

Mama Vita: passie, nood

We treffen **Saskia Buma** (45) op het terras van hotel het Oude Raadhuis in Castricum. Ze straalt energie, daadkracht en passie uit. Alle lichten lijken op dit moment op groen te staan voor haar stichting Mama Vita, waar ze sinds ruim een jaar directeur is. Ze bruist van de ideeën en is met veel projecten tegelijkertijd bezig. Ze is er nog lang niet, heeft veel ijzers in het vuur, is gewend om met onzekerheden te leven, maar heeft een rotsvast vertrouwen in wat ze doet.



// Iedereen kan bijdragen aan een
mooiere wereld // SASKIA BUMA

zaak en succes

In Nederland zijn er momenteel naar schatting zo'n 25.000 kinderen met autisme en het aantal neemt de laatste jaren toe. De ouders van deze kinderen lopen in het algemeen tegen een muur van onbegrip op, omdat autisme ingrijpt op alle gebieden van de ontwikkeling. Niet alleen in de eigen sociale omgeving, maar ook bij politiek, overheidsinstanties, gezondheidszorg, scholen en bedrijven. Dit leidt vaak tot stress, frustratie en onmacht. Uit eigen ervaring weet Saskia Buma maar al te goed dat het tropenjaren zijn om kinderen met autisme op te voeden. Speciaal voor deze moeders heeft ze het platform Mama Vita opge-

// Ondersteuning Liesbeth List is hartverwarmend //

richt. Sinds een jaar is ze directeur van deze stichting, die hard op weg is om een landelijk dekkend sociaal netwerk te worden die de ouders opleidt en met overheden en schoolbesturen in gesprek is om tot een vorm van onderwijs te komen die wel passend is voor kinderen met autisme.

Autisme en Saskia horen blijkbaar bij elkaar als honing en bijen. En ze is dankbaar dat autisme in haar leven is gekomen. Waarom? Omdat het haar veel heeft geleerd. Over haarzelf, hoe ze zelf in elkaar zit, in het leven staat, maar ook hoe anderen denken en doen. Het heeft haar leven verrijkt, hoe gek dat ook mag klinken. Het heeft bijgedragen aan haar persoonlijke ontwikkeling en heeft het doorzettingsvermogen, de passie en de ondernemerskracht in haar los weten te maken. En toch leek haar leven heel lang vrij 'gewoon' te verlopen. Ze kon goed leren op school, was zeer muzikaal, geschikt voor het conservatorium. Ze trouwde met een man die succesvol was in zijn vakgebied, ging werken bij de KLM en kreeg twee kinderen, twee jongetjes. En toen werd alles anders. Niet alleen bleek het eerste kind autisme te hebben, ook het tweede kind kreeg de diagnose autisme. Vervolgens bleek haar man totaal niet over-

weg te kunnen met de situatie en bovendien herkende hij zichzelf in de kinderen. In het belang van de kinderen en haarzelf volgde er een scheiding.

Na haar scheiding kreeg ze een relatie met een man, die ook weer een zoon met autisme had. "Autisme is blijkbaar onlosmakelijk met mijn leven verbonden. En wat er ook allemaal in mijn leven is gebeurd, ik ben er dankbaar voor. Ik kon het zeker niet altijd op het moment zelf zo inzien, maar uiteindelijk heeft alles bijgedragen aan mijn persoonlijke ontwikkeling en mijn enorme uithoudingsvermogen. Ik geloof dat alles in het leven een spiegel is waar je van kunt en mag leren. Ikzelf was bijvoorbeeld iemand die zichzelf makkelijk kon wegcijferen en vooral onzichtbaar wilde zijn. Dit zijn lessen die ik inmiddels geleerd heb. En leer je je lessen niet, dan krijg je vaak een nieuwe kans. Totdat het is opgelost en je het niet meer tegenkomt. Als je doet wat je deed dan krijg je wat je altijd al kreeg."

Toen Saskia er bij de opvoeding van haar twee kinderen alleen voor stond, investeerde ze vooral in de eigen persoonlijke groei met onder meer NLP-opleidingen. En heeft ze haar trainings- en coachingsdiploma's gehaald. In haar ogen kun je kinderen namelijk pas echt in hun kracht laten komen als je om te beginnen zelf goed in je eigen vel zit en je eigen verhaal goed kent, zowel je valkuilen als je sterke kanten. Vervolgens ging ze op zoek, via internet, naar methodes die haar zouden kunnen ondersteunen bij de opvoeding van haar kinderen, zoals ABA (applied behavior analysis), Floortime en Son-Rise. "In die tijd waren al deze methoden nuttig voor mij, ook al zou ik ABA inmiddels niet meer zo gauw inzetten. Met ABA leer je mensen gedrag aan van buitenaf en hoop je dat er een intrinsieke motivatie gaat komen en bij Floortime en Son-Rise begin je met de intrinsieke motivatie van het kind en werk je daarmee om je doelen te bereiken en het kind verder te helpen in zijn ontwikkeling. De ABA-methode is naar mijn mening wel handig in te zetten als het gaat om de cognitieve ontwikkeling maar, voor het sociaal-emotionele deel is het niet geschikt."

Over Floortime en Son-Rise is Saskia enthousiast gebleven. "Deze methoden gaan meer uit van wat het

kind wil. En dat kan best lastig zijn. In mijn optiek is autisme geen handicap en helpt het ook niet als ouders zich als slachtoffer zien en in een dergelijke rol gaan zitten. Mensen met autisme hebben verschillende leeftijden in zich, mentale leeftijden in plaats van kalenderleeftijden. Het is een vertraagde en versnelde ontwikkeling tegelijk en dat maakt het zo complex en ingewikkeld. Je zult deze kinderen moeten benaderen met dat inzicht om adequaat te kunnen handelen zodat gedragsproblemen voorkomen kunnen worden. Ze zijn vaak supergevoelig, voelen de stemming of het humeur van anderen feilloos aan en kunnen er geen woorden aan geven. Vaak hebben ze een onderontwikkeld ik-ander differentiatie en dat maakt het lastig voor ze in sociale interacties en situaties.“

PIONIERS

In 2010 besluit Saskia zich volledig te wijden aan de ondersteuning van ouders met kinderen met autisme. Zo helpt ze mee met een aantal anderen, om een autismecentrum neer te zetten in Amsterdam, Raeger genaamd. Een centrum voor kinderen met autisme die nergens anders meer terecht konden. Tegelijkertijd gaat ze van start met Mama Vita, het platform dat moeders met kinderen met autisme een hart onder de riem moet steken en ze wil opleiden naar eigen kracht. “Veel moeders voelen zich eindelijk herkend in hun enorme uitdagingen en erkend in hun streven. Wij geloven in de persoonlijke ontwikkeling van kinderen met autisme en wij geloven niet alleen, maar laten het ook concreet zien.”

Mama Vita blijkt direct aan te slaan. Veel moeders melden zich spontaan aan en zetten op hun beurt vaak ook weer een eigen netwerk in de regio op. In het begin worden er twee regio's bediend, met bijeenkomsten, lezingen, workshops, en dat groeit gestaag. Inmiddels zijn er twintig regio's en komt het doel van een landelijk netwerk in zicht.

RUBRIEK HET GOUDEN EI

In de rubriek Het Gouden Ei verschijnen gesprekken met duurzame, bevlogen, innovatieve ondernemers die hebben bewezen ook succesvol te zijn. Ditmaal Saskia Buma, die eind 2010 Mama Vita oprichtte, een steungroep/platform voor alle moeders/vaders van een kind met een vorm van autisme. Saskia is voor haar stichting op zoek naar sponsors van bijvoorbeeld WebChairs voor kinderen met autisme. Ook is ze op zoek naar Ambassadeurs voor haar stichting uit de politieke en zakelijke wereld. Aanmelden kan via saskia@stichtingmamavita.nl. Meer informatie: www.stichtingmamavita.nl.

Bij Raeger blijft ze niet heel lang. Na één jaar besluit ze weg te gaan door de aanstelling van een nieuwe directeur. De nieuwe directeur was met al haar kwaliteiten vooral een projectmanager die processen wenste te controleren en dat botste met de ambities van Saskia, die volledig vanuit het hart werkt. “Natuurlijk was ik toen teleurgesteld, maar uiteindelijk ben ik hier ook weer heel dankbaar voor. Het heeft geleid tot een beslissing die voor mij heel belangrijk is geweest. Ik heb Mama Vita omgevormd tot een professionele organisatie en kon mij toen ik directeur werd van de stichting volledig wijden aan

// Op weg naar een landelijk dekkend sociaal netwerk //

mijn eigen kindje. Het levert mij zoveel mooie contacten op. We bereiken steeds meer moeders en krijgen richting politiek en schoolbesturen ook steeds meer een stem. Natuurlijk heb ik wel moeten zorgen voor een goed projectplan, want de stichting moet ook financieel levensvatbaar zijn, waarbij de directeur een bescheiden salaris kan ontvangen en de regio's onderhouden worden en de trainingen georganiseerd kunnen worden. Verder is het een vrijwilligersorganisatie. Tot voor kort heb ik mezelf en mijn gezin mede dankzij financiële hulp van mijn vader maar net kunnen onderhouden. Mijn projectplan is nu goedgekeurd en onlangs heb ik voor het eerst sponsorgelden gekregen van de NSGK, het VSB-fonds en het Skanfonds voor de hele operatie. Over drie jaar moet de stichting zichzelf kunnen redden.”

MOEDERDAG

Het misschien wel eerste echt grote succes van Mama Vita was de landelijke dag, die op de dag voor Moederdag 2012 werd georganiseerd. “Er kwamen 150 moeders uit het hele land op af. Het werd een dag met ontmoetingen, goede sprekers, workshops en vooral een dag met veel inspiratie en verbinding. Geen bijeenkomst van slachtoffers en ook geen lotgenotendag, maar een dag vol vitaliteit voor moeders die opkomen voor de belangen van hun kinderen. In mei van dit jaar hebben we opnieuw een landelijke dag georganiseerd en het succes was nog groter dan het eerste jaar. Onder meer Liesbeth List verzorgde er een bevlogen en emotioneel optreden.”



Saskia Buma met haar twee zonen.

Mama Vita drijft op het werk van vrijwilligers. Iedere regio kent één of twee regiomoeders die de activiteiten ontwikkelen. Dit doen ze allemaal vol overgave en vanuit het hart. Daarom is het voor Mama Vita ook relatief eenvoudig om Ambassadeurs te vinden. “Iedereen die met Mama Vita in aanraking komt, voelt dat het echt en puur is”, zegt Saskia. “Zo zet bio-psycholoog, psychotherapeut en publicist Martine Delfos zich als Ambassadeur in voor de stichting, onder meer door het geven van lezingen en workshops aan de regiomoeders en op het landelijke jaarlijkse evenement. Ook heeft Liesbeth List zich tijdens de landelijke bijeenkomst direct bereid verklaard om zich voor onze stichting in te zetten. Ze wordt ook Ambassadeur van Mama Vita, wil op alle fronten meehelpen en gaat eind november in Theater De Lampegiet in Veenendaal een benefietconcert geven voor onze stichting. Haar ondersteuning is hartverwarmend. Ik zoek nog Ambassadeurs uit de politieke en uit de zakelijke wereld.”

GEEN OPPERMOEDER

Saskia wil ervoor waken een ‘oppermoeder’ te worden. “Het is niet langer mijn taak om iedereen raad en daad te geven. Mijn taak is de randvoorwaarden te regelen waardoor de stichting kan blijven voortbestaan. Dit betekent dat ik er alles aan moet doen om aan het eind van dit jaar 750 donateurs te hebben, die minimaal dertig euro per jaar betalen. De jaren daarna moet dat aantal flink groeien. Voor dit geld krijgen ze een sociaal netwerk, dat tevens fungeert als kennisportaal. Daarnaast krijgen ze de beschikking over trainingen en workshops. Bovendien geef

ik speciaal voor deze doelgroep drie keer per jaar een glossy *Mama Vita Magazine* uit dat deze moeders empowered met informatie en herkenbare verhalen. Er staan ook vele tips in de verhalen van de moeders. Bovendien wordt de stichting een steeds belangrijkere gesprekspartner van de overheid en schoolbesturen.”

“In Nederland hebben we een leerplicht, geen recht op onderwijs. Ouders van een kind met een leerplichtonthefving mogen hun kinderen wel begeleiden en zelfredzaam maken, maar die kinderen mogen zich niet meer ontwikkelen. Dat is natuurlijk ridicuul. Ik ondervind dit thuis dagelijks aan den lijve. Mijn oudste zoon is wel in staat om regulier onderwijs te volgen, maar de jongste kan helemaal niet naar school. Ik heb nog wel eens meegewerkt met de Vara Ombudsman waar we mee naar Den Haag gingen om aandacht te vragen voor de thuiszittende kinderen met een T-shirt waarop stond: ‘Mijn kind gaat al drie jaar niet naar school.’ Maar als ik op welke wijze dan ook bijdraag aan zijn ontwikkeling, kan ik mijn persoonsgebonden budget verliezen.

“Inmiddels zouden er al zo’n 4.000 kinderen met autisme structureel thuis zitten in Nederland. Thuisonderwijs is niet toegestaan in Nederland maar als je kind een ontheffing heeft, zal je als ouders zelf het onderwijs moeten financieren. Omdat het kind door deze ontheffing geen aanspraak meer kan maken op de pot van OCW. In een artikel in *NRC Handelsblad* schreef onderwijsadvocaat Katinka Slump onlangs nog dat met medeweten van het ministerie van OCW er wel degelijk constructies bestaan van thuisonderwijs, dat in feite dus illegaal

is. Met medeweten van het ministerie zouden er tientallen kinderen aan meedoen. De ouders zouden een zwijgplicht opgelegd hebben gekregen, maar dat wordt ontkend.”

AUTIKLAS

“Het zou mooi zijn als het geld dat voor deze kinderen bestemd was gewoon bij hen zou blijven, zodat ze

MANDELA OVER 'LOSLATEN'

De woorden van Nelson Mandela over de kracht van het loslaten, zijn voor Saskia Buma een prachtige samenvatting van hetgeen zij in haar leven heeft mogen leren. “Je kunt zeker kinderen met autisme pas echt helpen als je je eigen verwachtingen kunt loslaten, je eigen doelen kunt loslaten. Het is prachtig om hoge doelen voor je kind neer te zetten, maar laat los dat ze ook echt gehaald moeten worden. Ik ben blij dat ik in mijn leven heb mogen leren mijn eigen verwachtingen zoveel mogelijk los te laten als het gaat over mijn kinderen. Wel hoop en wens ik dat als ik oud ben, mijn kinderen zelfverzekerd in de wereld mogen staan en kunnen doen waar zijzelf gelukkig van worden, vanuit hun eigen hart, vanuit hun authentieke zelf en niet langer vanuit de bestaande starre systemen en structuren waar autisme in feite geen plek heeft en waar geen plek is voor het anders werkende brein. Ik geloof dat iedereen kan bijdragen aan een mooiere wereld. En ik hoop dan ook dat mijn werk een druppel mag zijn die een golf in de zee zal veroorzaken.”

Loslaten betekent niet dat het me niet meer uitmaakt, het betekent dat ik het niet voor iemand anders kan doen.

Loslaten betekent niet mijzelf afsluiten, het is het besef dat ik een ander niet kan beheersen. Loslaten betekent machteloosheid toegeven, wat betekent dat ik het resultaat niet in handen heb. Loslaten betekent niet in het middelpunt staan en alles beheersen,

maar anderen toestaan hun eigen weg te gaan. Loslaten betekent niet treiteren, schelden of ruzie maken, maar zoeken naar eigen tekortkomingen en die verbeteren.

Loslaten betekent niet alles naar eigen hand zetten, maar elke dag nemen zoals hij komt.

Loslaten is niet spijt hebben van het verleden, maar erdoor groeien en leven in het hier en nu. Loslaten betekent niet oordelen, maar de ander toestaan mens te zijn.

Loslaten betekent niet ontkennen, maar accepteren. Loslaten betekent niet zorgen voor, maar geven om. Loslaten betekent minder vrezen en meer beminnen.

Nelson Mandela

onderwijs op maat kunnen krijgen. Ze zijn namelijk wel heel leergierig en kunnen dus hun aandeel in de maatschappij hebben als ze maar onderwijs krijgen. Zelf heb ik heel goed nagedacht wat een mogelijkheid zou zijn voor mijn jongste zoon om toch naar een vorm van onderwijs te kunnen gaan. Samen met Martine Delfos hebben we vervolgens een plan geschreven voor een ‘autiklas’ op regulier onderwijs. Dit voorstel is ingediend door VVD, PvdA en Groenlinks in Amsterdam in juni aan de commissie JIF met Pieter Hilhorst, wethouder van financiën, onderwijs en sport van Amsterdam (en voormalig Vara Ombudsman, WV). Het leuke was dat hij mij, of beter gezegd mijn T-shirt, goed wist te herinneren. In juli is ons plan aangenomen door de Raad. Hilhorst laat onderzoeken hoeveel kinderen met autisme er precies in Amsterdam thuis zitten om daarna te bekijken of er een gesprek kan komen met de schoolbesturen en de ouders. Ook zei Hilhorst het belangrijk te vinden dat de schotten tussen onderwijs- en zorgpotten verdwijnen, omdat voor onderwijs en begeleiding van deze kinderen nu eenmaal beide potten nodig zijn. Dit is pure winst.”

Daarnaast zet Saskia zich in voor een landelijk juridisch steunpunt samen met andere ouderinitiatieven. Dit steunpunt moet het ouders eenvoudiger maken om kennis van onderwijsrecht te krijgen “De overheid bekijkt onze activiteiten zeer welwillend. Het lijkt er op dat alle lichten op groen staan.”

En wat zijn de verdere wensen? “Ik hoop dat het aantal donateurs van de Stichting snel stijgt, zodat we zelf onze broek op kunnen houden en veel kunnen gaan betekenen voor ouders. Verder ben ik bezig met tal van nieuwe initiatieven. Er was bijvoorbeeld voor kankerpatiëntjes een zogenoemde ‘WebChair’ ontwikkeld, zodat zij vanuit huis of ziekenhuis toch het klassikale onderwijs kunnen volgen. Van deze organisatie hebben we nu drie WebChairs ter beschikking gekregen voor kinderen met autisme, waaronder ook één voor mijn jongste zoon. Hij heeft er veel zin in, maar vindt het ook reuze spannend. Nu zijn we op zoek naar sponsors die het mogelijk maken om meer WebChairs in te zetten en het onderzoek tijdens de pilotfase willen ondersteunen. De kosten per WebChair vallen overigens reuze mee. En verder denk ik na over de wensen van de vaders zodat we die ook kunnen faciliteren en wil ik graag in onder meer ziekenhuizen een magazine introduceren. Een Special Edition waarin ouders die de diagnose autisme voor een kind hebben gekregen alle informatie vinden. Kortom, alle financiële – en andere hulp – is meer dan welkom!” ■■