

## Inzet van kwaliteiten

DOOR SANNE-LOT VAN ULZEN



*Sanne-Lot van Ulzen houdt zich bezig met het inrichten van vakanties voor gezinnen waarin autisme voorkomt en is tevens manager van een callcenter. Schrijven is een van haar grote passies.*

Door mijn zoon heb ik een aantal talenten van mezelf kunnen inzetten. Woorden. Praten en schrijven.

Praten. Op mijn werk gaf ik een presentatie aan de medische dienst om te vertellen wat autisme eigenlijk is, maar ook wat dit betekent voor de ouders die soms overspannen bij de medische dienst aankloppen. Ik vertelde over het rouwproces, over de zorgen die je nu en dan (in je slaap) kunnen overvallen, over de vermoeidheid na de vakantie waar andere mensen uitgerust van terugkomen, over de organisatie die het kost om een leuk en leerzaam programma voor je kind in elkaar te zetten, over het onbegrip van vreemden die denken dat je kind onopgevoed is als hij stralend 'sukkel' zegt tegen de dame achter de kassa bij Albert Heijn en je niet ingrijpt, over de andere gezinnen die ons wantrouwend aankijken in een restaurant als hij na het eten op de Nintendo mag spelen. En ik vertelde over de extra energie die het kost om onderwijs en zorg om het kind heen op één lijn te krijgen. De reacties op mijn presentatie waren overweldigend, ik word er soms nóg op aangesproken. Hopelijk heb ik het begrip voor andere ouders binnen het bedrijf kunnen vergroten. En zelf ontdekte ik het talent om met mijn bevlogenheid andere mensen te bereiken, voorlichting te kunnen geven.

En dan schrijven. Vrienden hadden me al vaker verteld dat ik leuk kon schrijven. Pas toen mijn zoon kwam, had ik iets echt belangrijks om over te schrijven! Ik schreef naar het Medisch Kinderdagverblijf toen men vond dat hun postcodebeleid gevolgd moest worden waardoor mijn zoon verder weg geplaatst zou worden dan het dichtstbijzijnde MKD. Ik schreef naar de wethouder van onze gemeente om het vervoer voor elkaar te krijgen toen mijn zoon naar een begeleidingscentrum ging dat kinderen met autisme helpt om schoolvaardig te worden. Ik schreef naar de directeur van Bureau Jeugdzorg om ervoor te zorgen dat mijn zoon niet de dupe werd van de bureaucratie aldaar. En ik merkte dat het hielp. Natuurlijk zijn dit druppels

op een gloeiende plaat en natuurlijk zou het allemaal niet nodig moeten zijn, maar mij deed het goed. De stap om vervolgens een boek te schrijven over de zoektocht binnen de wereld van autisme, was toen niet zo groot meer. Afgelopen jaar heb ik ruim 30 mensen geïnterviewd die me elke keer hun visie op (de mogelijkheden rond) autisme hebben gegeven. Ervaringsdeskundigen, professionals, wetenschappers en anderen. Het was een intensieve tijd, maar ik heb ervan genoten. Ik verwacht het boek nog dit jaar uit te geven.

Sinds een jaar houd ik ook een website bij. Hier heb ik een aantal brieven geplaatst die ik in het verleden heb geschreven met het vervolg erbij. Zo heb ik in maart een brief gestuurd naar de fractie van de PvdA waarin ik heb gevraagd hoe ouders van kinderen met een handicap nog kunnen werken als het speciaal onderwijs geen naschoolse opvang hoeft te regelen, zoals bij het reguliere onderwijs, terwijl de opvang ook niet meer betaald mag worden vanuit het PGB. Beide regels zijn redelijk, de optelsom ervan niet. De PvdA heeft niet gereageerd en dus heb ik de brief naar een lid van de Tweede Kamer (VVD) gestuurd. Zij reageerde per ommegaande en heeft een lijst met kamervragen opgesteld. En zo heb ik het gevoel dat ik met mijn geschrijf toch weer iets heb bereikt. Ik wil iedereen oproepen om te reageren op mijn actie om dit soort brieven te publiceren op mijn website. Als u ook iets voor elkaar hebt gekregen, meld het me, ik voeg dat toe aan mijn website. Wellicht heeft iemand anders hier ook weer wat aan. Zo helpen we elkaar en kunnen we beter afdwingen dat er naar ons geluisterd wordt. Want het kan dus wél.

En zoals ik eigenlijk door mijn zoon heb ontdekt wat ik het liefste doe, zo hoop ik dat ik op mijn beurt hem zal kunnen helpen inzage te krijgen in zijn eigen mogelijkheden. Want als je je richt op je mogelijkheden, wordt het leven met een handicap een stuk draaglijker. Dit geldt voor hem en voor mij. ■