

## **Update Maria xxx, 24 juni 2007**

### **Maria heeft een rugzak. HOERA!**



**Het is misschien voor andere ouders handig om te weten wat wij daarvoor gedaan hebben, vandaar deze uitgebreide beschrijving van de weg die wij zijn gegaan.**

Er is een lange tijd aan vooraf gegaan, het heeft wel 2,5 bijna 3 jaar geduurd. Diverse onderzoeken hebben plaatsgevonden maar steeds was er niet voldoende voorhanden om het dossier in te sturen naar de Commissie van Indicatiestelling.

### **REC (Regionaal Expertise Centrum) cluster 2**

Omdat ik absoluut ervan overtuigd was dat zij (nu de rugzak er dan toch is) recht had op een rugzak en ondersteuning, omdat ik vond dat Maria wel capabel was om dingen te doen maar door haar 'handicap' dat niet op eigen kracht zou kunnen en er geen RT (Remedial Teaching) meer wordt gegeven in de bovenbouw, heb ik mijn tanden er in gezet en heb dóórgezet. Met behulp van de trajectbegeleider van het REC (Regionaal Expertise Centrum) cluster 2, door samen te denken of er nog mogelijkheden waren om te bewijzen dat Maria echt steun nodig heeft, hebben wij het afgelopen jaar de volgende stappen gezet.

### **Verbale Intelligentietest WISC-III**

Ik moet wel vooropstellen dat alle tests die gedaan zijn plaatsgevonden hebben in een academisch ziekenhuis. Alles n.a.v. de eerste verwijzing die op ons verzoek is gedaan door de huisarts. Via de afdeling Kinderneurologie, waar men niets voor ons kon doen, zijn we terechtgekomen bij de afdeling Kinderneuropsychologie. Daar is Maria in juni 2004 getest, een WISC-III-test. Dit is een verbale intelligentietest. Daar kwamen allerlei dingen uit, dat ze kinderlijker was, nog aan de basis tekende enz. enz. Maar ook dat ze een laag IQ had, onder en rond de 80. Dat ze naar het SBO moest.

Wij herkenden dit dus niet. En wij vonden dat haar onrecht zou worden aangedaan.

### **Non Verbale Intelligentietest SON-R**

Voor de zomer van 2006, dus 2 jaar later, is Maria nog een keer getest. Nu is er op verzoek van de trajectbegeleider een non-verbale SON-R test (niet-verbale intelligentietest, meer info op <http://www.testresearch.nl/sonr/index.html>) gedaan. Omdat die niet volledig voorhanden was, is er ook weer gebruik gemaakt van een deel WISC-test.

De uitkomst was in ieder geval dat Maria nu een gemiddeld IQ blijkt te hebben van rond de 100. En dát herkenden wij ook, een gemiddeld IQ. Dát was een mooi bericht.

Omdat Maria alle toetsen op school, Cito LVS (leerling volgsysteem) op E haalt, was dat in ieder geval, samen met de uitkomst van de IQ-test al een indicatie voor aanvraag, maar nog niet voldoende. Ook moest er van te voren een half jaar logopedie gevolgd worden.

### **Nijmeegse Testbatterij op Auditieve Beperkingen**

Na de zomervakantie van 2006 hebben we (de trajectbegeleider en ik) het dossier samen doorgenomen en vertelde ik dat op de XXX-website een artikel stond over auditieve beperking. Dit n.a.v. het congres in Sacramento in maart 2006.

Hierop werd besloten Maria een test te laten doen van de 'Nijmeegse Testbatterij op auditieve beperkingen'. Dit is een uitgebreide informatieverwerkingstest. (Op internet is te vinden wat er allemaal wordt afgenomen. Daar staat de test beschreven. Tik op Google 'Nijmeegse Testbatterij op auditieve beperkingen' in en je vind allerlei links, o.a. naar <http://www.audiologieboek.nl/niveau2/hfd8/8-3-10.htm>.)

De uitkomst hiervan liet zien dat Maria op 3 van de 4 onderdelen uitviel.

### **Indienen beredeneerde aanvraag**

Met al deze gegevens is de trajectbegeleider in december 2006 de aanvraag in gaan dienen. Hoewel het nog niet een overtuigende hoeveelheid informatie was, was alles bij elkaar: E-scores, uitval op 3 vlakken in het auditieve gedeelte, een gemiddeld IQ (met SON-R gemeten) en daarbij het sociale gedeelte n.l. de zorg om de zelfredzaamheid van Maria, genoeg om een 'beredeneerde aanvraag' in te dienen.

Er zou nu in ieder geval een kans zijn dat er een positief besluit kon komen en daarvóór was er geen enkele kans omdat er te weinig relevante informatie was.

**Na een week of 6 lag er een brief in de bus met een positieve beschikking. Maria kreeg voor 3 jaar een rugzak toegekend. Een rondedansje volgde. Na bijna drie jaar volharden en de moed niet laten zakken heeft zij –terecht- een budget gekregen om hulp in te huren.**



### **Begeleiding op de basisschool**

De volgende stappen waren dat er contact werd opgenomen met een spraak-taalschool hier in de buurt en dat er een Ambulant Begeleider (AB-er) aan Maria gekoppeld is. Wij hebben een intakesprek gevoerd met haar waarin wij onze wensen kenbaar konden maken. Deze AB-er komt regelmatig bij haar op school. Ook is er inmiddels een RT-er gevonden. Die geeft Maria elke week een uur les maar na de zomervakantie wordt dat 2 uur in de week. Verspreid.

Er wordt een Handelingsplan met de school opgesteld en daarin worden de doelen vastgelegd die worden gesteld voor het komende jaar. Dit wordt dan samen met alle betrokkenen, waaronder de ouders, geëvalueerd.

Er kunnen materialen van het budget worden aangeschaft, bijvoorbeeld speciale woordenboeken en ander, aangepast, lesmateriaal.

Ook volgt Maria nog steeds elke week logopedie op school. Daar probeert zij op allerlei manieren bijvoorbeeld omschrijvingen te leren geven voor allerlei zaken. Ze moet zinnen uitbeelden. Verhaaltjes vertellen, een dagboekje van een vakantie bijhouden en bespreken. Woorden opschrijven voor alle letters van het alfabet. Dit alles heeft haar al zoveel geholpen het afgelopen jaar. Ze gaat echt vooruit, misschien ook door haar leeftijd, de rijping.

### **Keuze voortgezet onderwijs**

Omdat Maria nu, na de zomer, naar groep 8 gaat, moet er voor het Voortgezet Onderwijs opnieuw een rugzak worden aangevraagd. Een rugzak gaat n.l. niet automatisch mee naar het V.O. Dus voor een deel moeten er weer tests worden afgenomen maar kunnen sommige tests nog volstaan. Ook wordt gekeken of er voor het eind van groep 8 een andere test bestaat, want het afnemen van een Cito, om te kijken wat haar score is om daar een middelbare school op af te stemmen, heeft geen zin. Dat is frustrerend en zal geen goed beeld geven. Op dit moment is de AB-er dat aan het uitzoeken.

We hebben afgelopen winter al een beetje gekeken naar de stap die na de basisschool gezet zou kunnen worden. Voor Maria is alleen maar leren niet leuk. Zij houdt erg veel van koken en heeft daar heel goed zicht op en kan dat ook al heel aardig. Dus zijn we naar een ROC geweest. Of het na de basisschool al haalbaar is, weten we op dit moment nog niet.

Ik ontdekte dat er in de buurt, in het westen van Nederland, een Middelbare school is voor kinderen met Spraak-taalproblemen. Daar wordt op VMBO, HAVO en VWO-niveau les gegeven. We zijn er geweest. Er wordt in hele kleine klassen (7 personen) op diverse niveaus lesgegeven. Er is veel hulp aanwezig, zoals logopedisten en psychologen. Kinderen met spraak-taalproblemen hebben een ander soort hulp nodig.

Kinderen die van de lagere spraak-taalschool (die er in het land zijn) afkomen kunnen daar dus heen maar kinderen bij wie op dit gebied een 'stoornis' is geconstateerd dus ook. Het kind moet wel een indicatie van cluster 2 hebben.

We wachten dus nu af hoe het verder zal gaan het komende jaar. Ik houd u op de hoogte.

Ik hoop dat andere ouders er iets aan hebben aan deze informatie omdat het eigenlijk een lange weg is geweest en er behoorlijk veel tijd verloren is gegaan. Maria is inmiddels 12 jaar nu. Als we eerder een rugzak hadden gehad, was er wellicht meer tijd geweest om te werken aan de dingen die we nu nog moeten doen. Hadden we misschien verder kunnen komen. Maar goed: beter laat dan niet.

Heeft u vragen, u mag ze natuurlijk stellen.

Maar wel graag via Thea en Ida ([info@triple-x-syndroom.nl](mailto:info@triple-x-syndroom.nl))

Zij geven uw vraag dan snel aan mij door.