

## Tussen de MENSEN

Echte verhalen, uit het leven gegrepen. Op deze plek kunt u ze delen met de andere lezers van Dag Allemaal. Verhalen van ziekte en rampspoed, maar ook van veerkracht en hoop. Want het leven spaart niemand, maar heeft ook zo ontzettend veel moois te bieden.

### ELS, heeft een zoon met **AUTISME**



# 'Ja, Jeroen woont in een zorgcentrum. MAAR DA'S GEEN GEVANGENIS, HE'

'Thuis zorgen voor mensen met een beperking, het wordt allemaal mooi voorgesteld', zegt Els Aerts (63). 'Maar onze Jeroen (41) kán niet meedraaien in onze maatschappij.' Daarom verblijft Els' zoon in een zorgcentrum. En niemand, zo vindt ze, hoeft haar een schuldgevoel aan te praten.



'Jeroens agenda is flink gevuld in het zorgcentrum', zegt Els. 'Hij zingt in een koor, schildert, speelt toneel, kookt...'



'Toen Jeroen 17 was, is hij ontspoord', aldus mama Els. 'Wat wij allemaal hebben meegemaakt met hem...'



'Het was duidelijk dat er iets was met Jeroen, maar het label 'autisme' viel pas toen hij twintig was', zegt Els.

Sinds anderhalf jaar krijgen mensen met een beperking een budget waarmee ze meer zeg hebben over hun eigen leven en zorg. Deze zogeheten persoonsvolgende financiering (PVF) brengt evenwel een vervelend probleem met zich mee. 'Het legt druk op ouders die hun kind willen onderbrengen in een zorgcentrum', stelt **Hendrik Delaruelle, directeur van**

**het Vlaams Welzijnsverbond**, de koepelorganisatie voor ondersteuning aan personen met een handicap. 'Het lijkt wel bon ton om hen het gevoel te geven dat ze niet goed bezig zijn. Terwijl hun keuze gewoon een noodzaak is.' 'Zelf trek ik me niets aan van wat anderen denken', pikt **Els Aerts** uit Antwerpen in. 'Dat heb ik van mijn zoon geleerd.' Jeroen is 41 jaar en heeft een

autismespectrumstoornis. Sinds zijn zeventiende woont hij in een zorgcentrum, omdat thuiswonen niet meer haalbaar was.' **Maar jij wilt opkomen voor jonge ouders die minder stevig in hun schoenen staan. Ouders die een schuldgevoel wordt aangepraat omdat ze hun kind naar een gespecialiseerde voorziening brengen.** Absoluut. Het klinkt allemaal geweldig, hé. Het moet allemaal

passen in het inclusieverhaal: mensen met een beperking krijgen dankzij het persoonsvolgende budget dezelfde kansen als anderen. Zo kunnen ze 'meedraaien in de maatschappij'. Maar zo werkt het niet. Jeroen, bijvoorbeeld, kán niet meedraaien. Als ouder heb ik moeten leren om dat te aanvaarden, maar ook de maatschappij moet dat leren te accepteren.

### Had jij snel door dat Jeroen anders is?

Het was duidelijk dat er iets was, maar we noemden het eerder een ontwikkelingsstoornis. Het label 'autisme' viel pas later, veel later. Ik denk dat Jeroen al twintig was toen we de juiste diagnose kregen. Maar aan dat labeltje hechtten wij toen niet veel belang, zolang hij maar de juiste zorgen kreeg. Jeroen had het in 't begin zelfs moeilijk met die term. We mochten het woord 'autisme' niet uitspreken van hem.

### Mag het nu wel, dan?

Ja. Sinds hij enkele jaren geleden meedeed aan 'Autistrade', →

## Tussen de MENSEN

→ een tentoonstelling in Museum Dr. Guislain in Gent. Honderd lotgenoten hadden daar toen een huisje gemaakt. Met dat huis moesten ze zichzelf tonen, wie ze zijn, welke interesses ze hebben, waar ze mee bezig zijn. Dat heeft hem een boost gegeven. Toen zijn huisje af was, mocht het woord 'autisme' plots wél.

**Als Jeroen zat te wachten op dat huisje om te kunnen tonen dat hij ook iets kon verwezenlijken.**

Klopt helemaal. Hij was er héél trots op. Hij had het opgebouwd met z'n T-shirts van het Sfinksfestival, waar hij als vrijwilliger gaat helpen. Elke dag, ook 's nachts, draagt hij die. Dat T-shirt biedt hem een houvast, een voorspelbaar bakken in de grote dreigende wereld.

**Tot zijn zeventiende woonde Jeroen thuis. Zijn verhuis naar een zorgcentrum moet geen evidente stap zijn geweest. Niet voor jou, maar ook niet voor de puber met autisme die Jeroen toen was.**

Dat was het allesbehalve. Maar ik kon de situatie niet meer aan. Jeroen ontspoorde. Op school ging het al niet lekker, en zoals andere 17-jarigen ging

ook: vrouwen op leeftijd namen hem mee naar huis om nog eens van een 'fris blaadje' te proeven.

**Dat ging wel heel ver.**

Wat wij allemaal hebben meegemaakt. Jeroen kwam niet meer thuis slapen. En wanneer ik de cafébaas vroeg om te zeggen dat ze hem geen alcohol meer mochten geven, werd ik ronduit uitgelachen. Ik moest hem loslaten, klonk het dan.

**Ten einde raad ging jij op zoek naar**



'Al jaren draagt Jeroen elke dag een T-shirt van het Sfinksfestival waar hij werkt als vrijwilliger', zegt zijn mama. 'Dat biedt hem een houvast in de grote dreigende wereld.'

**'Als ik de cafébaas vroeg om Jeroen geen alcohol meer te geven, werd ik ronduit uitgelachen. Ik moest hem loslaten, klonk het dan'**

hij al eens op café. Ik liet dat toe, dacht dat hij dat wel zou kunnen. Hij was immers ook naar de scouts gegaan en zo, dus waarom niet? Maar op café liep het grondig mis.

**Hij dronk te veel alcohol?**

(knikt) Vélél te veel. Had ik niet ingegrepen, dan was hij gegarandeerd verslaafd geraakt. Hij leerde er bovendien roken. En

**een opvangplek voor je zoon.**

Toevallig was ik rond die tijd in een zorgcentrum om een workshop te volgen. Daar ontmoette ik de bewoners, die al wat ouder waren maar er nog maar net verbleven. Zij vertelden me hoe moeilijk ze het hadden met hun nieuwe leven daar. Hun ouders bij wie ze altijd hadden gewoond, waren

onlangs overleden en zo waren zij in het centrum terechtgekomen. Dat was zo'n droefenis!

**Zette ook dát jou aan het denken?** (knikt) Dat wilde ik Jeroen niet aandoen. Ik wilde dat mijn zoon gesetteld zou zijn vóór ik sterf. Tegelijk mijn dood en een verhuis moeten verwerken... Dat zou té veel zijn. Ik wilde hem ook kunnen begeleiden met de verhuis, zodat ik zeker weet dat hij er gelukkig is.

**Je hebt Jeroen dus in de eerste plaats naar een gespecialiseerde voorziening gebracht om hem te beschermen?**

Jeroen heeft structuur en voorspelbaarheid nodig, bij De Vijver vindt hij die. (denkt na) Er zullen ook wel ouders zijn die de kracht hebben om hun kind zo strikt te begeleiden. Maar dan moet je kind dat ook toelaten. Willen luisteren en doen wat er gevraagd wordt. En dat is soms echt moeilijk. Als ouder zit je dan dag in dag uit in de zorg. Dat kan ik niet aan. Ik zou er ziek van worden. Niemand werkt toch 24 uur op 24, zeven dagen op zeven?

**Er wordt gezegd dat ouders het sinds de financieringsmaatregel van anderhalf jaar geleden mak-**

**kelijker hebben om thuis voor kinderen met een beperking te zorgen. Wie z'n kind toch naar een zorgcentrum brengt, wordt zelfs scheef bekeken.**

Als of je je kind naar een gevangenis stuurt. Maar dat is zo'n voorziening allesbehalve. Voor mensen met autisme, zoals Jeroen, is het zelfs onmisbaar. Het is heus niet omdat je kind in een zorgcentrum leeft, dat je als ouder je verantwoordelijkheid

**'Dag in dag uit voor Jeroen zorgen, dat kan ik niet aan. Niemand werkt toch 24 uur op 24, zeven dagen op zeven?'**

niet meer zou moeten nemen. Ik blijf de belangrijkste persoon in Jeroens leven en ik zou het niet anders willen.

**Met de PVF zou jij Jeroen niet kunnen opvangen?**

Inclusie wordt allemaal mooi voorgesteld, hé. We waarderen mensen met een handicap op tot 'gewone mensen'. Maar dan moet je wel consequent zijn. De woon- en leefkosten lopen soms op tot 700 euro, terwijl sommige mensen maar een inkomen van 900 euro hebben. Dat kan toch niet? In dat budget zitten dan nog niet eens voeding, de was, de schoonmaak, kleding... Als we écht willen dat mensen met een beperking deel uitmaken van de maatschappij, dan moeten we daarin willen investeren, moet iedereen solidair zijn.

**Toen Jeroen van jou op café mocht, was dat eigenlijk ook een vorm van inclusie. Je wilde hem behandelen als elke andere zeventienjarige.**

Ja, ergens wilde ik ook dat hij was zoals de anderen. Maar het besef kwam snel dat dat niet zo is.

**De verhuis naar De Vijver kwam wellicht als een complete verrassing voor Jeroen. Nam hij jou dat kwalijk?**

Ja, hij spreekt er nu soms nog over, dat hij dat wel héél moeilijk vond. Maar dat was het voor mij en ons gezin ook. Gemiddeld heeft Jeroen zo'n twee jaar nodig om zich aan te passen aan een nieuwe situatie, om je een idee te geven. Maar nu heeft hij daar zijn draai gevonden. Z'n

agenda is flink gevuld, dat helpt. Hij zingt in een koor, gaat schilderen bij Kunstentplus, speelt toneel, kookt. Dat is goed, want als het te rustig is, wil hij steeds bij mij zijn.

**Terwijl jij ook wel behoefte hebt aan wat rust.**

In het weekend komt Jeroen naar huis. Zaterdag gaat hij naar z'n papa, zondag en maandag is hij bij mij. Ik liet hem een tijd twee nachten bij mij thuis slapen, maar dat was te veel. Ik merkte dat ik sneller boos werd, dat kan ook niet de bedoeling zijn. Bovendien kan ik hem niet het strikte ritme en de voorspelbaarheid van het zorgcentrum bieden.

**Als alles zo afgeleid moet zijn, is samen op vakantie gaan ongetwijfeld ook heel moeilijk?**

Wel, goed genoeg gaat dat wél goed. Onlangs vroeg hij om eens naar Marokko te gaan, dus dat wordt onze volgende trip. We gaan daar een huisje huren, een goede vriendin van mij gaat mee en ik ben daar zijn rots in de branding tussen al die onvoorspelbare invloeden, hé.

**Geniet ervan!**

## NABESTELBON



**HEB JE EEN OF MEERDERE PUZZELBOEKEN GEMIST?**

Vul deze nabestelbon in en breng hem naar je krantenwinkel. Jouw persverkoop zal de gemiste puzzelboeken bij ons reserveren. Wij leveren je pakket zo snel mogelijk bij je persverkoop.



voor maar  
**€1,99**  
extra

✓ **Ik bestel**

Varia puzzels 1	...x €1,99
Zweedse puzzels	...x €1,99
Varia puzzels 2	...x €1,99
Woordzoekers	...x €1,99
Varia puzzels 3	...x €1,99

Totaal: € .....

Verschijnen ook in deze reeks:



Bereikt aan de persverkoop: U kunt de strips nabestellen via de verkoopstent van de Persgroep Publishing: [persgroep.be](http://persgroep.be); [persgroep.be/verkoopstent](http://persgroep.be/verkoopstent); verkoopstent/persgroep of 02 454 2583. Actie- en verkoopstent België, zolang de voorraad strekt.

**Dag  
allemaal!**

TEKST: KATHLEEN VERVOORT / FOTO'S: KRISTOF GRYSSELINCK