

# Marius leerde veel dankzij Macquarie

Het Australische Macquarie-program en de opvolger daarvan, 'Small Steps' - in het Nederlands 'Kleine Stapjes' - is nog altijd actueel. In de pagina's hierna begint Hedianne Bosch een serie nieuwe artikelen hierover. Het is goed om te weten dat in de eerste jaren dat het programma in Nederland beschikbaar was, al veel ouders er dankbaar gebruik van maakten. Zo ook bijvoorbeeld de ouders van Marius. Marius heeft geen Down-syndroom, maar wel andere belemmeringen. Moeder Lucida de Nijs schrijft ons waarom ze jaren geleden enige tijd donateur waren van de SDS. 'We wilden gebruik maken van die boeken uit Australië die jullie uitgaven, om kinderen te helpen zich in de juiste volgorde en op de juiste manier te ontwikkelen.'

• tekst en foto Lucida de Nijs-Tromp, Lelystad

**O**nze zoon (nu bijna 20 jaar) werd geboren met een waterhoofd en bleek in de loop der jaren in lichte mate linkszijdig spastisch te zijn, in verhouding in lichte mate visueel beperkt en in lichte mate verstandelijk beperkt te zijn. Daarnaast heeft hij NLD (nonverbale leerstoornis - red.).

Hij reist zelfstandig met de trein dwars door Nederland, doet een dagbesteding in Nijmegen waar hij in drie jaar tijd 'stapje voor stapje' naar het niveau 1 MBO ICT toe kan werken en gaat naar een dagbesteding in Druten met print-en copywerkzaamheden. Tot 1 juli met PGB en dan is het over en uit met het PGB, omdat hij verblijft met zorg in natura heeft bij een woonvorm in Grave.

Dat ZorgZwaartePakket (ZZP) zit ons/hem wel dwars want we hadden juist regie over zijn leven weten te krijgen doordat deze twee dagbestedingen zo mooi op elkaar aansluiten wat betreft het grafische deel van die dagbesteding in Nijmegen. Bij de ene leren hoe je werkt op de computer en bij de andere het product vervaardigen van begin tot eind.

Maar goed, dat zullen we ook wel weer met elkaar oplossen tot tevredenheid van alle betrokken partijen.

## Twee gezichten

Dankzij de leermethode uit Australië hebben we onze zoon op een leuke en logische manier veel dingen kunnen leren.

Toen we begonnen met die boeken ging hij twee dagdelen naar een revalidatiecentrum en een dagdeel naar een reguliere crèche. Daarmee begon het voor ons als ouders al zichtbaar te worden dat hij twee gezichten had. Bij het eerste was hij gehandicapt en bij het tweede was het een redelijk goed functionerende peuter. Die zelfs op de leeftijd van bijna een jaar door had dat sommige kinderen zich niet zelfstandig kunnen verplaatsen en anderen wel.

Als hij al waggelend kwam aanlopen met de duwkar riep hij 'zij zij!' om te

waarschuwen dat een kind opzij moest, dat riep hij *alleen* als hij wist dat het betreffende kind dat ook kon doen, rollend of tijgerend of kruipend. Bij andere kleintjes wrikte hij net zo lang met die duwkar tot hij keurig, zonder het kind te raken er om heen kon lopen!

Nou, dan ben je wel goed bij je verstand als je dit kan inschatten en toepassen, lijkt me zo. Ik bedoel: de ontwikkelingen zien en onthouden van je groepsgenootjes, afstand tot het kind inschatten om op tijd te waarschuwen of om tijdig zelf het stuur om te gooien.

Ook later op de reguliere peuterspeelzaal gedroeg hij zich redelijk passend bij de leeftijd. Het verschil tussen zijn reguliere leven en het gehandicapte wereldje werd meer en meer zichtbaar.

## Leuk

Het gebruik van de Australische boeken was een leuke bezigheid, makkelijk toe te passen en overzichtelijk wat betreft het doel wat je zou gaan bereiken. Vaak was ik met twee of drie verschillende functies tegelijk bezig, zoals kleuren leren, leren aankleden en communicatie/sociale vaardigheden.

Ik benoemde altijd gedurende een of twee weken het nieuw te leren item, of ik leerde hem de vaardigheden die aan de orde waren. Ik benoemde bijvoorbeeld alle kleuren die we tegenkwamen van auto's, jassen en dergelijke. Een week of twee later vroeg ik hem de kleuren die ik noemde aan te wijzen en dan weer twee weken later vroeg ik hem de kleur te benoemen.

Hij vroeg regelmatig: 'Gaan we aan tafel leren, mama?' Dan pakte ik het boek met de items en de scorelijst en liepen we alle opdrachten door.

Ik las een opdracht voor en hij voerde ze netjes uit. Maar drie keer achter elkaar hetzelfde vond hij *stom!* Als ik dan uit het boek voorlas dat het echt zo moest om punten te halen, zei hij: 'OK, doe ik wel.'

Op 21 juli 2009 zeilden we van Enkhuizen naar Urk op de driemast topzeilschoener Willem Barentsz. Passagiers werden uitgenodigd om mee te helpen bij het hijsen of strijken van de zeilen. Deze kans liet Marius niet schieten.



Na anderhalf jaar op het revalidatiecentrum was het hommeles tussen de leiding daar en ons. We kregen op dreigende toon te horen dat ze wel even de SPD (nu MEE) naar ons toe zouden sturen, omdat we de handicap van onze zoon niet accepteerden. Wij vonden dat prima. Laat maar komen!

## Betrouwbaar

Enfin, na een kennismakingsgesprek met de thuisbegeleidster had deze al zo haar twijfels over de juistheid van de info van het revalidatiecentrum. We klonken helder, concreet en ter zake wat betreft de goede en slechte ontwikkelingskanten van onze zoon, zo zei ze. Ook onze interpretatie van zijn gedrag in bepaalde situaties kwam kennelijk bij haar als betrouwbaar en objectief over. We vertelden ook dat we bezig waren met de Australische methode en dat we dat allemaal als leuk en praktische hadden ervaren.

Ze ging kort daarna met hem aan de slag en na twee uurtjes zei ze: 'Als je op de verkeerde knoppen drukt bij hem dan krijg je dus wat je niet wil hebben, druk je op de goede knoppen dan eet hij uit je hand.'



## Meerdaags congres wil de kracht van inclusie laten zien

**‘Werken aan inclusie maakt een enorme hoeveelheid kracht vrij, niet alleen bij de mensen die buitengesloten worden, maar in de hele samenleving.’ Dit zegt Mario Nossin, oprichter en directeur van Perspectief, Kenniscentrum voor Inclusie en Zeggenschap in Utrecht. Deze organisatie zet zich in om het leven van mensen met een beperking te verbeteren en maakt zich sterk voor een inclusieve samenleving: een samenleving waarin iedereen welkom is en waar iedereen deel van uitmaakt. Begin oktober viert Perspectief het tienjarig bestaan met een internationaal driedaags congres. • Redactie**

Mario Nossin vindt het belangrijk om de positieve kant te belichten van het werken aan een meer welkome samenleving: ‘Als je werkt aan inclusie hebben daar zoveel mensen baat bij. Dat

is niet ‘mooi meegenomen’, maar dat zou het uitgangspunt van de samenleving moeten zijn.’ Het jubileumcongres van Perspectief wil een bijdrage leveren om het begrip inclusie meer handen en voeten te geven.

‘Wat is er nodig om inclusie te realiseren? Vroeger ging inclusie alleen over mensen met een verstandelijke beperking, maar het is nu bijvoorbeeld ook een issue binnen het onderwijs, de WMO en rondom de WAJONG. Kortom voor iedereen die geïsoleerd dreigt te raken.’

### Divers programma

‘We hebben onszelf de vraag gesteld: hoe kun je mensen in beweging brengen? Inclusie is niet alleen een concept, een filosofisch begrip; het gaat echt over ieders leven!’, stelt Nossin. ‘Je kunt als deelnemer tijdens dit congres daarom kiezen uit een heel breed en divers programma met elke dag ca. 25 onderdelen. Het is mogelijk om iets aan den lijve te ervaren binnen de ‘meemaakactiviteiten’. Maar er zijn ook volop mogelijkheden om met mensen in gesprek te komen, te luisteren naar een presentatie over de praktijk of kennis te maken met een aanpak in een werkplaats.’

Elke dag leiden twee van de hoofdsprekers, Jaap Peters, Len Barton, Michael Kendrick en Mike Doolan, het thema van de dag in. Daarnaast is er de mogelijkheid om elke dag een debat

tussen deze sprekers bij te wonen. Vervolgens geven deze en andere deskundigen verdieping aan het thema van de dag in de verdiepende workshops. Naast al deze variëteit en door alle individuele routes heen, beginnen en eindigen alle dagen gezamenlijk.

### Onmisbaar

Een kenniscentrum voor inclusie en zeggenschap is volgens Nossin onmisbaar in Nederland. ‘Omdat iedereen iets te bieden heeft en ertoe doet. Iedereen is op zoek naar zingeving en respect, iedereen wil ergens bijhoren, iets bijdragen. Het hebben van een beperking maakt dat niet anders dan voor andere mensen.’

Bij het werken aan een meer inclusieve samenleving kan Perspectief zorginstellingen en andere organisaties op verschillende manieren van dienst zijn. Nossin: ‘We voeren kwaliteits-evaluaties uit bij zorgaanbieders vanuit het perspectief van de mensen die gebruik maken van de zorg, met als uitgangspunt dat de kwaliteit van leven van deze mensen verbetert. We bieden scholing op het gebied van empowerment, verbetering van zorgondersteuning en kwaliteit van leven. We verschaffen informatie en adviezen en geven (langdurige) procesbegeleiding aan zorginstellingen, gemeentes en onderwijsinstellingen.

In al deze activiteiten staat het perspectief van ervaringsdeskundigen centraal. Volgens Nossin wordt hierdoor de inbreng van mensen met een beperking bij het verbeteren van vraaggestuurde zorg, maatschappelijke participatie en zeggenschap gewaarborgd.

‘We willen alle plekken bereiken waar mensen zitten die ondersteuning nodig hebben en dus komen we op alle terreinen die ertoe doen voor iedereen: wonen, onderwijs, werken, zorg. Hierdoor kunnen we werken aan verbetering van de kwaliteit van leven van alle mensen.’

De kracht van samen leven, samen leren, samen organiseren. Congres op 1-3 oktober in Theater Agora, Lelystad. Zie ook [www.dekrachtvan.nu](http://www.dekrachtvan.nu).

Stichting Perspectief is in 1999 ontstaan vanuit een samenwerking tussen een aantal zorgaanbieders, de Federatie van Ouderverenigingen en verschillende patiëntenorganisaties, ondersteund door VWS. Meer informatie over Perspectief is te vinden op [www.perspectief.org](http://www.perspectief.org).

Nou, daar konden we echt wat mee. Ze zag dus dat hij eigenzinnig was en blijkbaar zag ze ook al dat hij meer in zijn mars had dan bij het revalidatiecentrum werd gedacht. Na een paar keer vroeg ze of ik de boeken van jullie methode wilde pakken, zodat ze kon zien wat wij hadden genoteerd als wel en niet behaalde scores. En ze wilde vooral zien of de momenten waarop hij bepaalde scores haalde, wel klopten.

Ze was verbaasd over de objectiviteit die wij hadden weten te bewaren over zijn successen. Als ouders wil je gauw iets goedkeuren, zei ze, als een kind nog maar net iets een keer goed gedaan heeft. Terwijl bijvoorbeeld drie keer goed doen persé moet zijn vastgesteld.

Ik heb in de loop der jaren veel mensen gewezen op deze methode. Ook iemand met een peuter met niet-aangeboren hersenletsel heeft dit boek van mij geleend en met veel plezier gebruikt.

Bedankt voor jullie inzet deze methode in Nederland bekend te maken en namens mijn zoon bedankt dat jullie mij op een praktische manier de helpende hand hebben geboden om pedagogisch verantwoord aan het werk te gaan...