

Dan doen we het toch gewoon zelf?

Tekst: Silvie Warmerdam

Foto's: archief Alez



'Een leven lang leren', 'inclusie' en 'cognitief blijven groeien', de ambitie spat van het scherm als Bertina, Minka, Tini, Diana en Silvie met elkaar via Zoom in gesprek gaan. 'We springen in een gat', vinden deze vijf moeders van toevallig allemaal zonen met Down, over hun initiatieven om jongeren met een verstandelijke beperking verder te laten leren ná het Vso of Pro. Ze vertellen over hun drijfveren, hun dromen en ambities. En over het wonderlijke gevoel om te merken dat er opeens, zomaar deuren opengaan.

Even voorstellen

Bertina Slager, de moeder van Sieb (16) en Minka Verheul, de moeder van Jan (16) zijn de initiatiefnemers van Paratus een

nieuw initiatief in Utrecht dat in september de deuren opent. 'Mijn hart zit bij onderwijs en de ontwikkeling van kinderen', zegt Bertina. 'Ik kan al mijn ervaring en

kennis inzetten bij Paratus.' Minke: 'Het gaat mij vooral om een leven lang leren.'

Tini Lootsma is de moeder van Joris (21) en organiseert met de UPclub op maandag een dag onderwijs in Nijmegen. De UPclub opent de deuren ook na de zomer. 'Onze kinderen moeten ook na hun 18de hun basisvaardigheden onderhouden en verder uitbreiden', zegt ze erover. Silvie Warmerdam, de moeder van Daniël (19) is initiatiefnemer en directeur van ALEZ, de academie in Breda die al drie jaar

vervolgonderwijs organiseert. 'Pionieren klinkt heel romantisch,' kijkt ze terug op de afgelopen drie jaar. 'Maar het is vooral heel hard achter de feiten aanlopen.' Diana Lamberts is de moeder van Gijs (20), zij wil graag een initiatief in Venlo starten: 'We zijn al langer op zoek naar een dagbesteding met ontwikkelmogelijkheden voor hem. We zijn begin april langs geweest bij ALEZ en we denken er nu over om zelf iets te beginnen.' Regina Lamberts en Hilde de Haan luisteren vanuit de SDS en de DownAcademy mee en stellen tussendoor ook hun vragen.

Waarom zou je?

De opmerking van Diana dat ze erover denkt om zelf maar iets te gaan beginnen, legt meteen de belangrijkste vraag op de digitale Zoom-tafel: waarom is het nodig is om zelf een initiatief te starten; er zijn toch meer dan genoeg dagbestedingen?

Minka en Diana zijn het snel eens: 'Onze kinderen hebben de BV Nederland veel te bieden. Ze beïnvloeden mensen in hun omgeving altijd op een positieve manier, oordelen niet en zijn ook niet individualistisch. Daarom is het zo belangrijk dat ze meedoen in de samenleving. En niet met een busje naar een aparte plek gaan die speciaal voor hen is ingericht, zoals zo vaak gebeurt bij dagbestedingen.'

Bertina maakt het praktischer: 'Bij een dagbesteding mist de cognitieve ontwikkeling en eenzaamheid ligt altijd op de loer. Ze worden zo snel alleen maar omringd door volwassenen die

hulp geven.' Tini voegt er nog aan toe: 'De aandacht die er bij de dagbesteding is voor arbeidsvaardigheden en werknemerschap, is goed. Zorginstellingen waar ik mee heb gesproken vertelden dat ze meer arbeidsgerichte cursussen aanbieden aan hun doelgroep, zoals heftruck- of baristatraining. Maar het idee van een leven lang leren gericht op de basisvaardigheden in brede zin heeft niet hun prioriteit. Nou ja, dan moet ik zelf maar aan de slag.'

'We springen in een gat'

Silvie geeft aan dat ALEZ, naast het stimuleren van zijn cognitieve ontwikkeling, Daniël begeleidt bij het opbouwen van een lokaal netwerk. Niet alleen sociaal,

maar ook 'zakelijk': 'Door z'n individuele stages, maar ook door de samenwerking die ALEZ heeft met het MBO, ontmoet Daniël veel verschillende mensen op een natuurlijke manier. Mensen die hij ook weer op andere plekken in de stad tegenkomt. Ik ken geen dagbestedingen die dat ook doen.'

Alleen maar Down?

Tussen neus en lippen door blijkt dat er bij ALEZ, maar ook bij Paratus en de UPclub alleen maar jongeren met Downsyndroom deelnemen. De vraag is of dat erg is. De moeders zijn het snel eens dat dat best wel een dilemma is. Silvie: 'Natuurlijk gaan we niemand met Downsyndroom weigeren, maar het wordt wel steeds lastiger om jongeren met andere diagnoses aan te trekken.' Bertina knikt: 'Klopt, Down is toch een stigma. Veel ouders





willen toch vooral positief?’ Bertina lacht: ‘Toen Sieb op de Praktijkschool zat en het management van de school een exit-strategie voerde omdat ze hem niet wilden, was ik inderdaad moe van de strijd. Maar sinds hij bij Maupertuus (een privéschool in Driebergen voor onderwijs en zorg) zit en ik daar Minke ben tegengekomen, ben ik opgeveerd.

‘Onze kinderen hebben zoveel te bieden’

Ik heb weer energie om hier in Utrecht Paratus te beginnen. Het gaat bij mij altijd om zingeving, alle strijd tot nu toe heeft nut.’ Minka vult aan: ‘Het is zo leuk om te bedenken dat er zoveel meer kan dan de vastomlijnde VSO-kaders. Omdat ALEZ ons helpt, kunnen we een vliegende start maken. De kurk is van de fles, er komen zoveel mensen naar ons toe die willen meedenken, meedoen. Alleen daar krijg ik al energie van.’ Silvie beaamt dit meteen, dit is ook haar ervaring: ‘Ik heb de afgelopen drie jaar bij de opbouw van ALEZ zo vaak het gevoel gehad dat ik de alle zaadjes die ik de afgelopen 19 jaar met Daniël heb geplant, nu kan oogsten. Iedereen wil helpen, meedenken, zijn of haar netwerk uitlenen, er gaan zoveel dingen eigenlijk vanzelf. Ik krijg er nog steeds elke dag energie van.’ Tini gooit het over een andere boeg: ‘Het is nooit mijn wens geweest om een school op te richten, ik hou van mijn eigen werk als technoloog. Ik wil wel



van andere jongeren willen niet geassocieerd worden met Downsyndroom. Want hun kind is geen mongool.’

De andere kant is dat jongeren met Downsyndroom toch al een bijzondere positie innemen en het dus niet zo gek is, dat juist hun ouders zo op zoek zijn naar alternatieven voor bestaande dagbestedingen. ‘Ze worden zo vaak onderschat, kunnen zo veel als ze maar de tijd krijgen en de ruimte om het op hun manier te

doen. En die tijd en ruimte is er bij bestaande dagbestedingen lang niet altijd’, vult Silvie nog aan.

Moe van de strijd?

De zonen van de vijf moeders die aan tafel zitten zijn 16 jaar of ouder, ze voeren al vanaf het kinderdagverblijf een strijd voor inclusie, voor een zo gewoon mogelijk leven. Zijn ze niet moe? Hilde schiet er onmiddellijk op in: ‘Strijd heeft wel een negatieve lading. Volgens mij is dat wat jullie



dat Joris altijd gestimuleerd blijft worden. Ook als ik er morgen niet meer ben, dan moet het stimuleren doorgaan. Daarom wil ik het nu goed voor hem organiseren. Ik krijg energie van het ontwikkelen van lesmateriaal en het bedenken van praktische lessen. Netwerken daarentegen kost energie, maar soms moet het gewoon wel. Want er is echt behoefte aan een leven lang leren. We hebben het afgelopen jaar toch weer enorm veel werk verzet, inclusief een proefles om de ontwikkelingswensen van de deelnemers goed in kaart te brengen.'

Minka knikt: 'Het klopt dat er behoefte is aan een leven lang leren. In Utrecht is er ook best veel aanbod van avondscholen, waar onze jongeren kunnen blijven leren.' 'Bijzonder,' reageert Silvie. 'In Breda is dat aanbod er helemaal niet.' Tini: 'In Nijmegen weer wel en is het ook goed geregeld bij de 'Nijmeegse avondschoon'.

Hier kunnen mensen met een verstandelijke handicap drie avonden per week terecht voor rekenen, taal, Engels, sport, koken, naaien, zingen, verzorging en fietsreparatie/techniek. Joris gaat er ook naar toe. Waarom dan toch UPclub? De avondschoon is kort, twee uurtjes in de avond, en alle leeftijden zitten door elkaar.'

'Er is echt behoefte aan een leven lang leren'

Diana: 'Mijn drijfveer is en blijft dat ik het verschil wil maken. Ik wil mensen laten zien wat Gijs wel kan. Daar ben ik onvermoeibaar in. Wat ik wel heel vermoeiend vind, is dat het soms zo eenzaam is, ik voel me alleen staan. Ik merk dat ouders om me heen wel moe zijn en sceptisch tegenover nieuwe initiatieven staan. Het Vso begint ook zo vroeg met stages bij dagbestedingen, dat maakt het

lastig om andere keuzes te maken.' 'Kom vooral ook een keer bij ons langs', nodigt Minka Diana meteen in Utrecht uit.

Waar dromen jullie van?

De moeders zetten zich in voor de toekomst van hun eigen kinderen. Maar hebben ook hun idealen, hun dromen voor de toekomst van alle jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Als we de vraag stellen, beginnen hun ogen te stralen, want ze kunnen die dromen prima verwoorden en zijn niet bang voor een vleugje idealisme.

Tini trapt af: 'We beginnen met één dag in de week onderwijs, op maandag, met vijf of zes jongeren. Ik zou graag naar drie dagen gaan, zodat ik drie groepen kan bedienen en iedereen mee kan doen. Ik wil dan differentiëren naar leeftijd, want dat is goed voor de sociale contacten. Op de avondschoon zie ik hoe lastig het sociaal gezien is als er veel



leeftijdsverschil is.'

Diana houdt het kort en bondig: 'Ik wil dat meedoen in de maatschappij vanzelfsprekend is voor onze kinderen.'

Ook Minka en Bertina dromen met Paratus over een mooie toekomst voor de jongeren: 'We willen dat ze op waarde geschat worden, dat ze een verbindende factor zijn in de samenleving want ze hebben echt wel wat te brengen. Dat ze zelfredzaam worden, geloven in zichzelf en hun plek in de samenleving vinden. Paratus moet een natuurlijke bijdrage leveren aan inclusie.'

Silvie heeft nog wel een aanvulling, haar droom is groter: 'Natuurlijk wil ik dat de ALEZ-jongeren zo zelfstandig mogelijk worden, dat is mijn belangrijkste doel op dit moment. Maar ik zou ook graag willen dat er in Nederland een netwerk ontstaat van ons soort initiatieven. Zodat vervolgonderwijs de norm wordt, juist omdat onze kinderen langzamer leren en dus meer

tijd nodig hebben om zich te ontwikkelen. Het zou dan helemaal mooi zijn als zo'n netwerk een gesprekspartner wordt voor het ministerie van OCW om samen dat vervolgonderwijs ook formeel gestalte te geven.'

Bertina en Regina, die vanuit de SDS meeluistert, haken daar meteen op aan: 'Zullen we daar een andere keer over doorpraten? Want dat willen wij natuurlijk ook.'

Tips en tops?

Regina stelt als laatste de vraag of de moeders nog tips hebben voor andere ouders, die ook een eigen initiatief willen beginnen, of op het punt staan om dat te doen. Minka weet het wel: 'Word digitaal!' Zorg dat je online te vinden bent, wees onderdeel van social media en weet waar je digitaal je informatie haalt.'

Bertina trekt dat advies door naar

De feiten

- Jongeren die geen startbewijs (MBO1-diploma) kunnen halen zijn aan het einde van het schooljaar waarin ze 16 worden niet meer leerplichtig.
- Jongeren met een (matig) verstandelijke beperking kunnen ook na hun 16/18e veel leren, mits goed begeleid (bron: Spelderholt)
- Officieel zijn ALEZ en Paratus een dagbesteding en geen onderwijs
- Zo lang je alleen met PGB werkt is de administratie en organisatie relatief eenvoudig.
- Zo lang je minder dan 10 werknemers hebt, heb je geen vergunning nodig
- Je moet je wel aanmelden als zorgaanbieder volgens de Wet Toetreding Zorgaanbieders (WTZA)
- En elk jaar verantwoording afleggen bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

de fysieke wereld: 'Ga in contact, bel en praat over je initiatief. Er zijn gewoon echt veel mensen die willen helpen. Zit niet op je ei, vraag hulp.'

'Ga het doen, blijf niet op je ei zitten'

'Begin klein', weet Tini. 'Wij zijn ook nog geen stichting, we beginnen met individuele zorgovereenkomsten. Maak het niet te ingewikkeld. Ga ervoor, de ideeën groeien vanzelf.'

Ook ALEZ begon klein, vertelt Silvie. 'We zijn pas na een half jaar een stichting geworden. Begin gewoon, je hebt maar twee jongeren nodig. Als je er in de praktijk bent, bestaat, ben je meteen een gesprekspartner. Terwijl als het alleen maar een idee blijft, ben je die ambitieuze moeder die te veel wil.'

Diana kent deze adviezen en beaamt ze ook: 'Ik blijf nu te veel in mijn hoofd zitten, ik moet het echt gaan doen. Ik zoek wel nog gelijkgestemden om het samen mee te doen.'

Natuurlijk zijn er meer initiatieven in het land die op een of andere manier vervolgonderwijs voor onze zestienplussers organiseren. Het meest bekend is Spelderholt. Ken jij of organiseer je ook zo'n initiatief? Laat het ons weten via info@downsyndroom.nl.



ALEZ staat voor Academie voor Leren en Zelfstandigheid. ALEZ bestaat sinds augustus 2020 in Breda. En biedt drie dagen scholing en twee dagen stages aan jongeren (16+) met een verstandelijke beperking. Het doel is zo zelfstandig mogelijk worden. Op woensdag zijn de lessen samen met studenten van het MBO. ALEZ is daarmee officieel een samen naar schoolklas. De stages zijn individueel, op maat en zoveel mogelijk bij gewone bedrijven en organisaties, zodat de jongeren hun talenten kunnen ontdekken en kunnen groeien in een niet aangepaste omgeving. ALEZ biedt kleinschalig, thematisch onderwijs op maat, op basis van persoonlijke leerdoelen. De doorgaande leerlijn tussen de lesdagen en de stagedagen is belangrijk, daarom zijn de lijnen kort. De ambitie is om een leven lang leren mogelijk te maken.



Bij de UPclub in de regio Nijmegen heeft een groepje jongvolwassenen met Downsyndroom iedere maandag een Leven-Lang-Leren-dag waarbij aandacht is voor lezen, schrijven, rekenen, burgerschap, zelfstandigheid en heel veel gezelligheid. We werken samen met het MBO-onderwijs. De UPclub gaat draaien als een pilot van 38 maandagen. Het UpClub team bestaat uit Tini en twee docent-begeleiders. Hun krachten vullen elkaar perfect aan, Tini is de regelaar, meedenker en achterwacht de docenten zijn teambuilders en geweldige leerkrachten met samen meer dan 60 jaar ervaring.



Paratus is een inclusieve werkplaats voor jongeren van 16+ met extra leer- en ontwikkelbehoeften en staat midden in de samenleving. Zodat onze jongeren zich kunnen ontplooiën in realistische en uitdagende leeromgevingen en op stageplekken. We werken samen met reguliere bedrijven en zoeken stageplekken in de eigen woonomgeving. Paratus biedt een programma op basis van de pijlers ontmoeten, ontdekken en ontwikkelen. De weekstructuur bestaat uit 2 dagen lesactiviteiten op de locatie van Paratus voor het vergroten van hun cognitieve vaardigheden en 2 dagen stage bij bedrijven om werknemersvaardigheden te ontwikkelen. Op deze stagedagen ontmoeten ze mensen op de werkvloer, ontdekken ze wat ze leuk vinden en ontwikkelen ze wat ze nodig hebben om zelfstandig mee te kunnen doen in de samenleving. Wij werken op basis van de visie van Stibco.