

Ik tel mijn zegeningen

Column van Silvie

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie grote zonen. Daniël, de middelste, is 19 jaar. Silvie ziet voor Daniël een toekomst waarin hij zo zelfstandig mogelijk kan wonen, werken en genieten van het leven. Ze schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

Ik word gebeld door een zus van een jongen met Downsyndroom, laten we hem Samir noemen. Nou ja, jongen, hij is al 21. De zus is mbo-student hier in de stad en heeft de jongeren van ALEZ, onze academie, al een paar keer zien rondlopen bij haar op school. Ze belt me om te vragen of ALEZ niet ook een mooie plek zou zijn voor haar broer. 'Want', zegt ze, 'hij zit al drie jaar thuis op de bank. Hij moet nodig het huis uit.'

Ik schrik meteen van die drie jaar, dat is wel heel lang. Lang genoeg om veel vaardigheden te verliezen. Ze legt uit dat Samir aan het begin van de pandemie in 2020 thuis kwam te zitten. Omdat hij kwetsbaar is, is hij nooit meer teruggegaan naar school. En toen werd hij ook nog 18 en was het vso klaar. 'En dus zit hij al zo lang thuis, bij mij en m'n moeder en dat is niet goed', besluit ze haar verhaal. Ik ben het met haar eens, nodig

Samir meteen uit om een week te komen proefdraaien bij ALEZ en spreek met haar af dat ik op heel korte termijn een afspraak maak met haar moeder.

Bewondering

Voor de afspraak met Samirs moeder rij ik naar de andere kant van de stad, waar ik eigenlijk nooit kom. Ik moet even zoeken in het overdekte winkelcentrum naar het cafeetje waar we hebben afgesproken. De moeder zit al aan de thee en staat erop dat ik wat lekkers naast mijn koffie bestel. Dan begint ze te vertellen. Ze is in 2007 uit Afrika gevlucht met haar gezin. Na een lange tijd in een asielzoekerscentrum zijn ze in Breda terechtgekomen. Haar zoon is naar het speciaal onderwijs gegaan en dat ging eigenlijk best goed. Hij is sociaal en heeft humor. 'Samir is slim', zegt ze en vertelt trots wat hij allemaal kan. Ze is gescheiden, maar de vader woont wel in Nederland. Ze heeft familie in Londen en nog in Afrika. Ik moet me

in het begin goed concentreren om haar verhaal te volgen, want haar Nederlands is niet zo goed. Maar met wat Engels en wat gebaren lukt het uiteindelijk prima.

Ze heeft haar administratie meegenomen. Samir heeft een Wlz-indicatie, ook de bewindvoering bij de rechtbank heeft ze geregeld. Ze is bekend bij de Downpoli en Samir komt nu bij de AVG-arts. Ik kijk haar vol bewondering aan. Want het is knap om dit geregeld te krijgen in een vreemd land met een idiote zorgwetgeving, zeker als je de taal niet goed machtig bent.

'Ik neem me voor om alles in het werk te zetten om Samir naar ALEZ te krijgen.'

Ik vraag haar waarom Samir niet naar een dagbesteding gaat. Ze legt uit dat hij de



zorgboerderij en de knutselplek die hun cliëntondersteuner heeft voorgesteld niet leuk vond. 'Hij wil graag met leeftijdsgenoten.' En ja, dat kan bij ALEZ.

Ik laat foto's zien van Daniël met zijn broers en haar overenthousiaste reactie geeft me het gevoel dat ze nog niet veel mede-ouders heeft ontmoet. Ze stelt me vervolgens ook nog eens heel basale vragen over het leven met een kind met Down. Ze heeft dus niet alleen weinig familie om zich heen, ze heeft ook een klein netwerk. Samir heeft geen vrienden, ze hebben alleen elkaar. En

voor leuke dagbesteding voor hem is ze afhankelijk van een cliëntondersteuner zonder al te veel fantasie.

'Hij zit al drie jaar thuis op de bank. Hij moet nodig het huis uit.'

Bevoorrecht

's Avonds in bed lig ik er wakker van. Ik heb die cliëntondersteuner ondertussen gesproken, Samir zijn Wlz-indicatie is er alleen in ZIN. En om naar ALEZ te komen, moet dat omgezet worden naar PGB. De cliëntondersteuner vraagt zich af

of zijn moeder wel in staat is om een PGB te beheren.

Ik staar naar het plafond en voel me ontzettend bevoorrecht. Met mijn netwerk van mede-ouders (zowel fysiek als digitaal), mijn kennis over de zorgwetgeving en over alle mogelijkheden voor Daan. Met z'n hechte vriendengroep, z'n g-hockeyteam en ons voornemen om met andere ouders een wooninitiatief te starten. Ik neem me voor om alles in het werk te zetten om Samir naar ALEZ te krijgen, zodat zijn moeder onderdeel kan worden van ons netwerk.