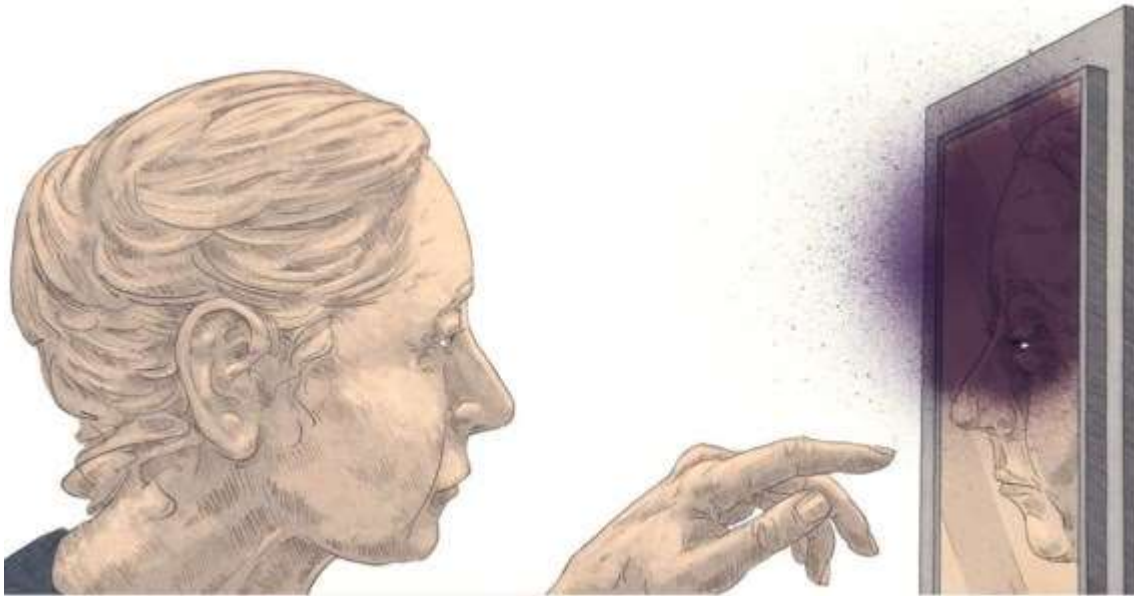


Ik ben 51, ik wil al even lang gelukkig worden

09 SEPTEMBER 2016 OM 03:00 UUR | Kathleen De Bondt

Bijna 50 jaar duurde het voor **Kathleen De Bondt** een diagnose kreeg. Zij getuigt over de lange procedures, de ingewikkelde structuren en de grote som geld die ze uit eigen zak betaalt om haar leven met autisme draaglijk te houden.



Sebe Emmelot

Wie? Ervaringsdeskundige autisme.

Wat? Zo'n kennis- en expertisenetwerk is een goed idee, betrek er volop mensen bij die autisme van dichtbij kennen.

Toen ik 8 was en mensen mij vroegen wat ik wilde worden, antwoordde ik 'gelukkig'.

Net als de zoon van de mama die dinsdag getuigde ([DS 6 september](#)), begreep ook ik de volle reikwijdte niet van wat ik zei. Voor mij was het leven een onophoudelijke poging om de wereld en andere mensen te begrijpen. Ik ging er in al mijn naïviteit van uit dat ik kon leren gelukkig worden. Dat andere kindjes brandweerman, dokter of militair wilden worden, vond ik niet vreemd. Ze waren al gelukkig en konden dus nog een extra beroep kiezen. Ik was en ben autistisch.

'Gelukkig' ben ik niet geworden. Dat was te ambitieus. Wel heb ik verscheidene diploma's en certificaten behaald: licentiate in de Romaanse filologie, geaggregeerde hoger secundair onderwijs, master in de documentatie- en bibliotheekwetenschappen, gecertificeerd gerechtsvertaler, sociaal tolk... Blijkbaar ben ik bovengemiddeld intelligent. Dit is hoegenaamd geen voordeel: het heeft mij 49



Kathleen De Bondt

Het is sterk de vraag of er genoeg politieke wil en moed is om te investeren in mensen met autisme

jaar gekost om de buitenwereld te overtuigen van mijn autisme, iets wat ik op mijn 8ste zonder de term te kennen intuïtief aanvoelde.

Mallemolen

Mijn leven was en is heel zwaar: met heel veel moeite ben ik erin geslaagd om min of meer te functioneren. Ik geef al 29 jaar Frans in het volwassenenonderwijs en was nog geen dag werkloos. Maar ik ben 10 keer van school veranderd (1 keer wegens pestgedrag) en had 3 zware depressies. Ik heb de moed nooit opgegeven omdat autisme ook een aantal sterktes met zich meebrengt, zoals doorzettingsvermogen en een analytische geest.

Maar net als bij mama X staat het water mij financieel aan de lippen. Mijn persoonlijk aandeel om mijn job vol te houden (door twee 'sabbatjaren' en een jaar halftime), een diagnose te verkrijgen (twee keer gescreend door psychiaters), een arbeidshandicap aan te vragen en de diagnose te verwerken (met een auticoach) bedraagt 50.000 euro.

Mama X heeft zich tot de federale overheidsdienst gewend omdat dit inderdaad van levensbelang is. Ik kan mij zelfs niet aandienen omdat de mensen die RTH (Rechtstreeks Toegankelijke Hulp) krijgen en niet op de wachtlijst van het VAPH (Vlaams Agentschap Personen met een Handicap) staan, pas recht hebben op een BOB (Beperkt Ondersteuningsbudget) van 300 euro als de wachtlijst rond 2017 is weggewerkt én er een dossier bij de DOP (Dienst Ondersteuningsplan) is opgesteld. Ik geef hier opzettelijk de volledige uitleg om de administratieve mallemolen weer te geven waar mensen met autisme en hun naasten mee geconfronteerd worden. Zelf heb ik mijn financieel probleem tijdelijk opgelost door een lening aan te gaan bij een familielid, want ik trek het niet tot 2017.

Taskforce

Mijn naïviteit heb ik behouden. Nadat de aanbevelingen van de Taskforce Autisme in opdracht van minister van Welzijn Jo Vandeurzen (CD&V) in juni werden gepubliceerd, heb ik het rapport grondig doorgenomen. Het is zeer gedetailleerd en opgesteld door specialisten in autisme, met hulp van ervaringsdeskundigen. De achtjarige in mij voelt zich enorm gesteund.

Maar het betreft hier aanbevelingen en het is sterk de vraag of er genoeg politieke wil en moed is om te investeren in kinderen, jongeren en volwassenen (laten we die niet vergeten) met autisme.

De aanbeveling van de Taskforce die mij persoonlijk doet dromen, is het uitbouwen van een kennis- en expertisenetwerk: 'Het betreft hier zeker niet alleen kennis en expertise van professionelen, maar ook ervaringskennis van mensen met autisme en hun naasten'.

Mijn naïviteit is grenzeloos, dus heb ik het kabinet-Vandeurzen op 18 juli een mail geschreven waarin ik een aantal aanbevelingen becommentarieer en mij kandidaat stel om mee te werken aan het expertisenetwerk. Ik ontving enkel een postregistratie.

Personen met autisme zijn ook zeer hardnekkig, dus stuurde ik op 24 augustus een mail naar het kabinet Onderwijs en naar Autisme Centraal. Beide stuurden 's anderdaags (!) een empathische, inhoudelijke reactie met eventuele toekomstperspectieven.

Mijn tweede mail aan het kabinet-Vandeurzen met de vraag een inhoudelijke reactie te geven op mijn eerste mail, leverde mij per post een standaard ontvangstmelding van mijn cv op.

Ik voel mij niet persoonlijk geschoffeerd: ik heb een fijne job en heb ondanks veel tegenwerking altijd mijn weg gevonden. Maar net als mama X vind ik dat het hoog tijd wordt om personen met autisme en hun omgeving ernstig te nemen.

Ik weet niet of ik de belofte van geluk aan mijn achtjarige ik ooit zal kunnen waarmaken. Maar ik doe een oproep aan de betrokken instanties om de 51-jarige ervaringsdeskundige minder ongelukkig te maken. Lieve en dappere mama van de zoon van zeven, ik wens je zoon en jou heel veel sterkte. Jullie zullen het nodig hebben.

bron : De Standaard, 9 september 2016