

Wat mijn kind nodig heeft is meer bekendbaarheid.

Ouders van kinderen met TOS over hun ervaringen in zorg en onderwijs: 8 vragenlijsten

Jet Isarin & Iris Manders

Deelkracht | mei 2021

Nadat we in het Deelkracht-project *Toegankelijkheid ZG-zorg* cliëntreizen maakten met de moeders van vier kinderen met TOS¹ ontstond het idee om meer ouders te vragen naar hun reiservaringen. Heleen Gorter en Kelly Thijssen maakten korte video's over kleine stukjes van hun reis en bij elke video maakten we een korte vragenlijst.

[Marleen van der Vorst: introductievideo](#)

Welkom bij het project *Toegankelijkheid ZG-zorg* van Deelkracht.

In dit filmpje vertel ik jullie iets over dit project en wat we graag willen bereiken met jullie hulp. Als je moeder wordt, of vader begin je aan een reis. Een reis langs een aantal vaste trekpleisters: de eerste hapjes, de eerste stapjes; de eerste woordjes en de eerste dag naar school. Om er maar een paar te noemen.

Als je kind zich anders ontwikkelt dan verwacht, begin je ook aan een reis. Maar die reis heeft een onbekende bestemming en leidt je soms door onherbergzame gebieden.

Wij – Marleen, Heleen en Kelly – begonnen ooit ook aan die reis omdat we ons zorgen maakten over ons kind. Onze kinderen zijn 20, 14 en 11 jaar oud.

In de filmpjes delen wij stukjes van onze ervaringen met deze reis; een zoektocht naar de juiste zorg. Bij deze filmpjes stellen we een aantal vragen. Hoe was jullie reis?

Jullie antwoorden gebruiken we om te kijken waar knelpunten zitten en hoe die op te lossen zijn. Als je al ideeën hebt hoe het beter kan, horen we die natuurlijk ook graag.

Wij hopen dat door onze reisverhalen andere ouders geholpen worden om hun weg te vinden.

Wij hopen dat door jullie reisverhalen de onderzoekers van het project geholpen worden om de toegang naar zorg en onderwijs te verbeteren zodat de reis van ouders met een bijzonder kind niet eindigt op doodlopende weggetjes.

Doen jullie mee?

Tussen 8 februari en 22 maart 2021 deelde Heleen elke week één of twee video's in de verschillende Facebook-groepen van ouders van kinderen met TOS en vroeg zij de ouders om de vragenlijsten anoniem in te vullen. Op 29 maart werd de reeks afgesloten met een video van een Zoom-interview waarin Marleen, Heleen en Kelly hun ervaringen kort samenvatten. Wat vonden zij het moeilijkste deel

¹ Zie: https://www.deelkracht.nl/wp-content/uploads/2020/11/Reizen-door-de-ZG-zorg_.pdf

van de reis, welke tips hebben ze voor andere ouders en hoe bleven ze overeind of krabbelden ze weer op?²

1. De vragenlijsten

Er werden 11 vragenlijsten via Facebook gedeeld (zie bijlage 1 voor een overzicht van de vragen). De respons was wisselend. De respons op de vragenlijsten over de diagnose, vroegbehandeling, sociaal domein, opnieuw diagnostiek was het laagst (3), die op de vragenlijst over de onbekendheid van TOS het hoogst (17). De resultaten van de volgende drie vragenlijsten namen we na rijp beraad niet op in de analyse.

Vragenlijst voortgezet onderwijs

Omdat de vragenlijst over het voortgezet onderwijs slechts door één ouder werd ingevuld en deze ouder bij bijna alle vragen 'niet van toepassing' invulde, is dit onderwerp niet meegenomen in de analyse.

Vragenlijst gedragsproblemen

Hetzelfde geldt voor de vragenlijst over gedragsproblemen: de eerste vraag werd door twee ouders ingevuld, vraag 2 door één ouder; de rest van de vragen werd niet ingevuld.

Vragenlijst gezelschapsspelletjes

De vragenlijst over gezelschapsspellen die je kunt spelen met kinderen met TOS werd door 7 ouders ingevuld. Toch hebben we ook deze vragenlijst niet opgenomen in de analyse. Bij bijna alle vragen werd een veelheid van onvergelykbare antwoorden gegeven: er werd met heel veel verschillende speeltjes gespeeld en er waren veel antwoorden waarin de context als belangrijkste factor werd genoemd.

Uiteindelijk analyseerden we acht vragenlijsten met een gemiddelde respons van 5,6.

In de analyse hebben wij de ouders bij elke vragenlijst aangeduid met een letter uit het alfabet. Omdat de ouders anoniem deelnamen aan het onderzoek weten we niet hoeveel *unieke* ouders er deelnamen aan ons onderzoek. Dit betekent dat ouder [a] die vragenlijst 1 invult niet dezelfde is (of hoeft te zijn) als ouder [a] die vragenlijst 2 invult.

Onderwerp	Aantal vragen	Aantal respondenten
1. Hulp vragen <i>Kelly vertelt hoe moeilijk ze het vond om hulp te zoeken toen ze zich zorgen ging maken over haar kind.</i>	5	4
2. De diagnose <i>Heleen vertelt over de weg die zij met haar zoon ging op weg naar de diagnose TOS.</i>	10	3
3. Vroegbehandeling <i>Heleen vertelt over de behandeling van haar zoon nadat hij de diagnose TOS kreeg.</i>	8	3
4. De basisschool <i>Heleen Gorter vertelt over haar ervaringen toen haar zoon voor het eerst naar school ging.</i>	9	6
5. Gedragsproblemen	9	2

² Alle filmpjes zijn terug te zien op: <https://www.deelkracht.nl/tos-toegankelijkheid-moeders-vertellen/>

<i>Heleen vertelt over de gedragsproblemen van haar zoon en over de hulpvragen die ze hadden als gezin.</i>		
6. Sociaal domein <i>Kelly vertelt over haar ervaringen met voorzieningen in het sociale domein voor haar zoon met TOS.</i>	8	3
7. Opnieuw diagnostiek <i>Kelly vertelt over hoe het voelt om steeds opnieuw te beginnen met een onderzoekstraject.</i>	7	3
8. Ambulatorium <i>Kelly vertelt over haar ervaringen met een team van deskundigen in het ambulatorium.</i>	6	6
9. Onbekendheid TOS <i>Heleen vertelt over de onbekendheid van TOS en de gevolgen die dat heeft.</i>	6	17
10. Voortgezet onderwijs <i>Heleen vertelt over haar ervaringen in het voortgezet onderwijs als moeder van een kind met TOS.</i>	8	1
11. Spelletjes <i>Kelly vertelt over spelletjes die leuk en leerzaam zijn voor kinderen met TOS.</i>	9	7

2. De resultaten

Als je kijkt naar het overzicht van ingevulde vragenlijsten, dan is het eerste dat opvalt dat vooral de vragenlijst over de onbekendheid van TOS door veel ouders is ingevuld. We weten al langer dat zowel ouders als (jong)volwassenen met TOS zelf die onbekendheid ervaren als een groot knelpunt. Problemen worden niet of pas heel laat gesignaleerd en erkend, deuren die ze graag open willen krijgen, blijven gesloten.

Oplossingen die ouders aandragen:

- Een flyer met toegankelijke informatie over TOS voor de mensen in de directe omgeving van het kind.
- Gerichtte kennisoverdracht en scholing over TOS en de gevolgen ervan op scholen, opleidingen voor onderwijs- en jeugdprofessionals en artsen (CB-, huis- en kinderartsen).
- Meer aandacht voor TOS en de gevolgen ervan in de media.

De onbekendheid van TOS staat niet op zich. Ook als er eenmaal een diagnose gesteld is, blijft er veel onduidelijk. Informatie over TOS en over mogelijkheden tot begeleiding en behandeling is moeilijk te vinden, incompleet en/of verwarrend. Het lijkt alsof elke ouder van een kind met TOS zelf het wiel moet uitvinden en zich zelf een weg moet banen door een woud van voorzieningen en regels. Als de diagnose TOS door een audiologisch centrum is gesteld, gaat de deur achter ouders dicht en staan zij met een diagnose én een advies voor een volgende deur (vaak in hetzelfde pand). Tot grote verrassing van ouders gaat die volgende deur lang niet altijd voor hen open, ondanks de diagnose en ondanks het advies om op die deur aan te kloppen. 'Hoe kan het dat de diagnose en het advies van een gespecialiseerde instelling als het AC in de ZG-zorg en in het cluster-2 onderwijs zo makkelijk terzijde gelegd kunnen worden?', vragen de ouders uit ons project zich af.

De gezinscoach die de ouders met wie we een klantreis maakten zo graag gehad zouden hebben, komen we weer tegen bij de ouders die de vragenlijsten invulden. Er lijkt behoefte te zijn aan iemand die je de weg wijst, die met je meeloopt zodat je zelf weer ouder kunt zijn, in plaats van zorgmanager. Wat verder opvalt is dat de diagnose TOS bij de kinderen van de ouders die de vragenlijst invulden pas laat werd gesteld. Er zit veel tijd tussen de eerste zorgen en het moment van doorverwijzing door het consultatiebureau, waardoor onderzoek laat plaatsvindt en vroegbehandeling niet altijd meer mogelijk is.

2.1. Hulp vragen

De vragenlijst over hulp vragen werd door vier ouders ingevuld.

De ouders maakten zich zorgen over de taal en spraak [a, b] van hun kind – de spraak bleef achter, woorden werden niet goed uitgesproken, zinnen hadden een onlogische volgorde – of over de stap naar ‘buiten’, richting passend onderwijs [c] of in de grote buitenwereld [d]. Bij twee ouders [b, c] signaleerden (ook) anderen het probleem, de peuterspeelzaal bij de één [b], de leerkracht van groep 5 bij de ander [c].

Drie ouders vonden het moeilijk hun zorgen te bespreken met mensen uit hun omgeving vanwege de onbekendheid met TOS; ze ervoeren onbegrip [a] of werden gerustgesteld (valt wel mee, niks aan de hand!) [c, d].

Voor drie ouders [b, c, d] was het makkelijker hun zorgen te bespreken met de huisarts of het consultatiebureau dan met bekenden: de professionals “staan open voor onze zorgen” en “iedereen zag dat ik gelijk had”. Een ouder [a] ondervond problemen bij de professionals: “de problemen werden weggewuifd, als ouder werd ik niet serieus genomen”.

De ouders formuleerden hun hulpvraag als volgt:

- Waarom blijft de spraak achter, wat kan er gedaan worden in ondersteuning en wat voor onderwijs is passend? [a]
- Hoe krijg ik mijn kind aan het praten? [b]
- Ik wil mijn vrolijke, gezellige en zorgeloze mannetje terug. Die niet altijd op zijn tenen moet lopen en het niet snapt wat de juf (groep 5) zegt. [c]
- Hoe kan ik hiermee omgaan? [d]

2.2. De diagnose

De vragenlijst over de diagnose werd door drie ouders ingevuld.

De ouders gingen zich zorgen maken toen hun kind tussen de 2 en 3 jaar oud was. Onduidelijk is of hun zorgen voor die tijd waren weggewuifd of dat ze zichzelf pas op dat moment zorgen gingen maken. Gezien de antwoorden op de vraag naar de reactie van het consultatiebureau lijkt het eerste waarschijnlijker. Het consultatiebureau wilde afwachten [a], legde de oorzaak in het gezin [b] – “ik moest meer voorlezen, haar grote broer en zus hielpen haar te veel, ze moest meer met leeftijdsgenootjes spelen” – of verwees pas na veel aandringen op driejarige leeftijd naar een logopedist vanwege de tweetalige opvoeding [c].

Doorverwijzing voor onderzoek vond plaats via de vroeghulp [a], de logopedist [b] en jeugdzorg [c]. Tijdens het onderzoek waren de kinderen 4 jaar [a], twee jaar nadat de ouder zich zorgen ging maken, 3 jaar en 10 maanden [b], een jaar na de eerste zorgen, en 3 jaar en 6 maanden [c], een jaar na de eerste zorgen.

Bij een van de kinderen werd een vermoeden van TOS vastgesteld [a *Libra*], een kind kreeg de diagnose ‘productieve taalontwikkelingsstoornis’ [b *Kentalis*] en een kind kreeg de diagnose TOS [c *Kentalis*]. De

diagnose leidde bij ouders tot dubbele gevoelens [a, b, c]. Aan de ene kant was er de bevestiging dat er iets aan de hand was, aan de andere kant maakte de diagnose onzeker. Een ouder was blij met de handvatten voor begeleiding die ze kregen [a], twee ouders maakten zich zorgen: over hoe het kind het best geholpen kon worden [b] en door onbekendheid met TOS en weinig begeleiding [c].

Twee ouders [a, b] kregen het advies om een logopedist in te schakelen en zich aan te melden bij een van de ZG-instellingen (*Auris*), één ouder [c] werd verwezen naar het cluster-2 onderwijs (*Kentalis*).

De drie ouders wijzen twee kernproblemen aan: lang wachten en gebrekkige informatie. Er zijn lange wachtlijsten [a, b], je moet zelf overal achteraan zitten [a], en de informatie over TOS is gebrekkig [b, c]. Het consultatiebureau zou TOS eerder moeten signaleren en eerder advies moeten geven [a, b] en er zou eerder een diagnose gesteld moeten worden [a].

"Hoe eerder je in kan grijpen en kan helpen" [a].

"Betere begeleiding! Het zou handig zijn al er een onafhankelijke gezinscoach is die weet waar je terecht kan voor hulp, aanmelden voor school etc. en je in al deze processen kan begeleiden" [c].

2.3. Vroegbehandeling

De vragenlijst over vroegbehandeling werd door drie ouders ingevuld.

Nadat de diagnose (vermoeden van) TOS was gesteld, volgde er voor twee kinderen logopedie [a, b] en voor één kind een vroegbehandelingsgroep *Pento* [c]. Kind [a] kreeg vervolgens een medium onderwijsarrangement (*Auris*) en gaat inmiddels voor onderwijs naar een reguliere school en voor zorg naar een spraakambulatorium. Kind [b] ging op de leeftijd van vierenhalf jaar naar de vroegbehandeling (*Kentalis*), een jaar later naar het cluster-2 onderwijs en krijgt nu ambulante ondersteuning vanuit de gemeente (*Den Haag, Signtaal*).

De hulp die geboden werd sloot volgens de ouders aan bij wat de kinderen nodig hadden [a, b, c], maar kwam veel te laat op gang [b] "door slechte inlichtingen vanuit [ZG *Kentalis*] en de gemeente".

Ouder [c] is ook tevreden over de ouderbegeleiding: "tips en meer inzicht over TOS". De andere twee ouders [a, b] zijn minder tevreden. Ouder [a] geeft aan weinig hulp gekregen te hebben terwijl die behoefte er wel was; de hoop is nu gevestigd op het ambulatorium. Ouder [b] heeft "zichzelf ingelezen", omdat een "algemene introductie" in de ZG (*Kentalis*) "weinig toevoegde" en hoopt dat de ambulante ondersteuning die vanuit de gemeente is ingezet meer gaat bieden dan dat.

Zorgen van ouders waren er in deze periode op het gebied van spraak [a, c], sociaal-emotionele ontwikkeling [a] en het vinden van zorg en onderwijs voor het kind en begeleiding voor zichzelf [b].

Op de vraag naar oplossingen antwoordt ouder [b]: "Betere begeleiding voor gezinnen met kinderen met TOS door een onafhankelijke coach die weet welke zorg/onderwijs beschikbaar is en kan helpen met de aanmelding voor deze trajecten".

2.4. Naar school

De vragenlijst over het primair onderwijs werd door zes ouders ingevuld.

Vier kinderen gingen op vierjarige leeftijd naar het reguliere onderwijs [a, c, d, f] en twee kinderen gingen naar een cluster-2 school [b, e]. Kind [a] ging in groep 2 alsnog naar het cluster-2 onderwijs en kind [d] ging van een reguliere basisschool naar een cluster-2 school voor voortgezet onderwijs. De ervaringen met zowel het reguliere als het speciale onderwijs verschillen sterk.

Regulier onderwijs

Probleem in het reguliere onderwijs is dat er onvoldoende kennis over TOS lijkt te zijn [c, f] en dat de taalproblemen [d], communicatieproblemen [f] en/of de sociaal-emotionele problemen [d, f] van het kind onvoldoende worden onderkend.

- "Ik zat bijna elke week op school, omdat ze hem niet konden verstaan. Zijn logopedische testen waren op dat moment nog binnen de norm." [a]
- "Ze doen hun best, maar het is continue zoeken wat werkt/helpt." [c]
- "Constant moeten vechten voor hulp en ondersteuning. Nooit hebben zij overlegd hoe men het rugzakgeld besteedde. Sowieso niet aan onze dochter!" [d]
- "Op school in de kleuterklas zag men niet dat mijn dochter taalproblemen had. [...] In groep 2 hebben we het regelmatig ter sprake gebracht en is het balletje gaan rollen naar begeleiding. De intern begeleider zwakte de problematiek af en ook gaf ze aan dat we niet te veel moesten verwachten van een arrangement. Op aandringen van ons is er een arrangement aangevraagd bij cluster-2 (*Viertaal*)". [f]

Ambulante begeleiding

Een goede ambulante begeleider kan veel doen: observeren, problemen onderkennen, plan maken en regelmatig evalueren. Wisseling van ambulante begeleider is risicovol [f], net als een verschuiving van begeleiding van het kind naar begeleiding van de leerkrachten [c, d].

- Ouder [c] vond de ambulante begeleiding van het kind in groep 2 en 3 heel zinvol en vindt het spijtig dat er vanaf groep 4 alleen nog begeleiding was voor de leerkrachten. Het verzoek om een zwaarder arrangement vanwege gedragsproblemen is afgewezen en kind heeft nu een cluster-4 arrangement.
- "Die was er niet voor het kind, maar voor school. Jaar in jaar uit dezelfde handreikingen richting school. AB er zou er veel meer hebben moeten zijn voor het kind en niet gekoppeld moeten zijn aan de school. In ons geval veegde school de vloer met haar aan." (d)
- "Goede kwaliteit is verbinding met dochter en haar problemen. Slechte kwaliteit handelen vanuit regeltjes en niet in contact met ouders. Ambulante begeleiding is observeren, gesprekken met docent en plan schrijven, de feitelijke begeleiding is door klassenassistent van school of cluster 2." [f]
- "Helaas kwam er een wissel van ambulante begeleider na een jaar en hiermee veranderde ook de evaluatiegesprekken en de noodzaak van de begeleiding. School gaf volgens cluster 2 (*Viertaal*) geen hulpvraag aan en samen met haar logopedie-resultaten die net boven de grens lagen voor begeleiding, stopte het arrangement. Aan lichte arrangementen deden ze niet meer. School zou vanaf nu zelf de begeleiding moeten geven op sociaal-emotioneel gebied." [f]

Speciaal onderwijs cluster-2

Twee van de zes kinderen gaan vanaf groep 1 naar het speciaal cluster-2 onderwijs [b, e], één kind stroomt in, in groep 2 [a]. De ouders van deze kinderen zijn tevreden, maar plaatsen ook kanttekeningen.

Ouder [a] mist begeleiding van de leerlingen die praktijklessen volgen op een reguliere school in het kader van symbiose-onderwijs. Ouder [b] vindt dat kind in cluster-2 cognitief wordt onderschat en ouder [d] vindt dat er te weinig aandacht is voor groei en de weg naar de maatschappij. Ouder [e]

geeft aan dat het kind vooruitgaat op het gebied van taal, maar dat de communicatie met ouders slechts is.

- “Heel erg goed, wel ook afhankelijk van de leerkracht. Personeelsproblemen gaven wel wat uitdagingen.” [b]
- “Hij mocht niet groeien, enkel gezien als kind met beperkingen.” [d]

Van speciaal naar regulier – van regulier naar speciaal

Twee kinderen [a, d] gaan van het reguliere onderwijs naar een cluster-2 school voor speciaal onderwijs. Eén kind [b] doet het omgekeerde en gaat van cluster-2 naar regulier.

Wat zien ouders als hun kind van het reguliere onderwijs naar het speciaal onderwijs gaat?

- Geen expertise, personeelwisseling (leerkrachten en logopedisten), laag uitstroomniveau eind groep 6. [a]
- "Regulier onderwijs was ook heel fijn toen hij daar kwam." [b]

Herindicatie

De ervaringen met herindicatie zijn wisselend. Een ouder [e] heeft nog geen ervaring omdat het kind net is gestart in cluster-2, twee ouders [a, d] hebben geen problemen gehad met herindicatie en drie ouders [b, c, f] ondervonden problemen.

- “Er waren nooit problemen. De AB’er zorgde dat die kwam.” [d]
- “Altijd cluster-2 gehad, binnenkort herindicatie. Communicatieve redzaamheid is goed volgens de logopedist. Dus ben benieuwd.” [a]
- “Nu wordt er gesteld dat gedrag te veel naar de voorgrond komt en is er nauwelijks hulp beschikbaar voor de taalontwikkeling en leren lezen.” [c]
- “Geen herindicatie. Niet aan de orde aangezien cluster-2 school (*Viertaal*) vooraf heeft besloten niet haar gegevens in te sturen omdat het zou worden afgewezen. Ik denk ook niet dat we het weer voor elkaar krijgen in de toekomst.” [f]

Oplossingen

Ouders zien ook oplossingen voor de problemen die ze in het onderwijs hebben ervaren. Meer expertise lijkt het sleutelwoord te zijn voor het reguliere onderwijs [c, d, f] en meer sociaal-emotionele begeleiding bieden is de opdracht die het cluster-2 onderwijs krijgt [e].

- “Betere informatie over TOS en mogelijke gevolgen voor de sociaal-emotionele ontwikkeling. Gebruik maken van klankgebaren, pictogrammen. Meer ondersteuning vanuit arrangementen, omdat dit voor mijn gevoel liefst minimaal en zo kort mogelijk gegeven wordt.” [c]
- “Een coach die alle leefgebieden meeneemt, dus niet alleen het schoolse. En die coach moet dan ook gebruik maken van zijn netwerk om dat in te zetten ten behoeve van het kind. Bijvoorbeeld toegang brengen in lotgenotengroepen: toewerken naar zelfstandigheid, toewerken naar werk: toewerken naar relaties enzo. Geen hokjes-denken (zoals enkel schoolse hulp).” [d]
- “Jaarlijks een plan maken en evalueren waar het kind hulp krijgt wat de problemen zijn. Goede overdracht naar volgende docent. Uitleg aan school wat de problematiek is pragmatisch en sociaal-emotioneel, *preteaching* als vanzelfsprekendheid zodat de ouders niet steeds weer opnieuw aan de bel moeten trekken.” [f]

2.5. Sociaal domein

De vragenlijst over het sociaal domein werd door drie ouders ingevuld.

De kinderen van alle drie de ouders gaan naar een sportclub: eerst voetbal, nu judo [a] en voetbal [c]. De sport die door kind[b] beoefend wordt, is niet de sport die hij of zij zelf graag zou beoefenen. De kinderen van twee ouders [a, b] hebben problemen met het begrijpen van de instructies en het maken van vriendjes, kind [c] kan de instructie volgen "als het niet te veel tegelijk is" en heeft geen problemen met vriendjes maken. Twee ouders [a, b] zouden graag extra begeleiding willen bij het sporten.

- "Voetbal dat was niet te doen: ging vaak na uitleg achteraan in rijtje staan...om te kijken hoe anderen het doen). Judo gaat moeizaam."
- "Ik zou meer nabijheid willen, extra begeleiding in uitleg kunnen volgen, meer begrip, coaching. Iemand die zo lang betrokken blijft dat diegene 1x in de 3 maanden naar de judo van je kind kan gaan...dat langdurig kan volgen." [a]

2.6. Opnieuw diagnostiek

De vragenlijst over herhaalde diagnostiek werd door drie ouders ingevuld.

Alle drie de ouders meldden hun kind meer dan eens aan voor hulp. Daarbij ging het om ongespecificeerde hulp op school [a], hulp op school met spelling [b] en hulp met de overgang naar groep 3 en het volgen van instructie [c]. Een ouder wilde hulp bij de sociaal-emotionele ontwikkeling [b] en één ouder met sociale contacten en emotieregulatie thuis [c].

In alle gevallen moest er eerst diagnostiek plaatsvinden. Ouder [a] vindt dit niet erg en ouder [c] snapt dat er onderzoek nodig is om te achterhalen waar het probleem ligt, maar vindt ook dat er te vaak onderzoek moet worden gedaan, dat de onderzoeken te uitgebreid zijn en vooral dat de wachtlijsten te lang zijn. "Daarnaast is iedereen het er overeenstemming dat een TOS niet verdwijnt dus waarom zouden de problemen dan wel verdwijnen?" [c] Ouder [b] vindt herhaald onderzoek "belachelijk, want TOS is levenslang en TOS is meer dan logopedische stuk. Dit werkt zeer vertragend en is extra belastend voor het kind, onnodig belastend. Reguliere jeugdhulp weet niks van TOS en sluit onvoldoende aan". Ouder [b] geeft aan dat het kind onzeker wordt van het diagnostisch onderzoek: "Ik kan niets goed, ik moet weer een onderzoek". Ouder [c] maakt onderscheid tussen de logopedische testen ("niet erg") en de testen bij het Audiologisch Centrum ("spannend, vreemd").

Informatie over de behandelmogelijkheden hadden de ouders niet toen ze zich aanmeldden voor hulp. Ouder [b] schrijft: "Ook cluster-2 weet het niet. Iemand had bedacht dat er een psycho- neurologisch onderzoek moest komen omdat school handelingsverlegen was vanwege spelling. Niemand wist echter waar dat kon. Het onderzoek is gedaan bij een organisatie zonder TOS-expertise. Achteraf had het ook bij de ZG-zorg (*Kentalis*) gekund."

Over de hulp zelf is ouder [a] tevreden en ouder [b] niet. Ouder [c] is tevreden over de hulp, maar vindt deze te kort en ontoereikend: "Ze kreeg de hulp, echter na de erkenning van hulp en starten wordt deze hulp ook weer gestopt. Blijkbaar mag de hulp niet te lang duren, verzekeringskwestie? Op sociaal-emotioneel vlak is de hulp niet voldoende, men gaat voorbij aan alle problemen die zich kunnen voortdoen denk bv. aan het zoeken van een hobby/sport voor je kind met TOS, stevig in je schoenen staan met een TOS."

2.7. Spraak & taal Ambulatorium

De vragenlijst over het ambulatorium werd door zes ouders ingevuld.

Drie ouders kennen het ambulatorium zelf niet [c, e, f]. Ouder [c] beantwoordt de vragen vanuit ervaring met de vroegbehandeling, ouder [e] vanuit ervaring met een revalidatiecentrum voor kinderen met fysieke of cognitieve beperkingen.

Twee ouders [a, d] zijn net gestart bij een ambulatorium, ouder [b] geeft aan dat het kind na het ambulatorium nog een intensieve behandeling heeft gehad. Zij vinden de intensieve samenwerking in een team van verschillende deskundigen belangrijk en zijn tevreden over de communicatie met het team.

2.8. Onbekendheid TOS

De vragenlijst over de onbekendheid van TOS werd door 17 ouders ingevuld.

Drie van de 17 ouders [d, i, o] kenden de term TOS voordat hun kind de diagnose kreeg.

Alle ouders legden aan hun omgeving uit wat er met hun kind aan de hand is.

Hoe heb jij aan je familie, vrienden, burens uitgelegd wat er met je kind aan de hand is?	
Uitleggen in situaties dat er iets gebeurt of met voorbeelden	l, m
Zelf gevonden (online) informatie delen	e, j, l, q
Informatie die verteld is door instelling delen	j, o
Link Kentalis meesturen	d
Verslagen laten lezen	o
Moeilijk uit te leggen	c, d, e, l, n

Wat hebben de ouders uitgelegd?

- "Dat een tos een neurologische aandoening is die tot gevolg heeft dat taal moeilijker opgepikt, verwerkt, gesproken en aangeleerd wordt en dat dit op heel veel vlakken doorwerkt." [e]
- "In het kort uitleggen wat het is en dat het niet komt door te weinig taalaanbod." [h]
- "Het is een onzichtbare handicap dat scheidt verwachtingen waaraan onze dochter niet kan voldoen en ze daar alleen maar onzekerder door wordt." [k]
- "Ik zeg nu dat er ooit een stekertje los zit in haar hoofd." [n]
- "Ik heb iedereen de verslagen laten lezen van (*Kentalis*) onderzoeken, uitleg gegeven wat TOS inhoudt, maar ook wat het voor mijn dochter betekent, wat de ander kan doen om haar te helpen." [o]
- "Stappen die wij ondergaan zijn en wat TOS is delen." [p]

Wat heeft jou geholpen om uit te leggen wat TOS is?	
Delen via sociale media	a, p
Online informatie opzoeken	c, d, e, g, h, n
Voorbeelden zoeken die passen bij ontwikkeling kind	d, i
Filmpjes bekijken	e, k
Contacten met experts, organisaties, cursussen	f, k, l
Ervaringen van andere ouders	h
Tekenen	p

Wat schrijven de ouders over wat hen heeft geholpen?

- "Niemand." [q]
- "Het eerst zelf begrijpen." [b]
- "Eerst zelf goed te lezen wat het is. En ja toch zelf wat onderzoekjes doen." [j]
- "De ambulante begeleider en het laten zien van filmpjes door het visueel te maken begrijpen andere mensen beter hoe het in haar brein werkt en hoeveel energie het haar kost om 'normaal' te functioneren". [k]
- "TOSbelevingscircuit. Zo kon ik daarna dingen daarvan overbrengen aan anderen. Helaas had mijn zoon al jaren de diagnose voor we dit zelf konden ervaren." [l]
- "Om de vergelijking met muzikaal en amuzikaal te maken. Alleen taal is de basis van al het leren en ook van de sociale omgang dus heeft veel meer impact op je leven." [m]

Slechts twee ouders [g, n] hoefden aan instanties niet uit te leggen wat TOS is. Twee ouders [c, q] hoefden het niet altijd uit te leggen.

- "Verder heeft school al ervaring en de zwemjuf is er gelukkig ook bekend mee." [m]
- "School is geïnformeerd door Auris, jeugdhulpverlening hebben we zelf moeten uitleggen wat TOS is." [q]

Aan welke instanties moest je uitleggen wat TOS is?	
Regulier onderwijs	a, b, e, f, h, j, k, o
Jeugdhulp	a, f, l, q
Gemeente	a, h, i, k
Artsen	b, i, l
Zwemles	e, j, m
Sportclub	b, m
Kinderopvang	b, d
Speciaal onderwijs cluster-2	f, l
Samenwerkingsverband	f
Logopedist	f
Fysiotherapeut	q
Behandelgroep gedragsproblemen	h
Coach	k
UWV	a

Wat schrijven de ouders over de instanties waaraan ze TOS moesten uitleggen?

- "Aan de gemeente en de reguliere school waar ik mijn zontje moest inschrijven ondanks dat het eigenlijk al zeker was dat hij niet naar regulier onderwijs kon. Dit was een vereiste van een gemeente." [h]
- "Ook bij de behandelgroep waar hij eerst zat had ik het idee dat ze niet gespecialiseerd waren in kinderen met TOS, enkel met gedragsproblemen. Zo gaven ze bijvoorbeeld aan als mijn zontje een woord steeds verkeerd uitsprak dat hij gewoon een beetje koppig is." [h]
- "Zélf op zijn cluster 2 school regelmatig moeten wijzen op de andere aspecten van TOS naast de taal zelf. Dus innerlijke taal, sociaal-emotioneel problemen etc. Ook is school slecht bekend

met wat er qua hulpverlening is. Huisarts weet er ook niets van, praktijkondersteuner huisarts jeugd ook niet. Hele jeugdhulpverlening weet niets of heel weinig van TOS." [l]

TOS is niet alleen een relatief onbekende stoornis, maar ook een complexe. Moeilijk uit te leggen dus, zeker als de ander er nog niets van weet en jij zelf nog maar net bekend bent met TOS.

Wat heb je nodig om aan anderen te kunnen uitleggen wat een kind met TOS nodig heeft?

Eenvoudige uitleg op papier, flyer	
<ul style="list-style-type: none"> • Kort (samenvatting) • Met visualisaties • Uitleg van deskundigen • Informatie voor derden (zwemles, sport) over hoe kind te ondersteunen 	a, b, d, g, h, i b, q f d
Voorlichting door deskundigen	f
Informatie van ouders	n
Online informatie	n, o
Tips, adviezen	d
Bekendheid TOS	e, k, p
Bredere blik op TOS dan alleen taal	l
Meer begrip uit omgeving	m
TOS opnemen in opleidingen	k
Ervaringscircuit	f
Niks nodig	j, k

Wat schrijven de ouders over wat zij nodig hebben?

- "Misschien een kleine soort handleiding die je kan geven." [g]
- "Een verkorte samenvatting van wat het precies inhoudt en welke gevolgen iets heeft." [h]
- "Ik kan heel goed uitleggen wat het is. Wat mijn dochter nodig heeft is meer bekendbaarheid. Onderwijs en pedagogische instellingen moeten dit in hun opleiding krijgen. Reclame op tv en in magazines interviews in tijdschriften. Anders blijft het maar vaag." [k]
- "Meer op aandacht voor alles náást taal/spraak. Jos heeft een tos is ook vooral gericht op het praten. Maar een tos hebben is zoveel meer. Helaas." [l]
- "Vooral begrip. Mensen uit het dorp kijken naar het gedrag en niet naar de oorzaak van het gedrag van mijn kind. Waardoor afspreken soms lastig is." [m]
- "Het lukt mij goed door de uitleg en informatie op de site van Kentalis." [o]

De ouders die de vragenlijst invulden hebben duidelijke ideeën over de manier waarop de bekendheid van TOS vergroot kan worden.

Wat zijn jouw ideeën over hoe TOS bekender gemaakt kan worden?

Voorlichting geven aan professionals die met kinderen (gaan) werken:	q
<ul style="list-style-type: none"> • Scholen • Opleidingen (mbo, hbo, wo; PABO, sociaal werk, pedagogie, jeugdzorg) • Consultatiebureaus 	e, g, h, n, p b, d, k, l b, f

<ul style="list-style-type: none"> • Kinderartsen • Kinderdagverblijven • Zorgcoördinatoren • Logopedisten 	b, i i p f
<p>Informatie delen via:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Media • Verhalen van ouders • Sociale media • Lespakketten • Flyers, affiches • Ouderavonden • Kinderprogramma of serie • Ervaringscircuits: "Dat mensen het eens kunnen 'ervaren' hoe het is. Net zoals je verhaaltjes hebt waar je als 'dyslectisch iemand' leest." 	c, e, h, i, k, l, q c a, o f n n h m

BIJLAGE 1: Overzicht van vragen per vragenlijst.

Hulpvragen

1. Waarover maakte jij je zorgen bij jouw kind?
2. Vond je het moeilijk om jouw zorgen te bespreken met mensen uit je omgeving? Licht toe.
3. Vond je het moeilijk je zorgen te bespreken met de huisarts of het consultatiebureau? Licht toe.
4. Wat zorgde ervoor dat jij hulp vroeg voor je kind?
5. Wat was jouw hulpvraag?

De diagnose

1. Hoe oud was jouw kind toen jij je zorgen ging maken over de taalontwikkeling?
2. Hoe reageerden de huisarts en het consultatiebureau op jouw zorgen?
3. Wie verwees je door voor diagnostisch onderzoek?
4. Hoe oud was je kind tijdens het onderzoek naar de taalontwikkeling?
5. Wie deed het onderzoek?
6. Wat was de diagnose?
7. Hoe was het voor jou dat je kind deze diagnose kreeg?
8. Welk advies kreeg je na de diagnose?
9. Welke problemen heb je in deze fase ervaren?
10. Zie je oplossingen voor de problemen die je hebt ervaren?

Vroegbehandeling

1. Welke hulp heeft jouw kind gekregen na de diagnose TOS?
2. Sloot deze hulp aan bij wat jouw kind nodig had?
3. Welke hulp heb jij als ouder gekregen na de diagnose?
4. Sloot deze hulp aan bij wat jij nodig had?
5. Sloot deze hulp aan bij wat jouw gezin nodig had?
6. Welke problemen heb je in deze fase ervaren?
7. Zie je oplossingen voor de problemen die je hebt ervaren?
8. Is jouw kind na de diagnose naar het reguliere onderwijs gegaan, naar het speciaal basisonderwijs (SBO) of naar cluster 2?

Naar school

1. Naar wat voor school ging jouw kind op vierjarige leeftijd? Was het een speciale cluster-2 school, een school voor speciaal basisonderwijs (SBO) of een reguliere school?
2. Wat zijn jouw ervaringen met de school waar je kind naartoe ging op vierjarige leeftijd?
3. Als je kind veranderde van school, wat zijn dan je ervaringen met de tweede school?
4. Als je kind ambulante begeleiding kreeg, wat zijn dan jouw ervaringen?
5. Welke regelingen heeft de school voor jouw kind getroffen?
6. Wat zijn jouw ervaringen met herindicatie?
7. Was je het eens met de indicatiestelling?
8. Welke problemen heb je met jouw kind op school ervaren?
9. Welke oplossingen zie je voor een kind met TOS op school?

Gedrag

1. Heeft of had jouw kind ook gedragsproblemen?
2. Welke gedragsproblemen had jouw kind?
3. Welke begeleiding kregen jullie voor de gedragsproblemen?
4. Welke instantie gaf deze begeleiding?
5. Sloot de begeleiding aan bij jullie hulpvraag?
6. Hoe lang hebben jullie deze begeleiding gehad?
7. Is jullie kind vanwege de gedragsproblemen onderzocht op autisme of ADHD?
8. Vind je dat de onderzoeker genoeg heeft gekeken naar de TOS van jullie kind?
9. Wat had je graag anders gezien in de begeleiding van de gedragsproblemen?

Sociaal domein

1. Gaat jouw kind met TOS naar een sportclub?
2. Is dat de sportclub waar hij of zij zelf graag heen wilde?
3. Heeft jouw kind op de sportclub problemen met het begrijpen van de les?
4. Heeft jouw kind op de sportclub problemen met het maken van vriendjes?
5. Hoe lost jouw kind die problemen op?
6. Krijgt jouw kind extra hulp bij het deelnemen aan een sport?
7. Van wie of welke instantie krijgt jouw kind extra hulp?
8. Welke ondersteuning zou je graag voor je kind willen hebben?

Opnieuw diagnostiek

1. Heb jij je kind ook meer dan eens aangemeld voor hulp?
2. Wat was jouw hulpvraag toen je je kind aanmeldde?
3. Moest er bij jouw kind ook eerst diagnostiek plaatsvinden?
4. Wat vond je ervan dat er eerst onderzoek moest worden gedaan?
5. Hoe reageert jouw kind op de onderzoeken?
6. Wist jij toen je kind aanmeldde voor hulp welke behandelmogelijkheden er waren?
7. Kreeg jouw kind de hulp die hij of zij volgens jou nodig had?

Spraaktaalambulatorium

1. Ken je de behandelmogelijkheden bij een ambulatorium die Kelly noemt?
2. Is jouw kind behandeld door een team van verschillende deskundigen (een multidisciplinair team)?
3. Heeft jouw kind een ander intensief behandeltraject doorlopen?
4. Als jouw kind zo'n intensieve behandeling heeft gehad, wat waren dan je?
5. Heb je de intensieve samenwerking tussen verschillende deskundigen als een meerwaarde ervaren?
6. Hoe is de communicatie tussen de deskundigen en jullie als ouder verlopen?
7. Zijn er dingen die je hebt gemist in de behandeling? (Denk hierbij aan de frequentie, de nazorg, het tussentijdse contact, tips voor thuis).

Onbekendheid TOS

1. Was jij al bekend met TOS voor je kind de diagnose kreeg?
2. Hoe heb jij aan je familie, vrienden, burens uitgelegd wat er met je kind aan de hand is?

3. Wat zou jou kunnen helpen om uit te leggen wat TOS is?
4. Vind je dat TOS bekend genoeg is?
5. Heb je buiten je eigen omgeving nog moeten uitleggen wat TOS is en waar was dit nodig?
6. Wat is jouw idee over hoe TOS bekender gemaakt zou kunnen worden?

Voortgezet onderwijs

1. Heb je ondersteuning gehad bij het vinden van een passende school voor voortgezet onderwijs voor je kind? Zo ja, welke ondersteuning kreeg je en van wie?
2. Ging jouw kind naar het voortgezet speciaal onderwijs cluster2?
3. *Ja naar 4/nee (door naar vraag 5)*
4. Ben je tevreden over de begeleiding op de cluster-2 school?
5. Hoe lang heeft je kind voortgezet cluster 2 onderwijs gevolgd?
6. Kreeg jouw kind op het reguliere voortgezet onderwijs een cluster 2 arrangement? Voor hoe lang werd dit arrangement afgegeven?
7. Was de reguliere school bekend met TOS?

Spelletjes

1. Wat is het favoriete spel van jouw kind?
2. Aan welke spelletjes heeft jouw kind iets gehad voor haar of zijn taalontwikkeling of sociaal-emotionele ontwikkeling?
3. Houdt jouw kind van afwisselende spelletjes of kiest het liever voor steeds hetzelfde spel?
4. Speelt jouw kind het liefst met één tegenspeler of liever in een groepje?
5. Is winnen belangrijk voor jouw kind?
6. Heeft jouw kind veel sturing nodig bij het spelen van een spelletje?
7. Tegen welke problemen loop je aan als je spelletjes doet met je kind?
8. Waar let jij op als je spelmateriaal koopt voor je kind met TOS?
9. Zijn er spelletjes die je andere ouders van kinderen met TOS kunt aanraden?