie en een alles overmeesterende angst.

Op aanraden van de dokter ging ik met Axel yoga volgen, daarna theosofie en christelijke mystiek. Het mooiste geschenk dat ik hem kon geven. Ze gaven hem de kracht van innerlijke sterkte. Het

vertrouwen dat er een mysterie is dat ons in de hand houdt. Hij leerde autisme begrijpen en aanvaarden.

Hij ziet elke mislukking en de pijn als een mogelijke tussenstap naar geluk. Het maakte van hem een rustige, begrijpende, ik durf zeggen wijze man.

Nu is Axel 51 jaar.

Papa en ikzelf zijn fiere ouders.

Hij blijft een jongen met autisme, zijn gebrek aan oriëntatie, angst in het verkeer, voor het alleen-zijn maken zelfstandig leven onmogelijk. Dit wil ik wel vertellen aan de ouders van een kind met deze beperking: sluit je niet op in een kerker van verbittering. Laat nooit je hart door wrok of haat eroderen, maar kleur de wereld bont met de volle tinten van hoop en schoonheid, echtheid en mildheid.

Axel,

De manier waarop we probeerden van jou te houden is er een van geduldig laten groeien, van begeleiden op een zorgzame manier.

We hebben je niet tot verstikkenstoe geknuffeld, we hebben anderzijds alles niet onbelemmerd toegelaten. Misschien waren we weleens veeleisend bij wat we van je vroegen. Natuurlijk was er wel eens een meningsverschil, misschien was er wel eens een conflict. Hoe zou het anders kunnen waar mensen samen zijn?

Graag wil ik eindigen met de wereld van Axel te omschrijven met de grote Italiaanse dichter Dante.

*En ik zag licht als een rivier  
Stralend helder tussen beide oevers  
Met de kleuren van een wondere lente*

Sien Luyckx

Door stil te staan bij je eigen en andermans perspectief, bij de verschillende accenten en facetten van menselijke interactie, verrijk je je blik op het leven. Verrijken is ook wat dit boek doet. De auteurs geven inzicht in hun psychische kwetsbaarheid en in de dagelijkse twijfels en de hoop die daarmee gepaard gaan. Op die manier helpen ze de barrière in onze samenleving rond psychische problemen verder te slopen. En maken ze duidelijk dat hun 'anders zijn' helemaal niet zo 'anders' is als velen denken.

Uit het voorwoord van **Maggie De Block**, Minister van Volksgezondheid

Alleen zij zelf hebben het recht zich zo te noemen: de autist en de schizofreen: Axel en Felix. Ze presenteren zich onomwonden, in woord en vorm. Beiden dwingen respect af. Felix biedt Axel een (brief)structuur om zijn leven te vertellen. We krijgen een beklijvende inzicht in de ervaringen en emoties van het kind, de adolescent, de jongeman en de man met autisme. Ook zo voor Felix, die vanaf zijn kindertijd worstelde met een diepgaande desinteresse in het Leven. Ze geven ons een onverbloemd indringend relaas van hun anders-zijn en van de lichtpunten die zij vonden.

Dit is een boek voor alle mensen. Omdat we allemaal terugdeinzen voor het onvertrouwde. Axel en Felix brengen het bruusk aan: "Zie zo zijn wij. Leer ons kennen!"

Uit het voorwoord van **Marina Danckaerts**, Hoogleraar en diensthoofd kinder- en jeugd-psychiatrie KU Leuven



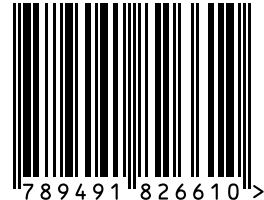
**Axel Ruiters**, een autist van 50 jaar, en **Felix Sperans**, een psychiatrische patiënt van 75 jaar, leerden elkaar op Internet kennen. Al vlug raakten ze geboeid door elkaars leven, dat zo verschillend bleek te zijn. Daarop besloten de beide andersvaliden elkaar hun hele levensloop te vertellen, van hun geboorte, tot



op de dag van vandaag, de ene episode na de andere. Ze deden dat per e-mail, waarvan ze de teksten nu bundelden tot dit boek. Beide vrienden schrokken van het moeilijke leven dat de ander was toebedeeld. Ze stonden te kijken van de vindingrijkheid die ze beiden aan de dag legden om zich toch staande te houden in het leven, ondanks alle moeilijkheden waarmee ze te kampen kregen door hun ziekte én door hun omgeving, die hen en hun ziekte maar niet wilde begrijpen. Misschien doe jij dat wel, nadat je dit boek gelezen hebt.

uitgeverij  
**GELDERLAND**  
BOEKEN | KRANTEN | TIJDSCHRIFTEN

ISBN 978-94-91826-61-0



9 789491 826610 >