



deelkracht.

expertise | auditief | communicatief

TOS informatiepunt Behoeftetepeiling Ouders

Kijk voor meer informatie over dit project op www.Deelkracht.nl/projecten bij TOS 0-5

Contact: iduinmeijer@nsdsk.nl

Datum: 30-11-2021

1. Inleiding

In deze rapportage staan de resultaten beschreven van een behoeftepeiling onder ouders. Dit zijn ouders van kinderen, jongeren of volwassenen met (een vermoeden van) TOS¹ in het kader van het Deelkrachtproject TOS-informatiepunt. In dit project beogen we een online informatiepunt op te richten waarop betrouwbare en actuele informatie over TOS te vinden is voor mensen met TOS, ouders van kinderen met TOS en voor professionals. Nu is informatie over TOS op het internet versnipperd, moeilijk te vinden, niet altijd actueel en niet altijd betrouwbaar.

Doel van de behoeftepeiling was om te onderzoeken hoe ouders van kinderen met TOS informatie zoeken, welke informatie ze missen of gemist hebben en welke informatie zij graag terug zouden willen zien op een online TOS-informatiepunt. Middels een online enquête hebben 88 ouders ons hun antwoorden gegeven. In het eerste hoofdstuk wordt geschetst hoe de online enquête werd vormgegeven en verspreid (§2.1) en wie de respondenten waren (§2.2). In hoofdstuk 3 worden de resultaten besproken. Ouders werd gevraagd welke informatie zij hebben gezocht (§3.1), welke bronnen zij daarvoor hebben gebruikt (§3.2) en welke informatie zij hebben gemist (§3.3). Tenslotte zijn zij gevraagd naar hun wensen ten aanzien van een online informatiepunt over TOS (§3.4). De resultaten worden samengevat in hoofdstuk 4.

2. Methodologie

In dit hoofdstuk beschrijven we hoe de behoeftepeiling werd vormgegeven en verspreid, en wie de respondenten waren.

2.1 Ontwerp & verspreiding online enquête

De enquête voor ouders werd ontworpen door verschillende leden uit de projectgroep. Twee professionals namen het voortouw in het ontwerpen van de vragen, onderzoekers en een ouder uit de projectgroep keken mee en twee ouders uit de projectgroep vulden de vragenlijst in bij wijze van pilot. Naar aanleiding van alle feedback werd de vragenlijst finaal gemaakt en ingebouwd in Unipark. In Bijlage 1 is de uiteindelijke enquête weergegeven zoals ouders die te zien kregen.

Doel was om in de groep respondenten een goede verdeling te hebben van ouders met kinderen in verschillende leeftijden en ouders met verschillende opleidingsniveaus omdat deze factoren de informatie die ouders zoeken of de bronnen die zij gebruiken kunnen beïnvloeden. Daarnaast was het doel om ook een aantal meertalige ouders te bevragen. Tenslotte beoogden we zowel ouders van kinderen uit de eerstelijnszorg als ouders van kinderen in de derdelijnszorg of het cluster 2-onderwijs te bevragen. Om deze verdeling te kunnen controleren startte de vragenlijst met een aantal achtergrondvragen.

¹ Bij peuters spreken we vaak nog van (een vermoeden van) TOS. In deze rapportage zal de term TOS gehanteerd worden om ook peuters met (een vermoeden van) TOS aan te duiden.

In de enquête vroegen we ouders:

- óf zij informatie hebben gezocht en welke informatie dat was
- waar zij informatie hebben gevonden (type bron en specifieke bron)
- waarover zij informatie niet goed konden vinden of eerder informatie hadden willen krijgen
- naar hun wensen ten aanzien van een online informatiepunt over TOS
 - is er behoefte aan een centraal digitaal informatiepunt? (waarom wel/niet)
 - is er behoefte aan een functionaliteit voor contact met andere ouders en experts
 - hoe belangrijk zijn specifieke onderwerpen voor u (heel belangrijk-niet belangrijk)

Aanvullend vroeg de enquête naar de leeftijd waarop ouders denken dat hun kind een informatieve pagina met informatie over TOS speciaal voor kinderen met TOS zal bezoeken, en werden zij gevraagd mee te stemmen over een goede naam voor het online informatiepunt. Tenslotte konden zij optioneel hun contactgegevens achterlaten om a. verder mee te denken over de ontwikkeling van de website, b. bericht te krijgen als de website klaar is, c. mee te loten voor een cadeau.

De enquête werd door een van de ervaringsdeskundige ouders in de projectgroep verspreid via de facebookpagina voor ouders van kinderen met TOS en via de oudervereniging FOSS (tevens lid van de projectgroep).

2.3 Respondenten

In totaal hebben 123 mensen de vragenlijst geopend. Daarvan hebben 88 mensen de enquête (71,5%) compleet ingevuld. De meeste mensen haakten af bij de welkomsttekst. Mogelijk waren zij toch niet de doelgroep of werden zij afgeschrikt door de invultijd.

De groep ouders die de vragenlijst heeft afgemaakt heeft kinderen in de leeftijd 3 tot 25 jaar. In Tabel 1 is het aantal kinderen uitgesplitst naar leeftijd. Gemiddeld zijn kinderen van de respondenten 9,5 jaar. Onder hen waren 8 ouders van meertalige kinderen (in totaal 9,3%). Zij spreken thuis Berbers, Engels (3x), Duits (2x), Arabisch en Fries. Er is een goede spreiding in opleidingsniveau van de ouders (zie Tabel 3).

Tabel 1. Aantal respondenten uitgesplitst naar leeftijd van hun kind

Kind in leeftijd	0-5 jaar	6-12 jaar	13-18 jaar	18+ jaar
N = 88	N = 23	N = 42	N = 15	N = 8

Tabel 2. Opleidingsniveau respondenten

BO	VO	MBO	HBO	WO	Missing
N = 1 (1,2%)	N = 7 (8,1%)	N = 37 (43%)	N = 26 (30,2%)	N = 15 (17,4%)	N = 2 (2,2%)

De meeste van de respondenten geven aan dat hun kind onderzoeken heeft gehad op het audiologisch centrum (95,5%). Zo'n 90% van de kinderen heeft logopedie (gehad) in een logopediepraktijk of op school. Ongeveer 52% van de kinderen heeft een peuterbehandelgroep voor kinderen met TOS bezocht of ambulante behandeling gekregen. Dat betekent dat er zowel ouders met ervaring in de eerstelijnszorg (vrijgevestigde logopedie) als ouders met ervaring in de derdelijnszorg (ZG-zorg) hebben deelgenomen. Zo'n 60% van de kinderen krijgt onderwijssteuning vanuit cluster 2 en daarvan gaat twee-derde naar het speciaal onderwijs (43,2% van de totale groep). Dat betekent dat er

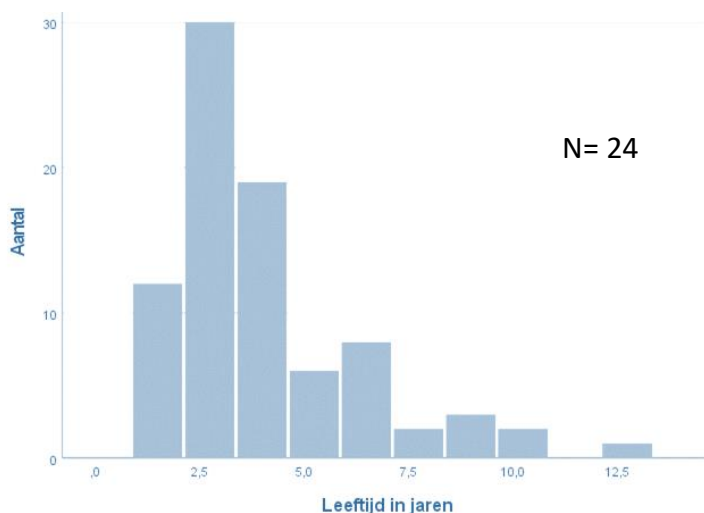
in de groep respondenten een goede spreiding is van ouders van kinderen met en zonder onderwijsondersteuning, en van lichtere en intensievere vormen van onderwijsondersteuning.

Tabel 3. Overzicht van de kenmerken van de kinderen van de respondentengroep

Eerste en tweedelijnszorg	Aantal	Percentage
Logopedie in een logopediepraktijk of op school	79	89,8%
Onderzoek(en) op een Audiologisch Centrum	84	95,5%
ZG-zorg	Aantal	Percentage
Vroegbehandeling	46	52,3%
Vanaf 4 jaar of ouder naschoolse behandeling bij Kentalis of Auris	6	6,8%
Behandeling bij het Spraak Taal Ambulatorium (Fonopoli of Multipoli)	8	9,1%
Speciaal onderwijs	Aantal	Percentage
Onderwijsarrangement cluster 2	54	61,4%
Speciaal onderwijs cluster 2	38	43,2%
Een andere vorm van speciaal onderwijs/speciaal basisonderwijs	9	10,2%
Comorbide diagnoses	Aantal	Percentage
ASS	5	5,7%
ADHD / ADD	5	5,7%
Dyslexie	17	19,3%
Overig: syndroom (3, Triple X, Depakine, chromosoomafwijking), motorische problemen (2), gehoorprobleem (1), schisis (1), selectief mutisme (1), agorafobie (1), gedragsproblemen (1), dyscalculie (1), slaapstoornis (1),	12	13,6%

Op de open vraag *vanaf welke leeftijd ouders zich zorgen maakten over de spraak- en/of taalontwikkeling van hun kind* gaven 24 ouders antwoord. De meeste van hen hadden al voor of rond het 2^e jaar zorgen (gemiddeld 2,5 jaar). Bij een enkele ouder kwamen de zorgen pas later, rond het 4^e, 5^e of 7^e jaar.

De vervolgvraag over de *leeftijd waarop duidelijk werd dat er mogelijk sprake was van TOS* werd door 83 mensen ingevuld. Bij veel kinderen werd rond 2-3 jaar (of 2,5 jaar) duidelijk dat er mogelijk sprake is van TOS, maar bij kinderen was dit pas later. De gemiddelde leeftijd was 4,1 jaar, met een grote spreiding (SD 2,2 jaar, range 1-13 jaar). Zie figuur 1 voor een weergave van de antwoorden.



Figuur 1. Leeftijd waarop duidelijk werd dat er mogelijk sprake was van TOS

Van alle ouders die de enquête invulden wil 86% (N=74) op de hoogte worden gehouden van de website en heeft 66% (N=58) aangegeven dat zij benaderd mogen worden voor een interview of ouderbijeenkomst. Onder de respondenten die aangaven mee te willen loten voor een cadeau zijn 5 kinderboeken verloot.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de online behoeftepeiling onder ouders van kinderen met TOS beschreven. Er wordt geschetst welke informatie ouders hebben gezocht over TOS (§3.1), welke bronnen zij daarvoor hebben gebruikt (§3.2) en welke informatie zij hebben gemist (§3.3). Tenslotte wordt beschreven welke wensen ouders hebben ten aanzien van een online informatiepunt over TOS (§3.4).

3.1 Welke informatie zocht u over TOS?

Zo'n 93% van de ouders geeft aan zelf op zoek te zijn geweest naar informatie over TOS. Op de vraag welke informatie zij zochten, kruisten ouders aan naar welke specifieke onderwerpen zij op zoek zijn geweest. Tabel 4 geeft weer hoe vaak de verschillende antwoorden werden gegeven.

Tabel 4. Wat voor soort informatie zocht u?

	Aantal	Percentage
Wat is TOS?	75	91,5%
Behandeling van TOS	59	72%
Ervaringsverhalen over TOS	56	68,3%
Effect TOS op ontwikkeling kind in basisonderwijs	51	62,2%
TOS en toekomstperspectief	50	61%
TOS en ondersteuning in het onderwijs	48	58,5%
Heeft mijn kind TOS?	43	52,4%
Wetenschappelijke onderzoeken over TOS	39	47,6%
Mogelijkheden voor lot- en bondgenotencontact	35	42,7%
Plekken voor behandeling en onderwijs in omgeving	33	40,2%
Effect TOS op ontwikkeling kind in voortgezet onderwijs	27	32,9%
Hoe krijgt mijn kind een diagnose TOS?	22	26,8%
Anders	5	6,1%

De meeste ouders zochten informatie over wat TOS is of over behandeling van TOS. Ook ervaringsverhalen over TOS, de effecten van TOS op de ontwikkeling in de basisschoolleeftijd en het perspectief voor de toekomst werden vaak aangeklikt door ouders als onderwerpen waarover zij eerder informatie zochten. Een klein aantal ouders gaf aan andere informatie gezocht te hebben, namelijk informatie over de FOSS, informatie over de relatie en raakvlakken tussen TOS en ASS, en informatie over de sociaal-emotionele ontwikkeling en problematiek daarin.

3.2. Welke bronnen gebruikte u voor informatie over TOS

Respondenten gebruiken voornamelijk websites voor informatie over TOS. Maar ook mondelinge informatie van professionals, contact met andere ouders van kinderen met TOS, of de sociale media worden genoemd als belangrijke bronnen voor informatie. Een deel van de ouders heeft informatie over TOS gehaald/gevonden op workshops/ouderbijeenkomsten. Tabel 5 geeft weer hoe vaak verschillende typen bronnen werden aangegeven. De respondenten konden meer antwoorden aankruisen.

Tabel 5. Waar heeft u informatie over TOS gevonden? (meerdere antwoorden mogelijk)

	Aantal	Percentage
Websites	66	80,5%
Mondelinge informatie van professionals	50	61%
Sociale media zoals Facebook, twitter en Instagram	47	57,3%
Contact met andere ouders van kinderen met TOS	43	52,4%
Workshops/ouderbijeenkomsten	37	45,1%
Boeken	30	30,6%
Folders	12	14,6%
Anders	9	11%
Film/documentaire	2	2,4%
Podcast	0	0%

Als andere bronnen van informatie worden genoemd: het audiologisch centrum (1), het ziekenhuis (1), collega's van Kentalis (1), het EmoTOS-onderzoek (1), de krant (1), de eigen achtergrondkennis als logopedist zijnde (1), via een leerkracht (1), via een vrijgevestigd logopedist (1), multidisciplinair centrum (1), een ouder kind met TOS in het gezin (1).

Bij elk type bron werd gevraagd te speciëren welke bron was gebruikt.

Bij *websites* zijn dat vooral de websites van de ZG-organisaties en Cluster 2-organisaties, doelgroepvertegenwoordigende organisaties zoals FOSS of Balans of sites over TOS. Bij *sociale media* worden vier Facebook-pagina's of -groepen met betrekking tot TOS genoemd, naast de sociale media kanalen van de ZG-organisaties. Bij *workshops* worden wederom de ZG-organisaties genoemd, maar daarnaast ook Fodok/FOSS, Superfamily, Heleen Gorter en het symposium 'Als Taal geen feestje is'.

In [Bijlage 2](#) is een overzicht opgenomen van de specifieke bronnen die ouders hebben genoemd.

3.3 Welke informatie over TOS heeft u gemist?

Van de ouders die aangaven zelf op zoek te zijn geweest naar informatie over TOS heeft ongeveer 65% bepaalde informatie gemist. Zij hebben aangegeven welke informatie zij niet goed hebben kunnen vinden. De diverse antwoorden zijn ingedeeld in de categorieën:

- Wat is TOS? (17 antwoorden) (signalering, diagnose, oorzaak, erfelijkheid)
- Verloop / toekomstperspectief (21 antwoorden) (ontwikkelingsverloop, ondersteuningsmogelijkheden voor bijvoorbeeld wonen, werken, prognose en ervaringsverhalen volwassenen TOS)

- Sociaal-emotionele ontwikkeling en co-morbiditeit (15 antwoorden) (TOS en: sociaal-emotionele problematiek, psychische klachten, selectief mutisme, gedragsproblematiek, gehoorproblemen, ASS, dyslexie, bovengemiddelde intelligentie)
- Onderwijs (16 antwoorden) (route naar ambulante begeleiding/speciaal onderwijs, financiën, rechten en plichten school, extra tijd voor toets, examenregelingen, gevolgen TOS voor schoolse vaardigheden, overzicht reguliere scholen met kennis/ondersteuningsmogelijkheden TOS, mogelijkheden V(S)O,
- Behandeling / ondersteuning, (26 antwoorden) (tips voor taalstimulering of omgaan met gedrag thuis, mogelijkheden voor behandeling, de beste behandeling bij TOS, behandeling bij meertaligheid, route naar zorg, indicaties van wachtlijsten, informatie over instanties die kunnen meedenken, informatie over speltherapie, zorg bij een handicap en sport).

Zo'n 35% van de ouders die aangaven zelf informatie te hebben gezocht gaf aan dat zij alle informatie konden vinden. We vroegen ouders ook of zij informatie die zij wel hadden kunnen vinden achteraf gezien eerder hadden willen krijgen. Ongeveer 60% van de ouders gaf aan dat zij bepaalde informatie eerder hadden willen krijgen.

Met betrekking tot het thema '*Wat is TOS*' geven ouders aan dat het fijn was geweest eerder te weten dat TOS bestond, wat TOS inhoudt en waar het allemaal impact op heeft (bijvoorbeeld door middel van een TOS-ervaringscircuit al vroeg aan te bieden). Ouders hadden dat niet alleen zelf eerder willen weten, maar ook gewenst dat de omgeving (maatschappij, leerkrachten, huisartsen, logopedisten) deze kennis hadden gehad. Ouders hebben ook informatie gemist over de mogelijkheden na een diagnose en hadden graag eerder ervaringen van andere ouders van kinderen met TOS gehoord.

Met betrekking tot het thema '*Verloop / toekomstperspectief*' bij TOS geven ouders aan dat zij graag eerder informatie hadden gekregen over de vroege taalontwikkeling en taalgebruik bij jonge kindjes, en graag eerder meer hadden geweten over TOS bij oudere kinderen, bijvoorbeeld in de bovenbouw van de basisschool, de puberteit of de volwassenheid.

Ouders hadden met betrekking tot het thema '*sociaal emotionele ontwikkeling en co-morbiditeit*' graag eerder geweten dat TOS zo'n grote impact heeft op andere ontwikkelingsdomeinen, zoals de sociaal-emotionele ontwikkeling en dat de combinatie TOS en dyslexie veel voorkomt. Of dat TOS ook kan maken dat sportles (zoals zwemles) ook moeizamer gaat.

Met betrekking tot het thema '*Onderwijs*' hadden ouders graag eerder informatie gekregen over (de route naar en regelgeving in) het speciaal onderwijs of de mogelijkheden voor begeleiding op een reguliere school (inclusief hoe je in bezwaar kan gaan tegen genomen besluiten). Eén ouder noemt specifiek de (missende) aansluiting van MBO2 op MBO3.

Bij het thema '*Behandeling/ondersteuning*' geven ouders aan dat zij graag eerder zicht hadden gehad op de mogelijkheden en de routes naar verschillende vormen van behandeling of ondersteuning (inclusief zicht op wachtlijsten). Ze hadden graag eerder ingezien wat het verschil is tussen eerstelijns of derdelijnszorg, of tussen verschillende zorgaanbieders. Ze hadden graag zelf als ouder meer ondersteuningstips voor thuis gekregen, niet alleen voor de stimulering van taal of de communicatieve redzaamheid, maar ook voor omgaan met gedrag. Er is ook informatie gemist over hoe je als ouder om kan gaan met al je vragen en emoties rondom de TOS-diagnose zelf. Een hele specifieke vraag was 'Welke stappen je kunt ondernemen als school het probleem niet erkent en afschuift op de opvoeding'. Een lijst met alle antwoorden is te vinden in [Bijlage 3](#).

3.3. Wanneer en van wie had u de gemiste informatie willen ontvangen?

Ouders geven aan dat ze de gemiste informatie graag zo vroeg mogelijk hadden willen ontvangen. Informatie over de diagnose TOS hadden ze bijvoorbeeld al willen krijgen bij de doorverwijzing vanuit het consultatiebureau, bij de huisarts, of bij het eerste vermoeden van TOS bij een logopedist. Bij het audiologisch centrum hadden ze na het krijgen van de diagnose (een vermoeden van) TOS graag meer informatie willen krijgen over de vervolgstappen. Er wordt geopperd dat er bijvoorbeeld een steunpunt of één aanspreekpunt zou kunnen zijn voor de eerste stappen richting een diagnose.

Tijdens de vroegbehandeling zouden professionals volgens ouders al meer informatie kunnen bieden over de gevolgen van TOS voor de sociaal-emotionele ontwikkeling en executieve functies (EF), en over onderwijsarrangementen voor TOS.

Belangrijke informatiemomenten kunnen volgens ouders ook zijn de start op de basisschool of de overstap naar het Voortgezet Onderwijs. Zij noemen hierbij de leerkracht als mogelijke informatiebron, of andere professionals op school zoals de schoolpsycholoog of logopedist. Richting de volwassenheid en de stap naar zelfstandig wonen noemen ouders dat er weinig begeleiding meer lijkt te zijn.

Citaten uit de antwoorden op de vraag wanneer en van wie ouders eerder informatie hadden gewild:

“Bij het consultatiebureau wordt erg gefocust op een bepaald aantal woorden op een bepaalde leeftijd. Ik was er zelf voor 100% vanuit gegaan dat ze gewoon een late prater was net als haar zus en dat ze de lat erg hoog legt, dus woorden enkel uitspreekt indien ze zeker weet dat ze het woord kent. TOS is nooit besproken”

“Had liever gehad dat ze me serieus namen, nu loop ik achter de feiten aan”

“Direct toen we met 3 jaar naar logopedie gingen. De logopedist heeft hier nooit over gesproken en daardoor hebben we aangemodderd tot hij 7 jaar was. Toen aan de bel getrokken en toen duurde alles nog dik 2 jaar voor we wisten waar wij en hij aan toe was en de hulp die we toen kregen.. nou ja hulp..... ik als ouder heb overal achter aan ontmoeten. Tegen vele muren aan gelopen, vele frustraties verder en het voelt nog niet alsof hij het eindstation behaald heeft”

“Er wordt enorm lang door iedereen gedaan alsof je je zorgen maakt om niets, ook bij mijn jongste - nu 2 - wilde niemand uitspraken doen over de taal en als ik mijn zorgen uitte kreeg ik letterlijk te horen dat mijn oudste nu ook goed praat (na een intensief traject van ruim 5 jaar met de nodige zorgen)”

“Had eerder serieus genomen willen worden. En eerder een arrangement willen hebben i.p.v. met 8 jaar pas. Hadden met 6 jaar al contact opgenomen, en werden niet verder geholpen”

“Het lijkt erop, dat na de schoolperiode TOS en begeleiding richting volwassenheid of als jong volwassenen minder in de aandacht staat, terwijl er dan een belangrijke periode van zelfstandigheid aanbreekt”

(selectie, de volledige lijst antwoorden is te vinden in [Bijlage 5.](#))

3.4. Wensen t.a.v. nieuw op te richten online informatiepunt

Waarvoor gebruiken?

Op de vraag of ouders behoefte hebben aan een centraal digitaal informatiepunt over TOS, geeft 86,4% (N = 76) van de ouders aan daar behoefte aan te hebben. Die behoefte lijkt niet afhankelijk van de leeftijd van het kind, meertaligheid of opleidingsniveau van de ouder.

Ouders die aangeven behoefte te hebben aan een digitaal informatiepunt, zouden dat vooral gebruiken voor hun eigen informatiebehoefte of voor het verwijzen van anderen naar informatie over TOS (zie Tabel 6). Een groot deel van de ouders geeft aan een digitaal informatiepunt ook voor de informatiebehoefte van hun kind te willen gebruiken. De ouders die 'anders' invulden, geven aan dat ze de site ook graag zouden willen gebruiken om familie en vrienden naar te verwijzen, om in contact te komen met andere ouders / kinderen of om hulpverlening te vinden.

Tabel 6. Waarvoor zou u een digitaal informatiepunt over TOS willen gebruiken?

	N	%
Voor mijn eigen informatiebehoefte	66	86,8%
Voor de informatiebehoefte van mijn kind	60	78,9%
Voor verwijzen naar informatie (bijvoorbeeld de leerkracht, logopedist, sporttrainer, de arts enz. van mijn kind)	66	86,8%
Voor nieuws	43	56,6%
Voor een agenda met activiteiten en contactmomenten	36	48,6%
Anders	13	17,1%

De 12 ouders die aan hebben gegeven geen behoefte te hebben aan een digitaal informatiepunt over TOS, geven als reden aan dat zij voldoende kennis hebben (N = 9), dat niet zouden gebruiken (N = 1) of liever op een andere manier geïnformeerd zouden willen worden (N = 2).

Online informatie wel de beste vorm?

Over het algemeen lijken ouders het 't prettigst te vinden om digitaal geïnformeerd te worden (zie Tabel 7) hoewel ook workshops of persoonlijke informatieoverdracht met professionals hoog in het lijstje staan.

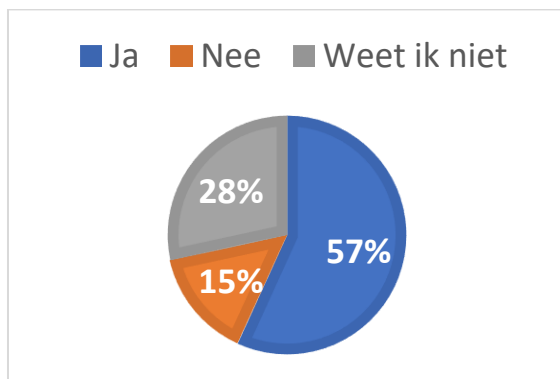
Tabel 7. In welke vorm zou u het prettig vinden om informatie over TOS te krijgen?
(meerdere antwoorden mogelijk)

	N	%
Websites om te lezen	74	84,1%
Websites met video's om te bekijken	47	53,4%
Workshops/cursussen	46	52,3%
Sociale media als facebook en instagram, etc.	43	48,9%
Persoonlijke informatieoverdracht met professionals die met mijn kind werken	40	45,5%
Website met tekst die ondersteund wordt met afbeeldingen	38	44,2%
Ouderbijeenkomsten	38	43,2%
Webinars	34	38,6%
Boeken	30	34,1%
Tijdschriften	26	29,5%
Folders	18	20,5%
Podcasts	12	13,6%
Vlogs	11	12,8%
Anders	2	2,3%

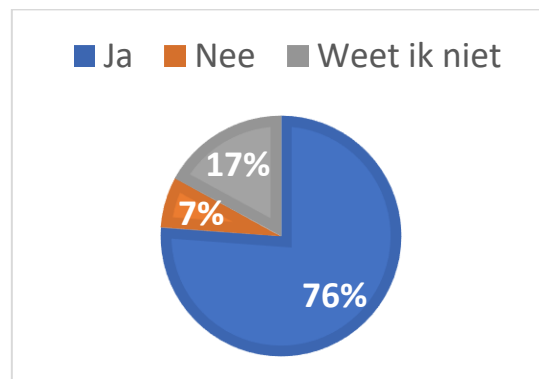
Wensen t.a.v. interactieve functies op de website

Er is ouders ook gevraagd of zij via een nieuwe website over TOS ook contact zouden willen hebben met andere ouders of met experts op het gebied van TOS, zie Figuur 1 en 2. Het merendeel van de ouders zou dat fijn vinden. Met andere ouders zouden zij saamhorigheid en herkenning willen vinden, willen praten over de ontwikkeling of toekomst van hun kind, ervaringen en tips willen uitwisselen over ouderschap van een kind met TOS, of over onderwijs, begeleiding en behandeling. Er wordt ook genoemd dat deze functie benut kan worden voor het met elkaar in contact brengen van kinderen. In [Bijlage 6](#). Staat de volledige lijst onderwerpen waarover ouders met elkaar informatie zouden willen uitwisselen.

Figuur 1. Zou u het fijn vinden om contact te hebben met andere ouders op deze website?



Figuur 2. Zou u het fijn vinden om contact te hebben met experts op deze website?



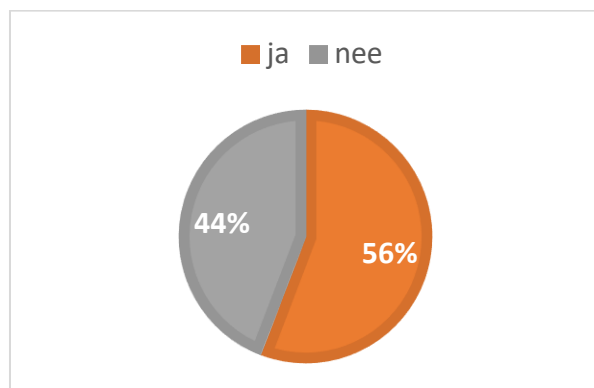
Bij experts worden informatie over TOS en tips en handvatten voor TOS vaak genoemd en komt ook het onderwerp (routes naar) zorg en onderwijs terug. Daarnaast zouden ouders graag met specifieke vragen bij experts terecht willen kunnen zoals:

- *Hoort bepaald gedrag bij TOS?*
- *Hoe ga ik als ouder om met bepaald gedrag van mijn kind met TOS?*
- *Hoe ga ik om met de frustratie van mijn kind?*
- *Hoe kan ik mijn kind helpen vriendjes te maken of contacten te leggen?*
- *Hoe kan ik mijn kind weerbaarder maken?*
- *Hoe leg ik anderen uit wat TOS is?*
- *Hoe zit het met de combinatie met andere problemen, bijvoorbeeld sensomotorische problemen, gehoorproblemen of verbale ontwikkelingsdyspraxie?*
- *Hoe werkt TOS bij meertaligheid, wat zijn dan de criteria?*
- *Waar heb je recht op qua zorg of onderwijs?*
- *Hoe bereid ik mijn kind voor op het werkende leven?*

Ouders zouden ook met experts graag spreken over wat zij zelf als ouders het beste kunnen doen om hun kind te helpen, begeleiden & voorbereiden op de toekomst. Ze zouden graag met een expert in gesprek willen kunnen gaan over de ontwikkeling of toekomst van hun kind.

[Bijlage 7](#) geeft een overzicht van onderwerpen waarover ouders met experts informatie zouden willen uitwisselen.

Heeft uw kind interesse in een informatieve website over TOS speciaal voor kinderen?



	ja	nee
0-5 jaar	8	15
5-12 jaar	26	15
12-18 jaar	10	5
18+	4	3

Op de vraag of kinderen met TOS ook geïnteresseerd zijn in een informatieve website over TOS speciaal voor kinderen waren de meningen verdeeld. Ouders van jonge kinderen gaven logischerwijs vaak aan dat hun kind geen interesse heeft in een informatieve website over TOS voor kinderen. In de groep ouders van 5-12 jarige of 12-18-jarige kinderen met TOS gaf de meerderheid aan te denken dat hun kind wel interesse heeft in een speciale pagina over TOS voor kinderen. Ongeveer een derde van de ouders denkt dat hun kind hier geen interesse in heeft.

Slechts 3 ouders hebben geantwoord op de vervolgvraag vanaf welke leeftijd ze denken dat een speciale pagina voor kinderen met TOS op het digitale informatiepunt interessant zou zijn. Deze drie ouders geven een leeftijd van 9 à 10 jaar aan

Prioritering onderwerpen voor op een online informatiepunt

Vanuit het project is al een voorlopige lijst met onderwerpen gemaakt, die aan ouders is voorgelegd ter prioritering. Aan alle ouders is gevraagd om in de lijst met onderwerpen aan te geven hoe belangrijk zij het vinden dat er informatie over deze onderwerpen op het digitale informatiepunt komt te staan. In tabel 7 op de volgende pagina zijn alle percentages weergegeven per onderwerp.

Voor alle genoemde onderwerpen is er een groot of substantieel percentage van de ouders voor wie het belangrijk is dat er informatie over dit onderwerp op de website komt. Er zijn geen onderwerpen die niet belangrijk worden geacht door een grotere groep ouders. Wel zijn er onderwerpen waarover een deel van de ouders neutraal is, zoals *'meertaligheid en TOS'* (38% van de ouders neutraal) of TOS en hobby's (25% neutraal).

Op de vraag of ouders nog aanvullingen hebben op de reeds genoemde onderwerpen werden nog de volgende onderwerpen aangedragen (allemaal 1 x):

- *Broers en zussen leren om te gaan met een familielid met TOS*
- *BSO voor kinderen met TOS op regulier onderwijs*
- *Informatie over TOS voor professionals anders dan leerkrachten*
- *Links naar handige websites (Steffi helpt bv)*
- *Of er ook gradaties zijn in hoe erg de TOS van een kind nou precies is.*
- *Stappenplan: van diagnose naar juiste plek*
- *TOS bekender maken in de maatschappij*
- *TOS bij meerdere kinderen in 1 huishouden*
- *TOS en executieve functies*
- *wetenschappelijke onderzoeken*

Tabel 7. Hoe belangrijk vindt u het dat er informatie over de volgende onderwerpen op de website staat? (geordend op heel belangrijk, belangrijk)

<i>Onderwerp</i>	<i>Heel belangrijk</i>	<i>Belangrijk</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Niet belangrijk</i>	<i>Weet ik niet</i>
	%	%	%	%	%
Wat is TOS?	82,9	14,5	1,3		1,3
Hoe kan ik TOS uitleggen aan mijn omgeving?	80,3	15,8	2,6	1,3	
TOS en de sociaal-emotionele ontwikkeling	80,3	15,8	2,6	1,3	
Herkennen / signaleren van TOS	73,7	21,1	3,9		1,3
TOS en de schoolse vaardigheden	71,1	26,3	1,3		1,3
TOS en de neurocognitieve ontwikkeling (intelligentie, aandacht en concentratie)	67,1	30,3	1,3		1,3
TOS en gedrag	65,8	30,3	2,6		1,3
Schoolkeuze, verschillende vormen van speciaal onderwijs, onderwijsarrangementen	61,8	34,2	1,3	1,3	1,3
Behandeling van TOS in de voortgezet onderwijsleeftijd	60,5	35,5	1,3		2,6
Behandeling van TOS in de basisschoolleeftijd	60,5	32,9	3,9	1,3	1,3
Diagnostiek van TOS	59,2	32,9	6,6	1,3	
Tips voor thuis voor het stimuleren van de ontwikkeling (taal, zelfredzaamheid) van kinderen met TOS	59,2	32,9	6,6		1,3
Behandelingsmogelijkheden voor mijn kind met TOS in mijn regio	57,9	36,8	2,6	1,3	1,3
Tips voor ouders en professionals over het omgaan met kinderen met TOS (bijv. op school)	53,9	42,1	2,6		1,3
Behandeling van TOS bij jongvolwassenen en volwassenen	53,9	34,2	5,3		6,6
Tips voor het begeleiden van oudere kinderen en jongeren met TOS (zelfredzaamheid, participatie en beroepskeuze)	52,6	39,5	3,9		3,9
TOS en beroepskeuze	52,6	31,6	13,2		2,6
Toelatingscriteria voor Zorg/behandeling en onderwijsarrangementen	50	40,8	7,9		1,3
De invloed van (een vermoeden van) TOS op de relatie tussen ouder en kind	50	36,8	9,2	2,6	1,3
Ervaringsverhalen van kinderen, jongeren en volwassenen met TOS	50	32,9	15,8		1,3
Oorzaken en risicofactoren	47,4	32,9	17,1	1,3	1,3
Tips voor kinderen en jongeren met TOS (bijv. over vriendschappen of werk)	46,1	44,7	7,9		1,3
Behandeling van TOS bij het zeer jonge kind	46,1	40,8	3,9	2,6	6,6
Ervaringsverhalen van ouders van kinderen en jongeren met TOS	42,1	39,5	15,8	1,3	1,3
TOS en hobby's	38,2	34,2	25	1,3	1,3
TOS in combinatie met andere ontwikkelingsstoornissen (bijv. ASS, ADHD, dyslexie, dyspraxie)	31,6	42,1	15,8	2,6	7,9
Voorzieningen (bijv. belangenorganisaties, lotgenotencontact, ouderbegeleiding, cursusaanbod, logeeropvang)	30,3	47,4	18,4	1,3	2,6
Meertaligheid en TOS	15,8	17,1	38,2	6,6	22,4

Tenslotte is ouders gevraagd welke vier opties zij zouden kiezen voor een online informatiepunt over TOS. Daaruit kwam een duidelijke winnaar uit de bus, namelijk AllesoverTOS.nl.

Naam	N	%
TOSinfo.nl	22	25%
TOSplein.nl	19	21,6%
TOSroute.nl	1	1,1%
AllesoverTOS.nl	46	52,3

4. Samenvatting en conclusie

Deze rapportage toont de resultaten van een behoeftepeiling onder ouders van kinderen, jongeren of volwassenen met (een vermoeden van) TOS in het kader van het Deelkrachtproject TOS-informatiepunt. Doel van de behoeftepeiling was om te onderzoeken hoe ouders van kinderen met TOS informatie zoeken, welke informatie ze missen of gemist hebben en welke informatie zij graag terug zouden willen zien op een online TOS-informatiepunt. De vragenlijst is ingevuld door 88 ouders, binnen deze groep was veel diversiteit in leeftijd van het kind, type zorg of onderwijs, opleidingsniveau en meertaligheid).

Bij veel kinderen werd al vroeg duidelijk dat er mogelijk sprake was van TOS (piek rond 2,5 jaar), maar er is een grote spreiding in leeftijd waarop de TOS werd gesignaleerd.

Deze enquête bevestigt het idee dat er onder ouders behoefte is aan een digitaal informatiepunt. Bijna alle ouders van kinderen met TOS geven aan dat zij informatie hebben gezocht (93%). Dat hebben zij gedaan via allerlei kanalen, maar vooral via websites. Zij geven aan informatie over TOS ook het liefst via websites te krijgen. Van de ouders die informatie zochten, heeft ongeveer 65% informatie gemist of niet gevonden. Dat ging vooral om informatie over wat TOS is, wat TOS betekent voor de ontwikkeling en toekomst, hoe TOS samenhangt met andere problemen zoals sociaal-emotionele problemen, autisme of dyslexie en wat mogelijkheden en tips zijn voor behandeling en ondersteuning of onderwijs. Zij hadden deze informatie liefst zo vroeg mogelijk willen krijgen, al bij doorverwijzing (door consultatiebureau, huisarts of logopedist) of rondom de diagnosestelling TOS. Ook daarna is er echter informatie gemist, vanuit zorg of onderwijs of op de weg naar volwassenheid.

Ouders willen een digitaal informatiepunt voor hun eigen informatiebehoefte gebruiken, maar ook voor het verwijzen van anderen (bijvoorbeeld leerkrachten, sporttrainers maar ook broertjes en zusjes). Ouders willen de site ook gebruiken voor de informatiebehoefte van hun kind. Ze schatten in dat hun kind tussen de 6 en 18 jaar ook geïnteresseerd zou zijn in een gedeelte dat speciaal gemaakt is voor kinderen met TOS. De meerderheid van de ouders zou het fijn vinden als de site de mogelijkheid biedt om in contact te komen met experts of met andere ouders van kinderen met TOS, op de site zelf of via een agenda met contactmogelijkheden.

De behoeftepeiling levert een bevestiging van de vooraf bedachte globale onderwerpen van de website en geeft handvatten om een voorlopige structuur voor de website (verder) in te richten. Zo worden bepaalde onderwerpen als *'de sociaal-emotionele ontwikkeling'* of de *'samenhang met andere stoornissen'* zo vaak genoemd dat die een prominente plek moeten krijgen op de pagina voor ouders.

Daarnaast hebben ouders extra onderwerpen aangedragen zoals *'wetenschappelijke onderzoeken'*, of *'TOS en executieve functies'*, waarmee de websitestructuur verder kan worden ingericht. Deze thema's zullen duidelijk vindbaar op de website worden geplaatst.

Tenslotte heeft de behoeftepeiling ons heel veel bereidwillige ouders opgeleverd die we nog mogen benaderen voor vervolgstappen. En we hebben een duidelijke winnaar voor de websitenaam: Allesovertos.nl. Deze naam is ook vanuit de behoeftepeiling onder jongeren met TOS als favoriet naar voren gekomen en zal daarom de naam van de website zijn.

BIJLAGE 1. ONLINE BEHOEFTEPEILING OUDERS

Questionnaire

1 Welkomsttekst



Deze vragenlijst is bedoeld voor ouders van een kind met (een vermoeden van) TOS.

Beste ouder(s),

Voor kinderen en (jong)volwassenen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS) is volwaardig deelnemen aan de maatschappij niet altijd vanzelfsprekend. Als expertise-organisaties voor taal, gehoor en communicatie* zetten wij ons in voor een toegankelijke samenleving voor mensen met TOS. Hiervoor is meer bekendheid over TOS van groot belang.

De informatie over TOS op het internet is momenteel erg versnipperd en vaak ook verouderd en onvolledig. Met een digitaal informatiepunt willen we zorgen dat informatie over TOS beter vindbaar is. Ook willen we hiermee de kennis over TOS vergroten. Het is van belang dat het informatiepunt zo goed mogelijk aansluit bij wat ouders van kinderen met (een vermoeden van) TOS nodig hebben. Uw mening is daarom erg belangrijk. Wilt u ons helpen door het invullen van deze vragenlijst?

Het invullen neemt ongeveer **20-30 minuten** in beslag. De gegevens worden anoniem verwerkt. U kunt altijd stoppen en op een later moment weer verder gaan waar u gebleven was. U heeft geen voorkennis over TOS nodig.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

Namens het projectteam van TOS Informatiepunt,

Annemarie Kerkhoff (Auris)
Iris Manders (Kentalis)
Iris Duinmeljer (NSDSK)

***Expertise-organisaties Auris, Kentalis en NSDSK zijn de landelijke expertisecentra op het gebied van auditieve en communicatieve problemen. Zij ontwikkelden samen met andere instellingen en ervaringsdeskundigen expertise om het behandelingsaanbod voor kinderen met TOS te optimaliseren en te zorgen voor een toegankelijke samenleving. Dit wordt vormgegeven binnen het programma Deelkracht: <https://deelkracht.nl> (website in ontwikkeling). Deze vragenlijst maakt onderdeel uit van het project TOS Informatiepunt.**

2 Algemeen

Onderstaande vragen gaan over u en uw kind met TOS

Hoe oud is uw kind op dit moment?

Groeit uw kind meertalig op?

- Ja. Welke talen worden in de omgeving van uw kind gesproken?
- nee

Vanaf welke leeftijd maakte u zich zorgen over de spraak- en/of taalontwikkeling van uw kind?

- Niet van toepassing
-

2

3

Vanaf:

Vanaf welke leeftijd werd duidelijk dat er mogelijk sprake was van TOS bij uw kind?

Kruis aan wat van toepassing is.

Meerdere opties mogelijk.

- Mijn kind heeft logopedie (gehad) in een logopediepraktijk of op school
- Mijn kind heeft onderzoek(en) gehad op een Audiologisch Centrum
- Mijn kind krijgt/kreeg vroegbehandeling
- Mijn kind heeft een onderwijsarrangement/rugzak cluster 2 (gehad)
- Mijn kind gaat/ging naar speciaal onderwijs cluster 2
- Mijn kind gaat naar een andere vorm van speciaal onderwijs/speciaal basisonderwijs
- Mijn kind krijgt/kreeg vanaf 4 jaar of ouder naschoolse behandeling bij Kentalis of Auris
- Mijn kind krijgt/kreeg behandeling bij het Spraak Taal Ambulatorium (Fonopoli of Multipoli)

Heeft uw kind nog een andere diagnose naast (vermoeden van) TOS?

Meerdere opties mogelijk.

- Nee
- ASS
- ADHD
- Dyslexie
- Overig, namelijk

Welke opleiding heeft u helemaal afgemaakt?

Meerdere opties mogelijk.

- Basisonderwijs
- Voortgezet onderwijs
- MBO
- HBO
- WO

3 .. informatiebehoefte

Deze vragen gaan over de informatie die u nodig hebt als een ouder van een kind met TOS.

Bent u zelf op zoek geweest naar informatie over TOS?

Ja

Nee

4 .. soort info

Wat voor soort informatie over TOS zoekt u?

Meerdere opties mogelijk.

- Wat is TOS?
- Heeft mijn kind TOS?
- Hoe krijgt mijn kind een diagnose TOS?
- Effect TOS op ontwikkeling jonge kind
- Effect TOS op ontwikkeling kind in basisonderwijs
- Effect TOS op ontwikkeling kind in voortgezet onderwijs
- TOS en ondersteuning in het onderwijs
- Behandeling van TOS
- Plekken voor behandeling en onderwijs in omgeving
- Wetenschappelijke onderzoeken over TOS
- TOS en toekomstperspectief
- Ervaringsverhalen over TOS
- Mogelijkheden voor lot- en bondgenotencontact
- Anders, namelijk

5 .. waar info

Waar heeft u informatie over TOS gevonden?

Meerdere opties mogelijk.

- Websites, namelijk
- Boeken, namelijk
- Folders, namelijk
- Workshops/ouderbijeenkomsten, namelijk
- Mondelinge informatie van professionals
- Contact met andere ouders van kinderen met (een vermoeden van) TOS
- Film/documentaire, namelijk
- Podcast, namelijk
- Sociale media als Facebook, Twitter en Instagram, zo ja welke accounts
- Anders, namelijk

6 .. info niet vindbaar

Welke informatie over TOS heeft u niet goed kunnen vinden?

Kunt u de 2 belangrijkste onderwerpen noemen?

onderwerp 1

onderwerp 2

Ik heb alle informatie kunnen vinden.

7 ..achteraf info

Is er informatie over TOS die u achteraf gezien eerder had willen krijgen?

Ja

Nee

7.1 .. info achteraf -ja-

U gaf aan dat u achteraf gezien eerder informatie over TOS had willen krijgen. Noem de twee belangrijkste onderwerpen.

onderwerp 1

onderwerp 2

Wanneer en op welke wijze had u deze informatie willen krijgen?

8 ..centraal infopunt

Zou u behoefte hebben aan één centraal digitaal informatiepunt over TOS?

Ja

Nee

9 ..centraal -ja-

Waarvoor zou u een digitaal informatiepunt over TOS willen gebruiken?

Meerdere opties mogelijk.

Voor mijn eigen informatiebehoefte

Voor de informatiebehoefte van mijn kind

Voor verwijzen naar informatie (bijvoorbeeld de leerkracht, logopedist, sporttrainer, de arts enz. van mijn kind)

Voor nieuws

Voor een agenda met activiteiten en contactmomenten

Anders, namelijk

10 ..centraal -nee-

Kunt u aangeven waarom u geen behoefte heeft aan een digitaal informatiepunt over TOS?

Meerdere opties mogelijk.

Ik heb voldoende kennis

Ik zou dat niet gebruiken

Liever geen digitaal informatiepunt maar ik zou wel op een andere manier geïnformeerd willen worden.

11 welke vorm

In welke vorm zou u het prettig vinden om informatie over TOS te krijgen?

Meerdere opties mogelijk.

- Websites om te lezen
- Websites met video's om te bekijken
- Website met tekst die ondersteund wordt met afbeeldingen
- Workshops/cursussen
- Ouderbijeenkomsten
- Persoonlijke informatieoverdracht met professionals die met mijn kind werken
- Webinars
- Podcasts
- Vlogs
- Folders
- Boeken
- Tijdschriften
- Sociale media als facebook en instagram, etc.
- Anders, namelijk:

12 behoefte interactie

Op dit moment wordt een website ontwikkeld. Hier komt informatie over TOS op te staan. We willen de website ook blijven bijwerken met de laatste informatie en nieuwe standpunten.

Zou u het fijn vinden om contact te hebben met andere ouders op deze website?

Bijvoorbeeld door te chatten of een forum.

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Zou u het fijn vinden om contact te hebben met experts op deze website?

Bijvoorbeeld door te chatten of een forum.

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

12.1 Interactie ouders -Ja-

U gaf bij de vorige vraag aan dat u het fijn zou vinden om contact te hebben met andere ouders. Over welke onderwerpen zou u informatie willen uitwisselen?

Noem de twee belangrijkste onderwerpen.

-

Onderwerp 1

Onderwerp 2

12.2 interactie experts -ja-

U gaf bij de vorige vraag aan dat u het fijn zou vinden om contact te hebben met experts. Over welke onderwerpen zou u informatie willen uitwisselen?

Noem de twee belangrijkste onderwerpen.

Onderwerp 1

Onderwerp 2

13 Belangrijke onderwerpen

Geef aan hoe belangrijk u het vindt dat er informatie over de volgende onderwerpen op de website staat:

	Heel belangrijk	Belangrijk	Neutraal	Niet belangrijk	Weet ik niet/ kan ik niet beoordelen
Wat is TOS?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoe kan ik TOS uitleggen aan mijn omgeving?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meertaligheid en TOS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oorzaken en risicofactoren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TOS in combinatie met andere ontwikkelingsstoornissen (bijv. ASS, ADHD, dyslexie, dyspraxie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Herkennen / signaleren van TOS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diagnostiek van TOS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TOS en de sociaal-emotionele ontwikkeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TOS en de neurocognitieve ontwikkeling (intelligentie, aandacht en concentratie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TOS en de schoolse vaardigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TOS en gedrag	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TOS en hobby's	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TOS en beroepskeuze	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De invloed van (een vermoeden van) TOS op de relatie tussen ouder en kind	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ervaringsverhalen van kinderen, jongeren en volwassenen met TOS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ervaringsverhalen van ouders van kinderen en jongeren met TOS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Behandeling van TOS bij het zeer jonge kind					
Behandeling van TOS in de basisschoolleeftijd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Behandeling van TOS in de voortgezet onderwijsleeftijd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Behandeling van TOS bij jongvolwassenen en volwassenen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Behandelingsmogelijkheden voor mijn kind met TOS in mijn regio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schoolkeuze, verschillende vormen van speciaal onderwijs, onderwijsarrangementen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Toelatingscriteria voor Zorg/behandeling en onderwijsarrangementen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tips voor thuis voor het stimuleren van de ontwikkeling (taal, zelfredzaamheid) van kinderen met TOS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tips voor het begeleiden van oudere kinderen en jongeren met TOS (zelfredzaamheid, participatie en beroepskeuze)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tips voor kinderen en jongeren met TOS (bijv. over vriendschappen of werk)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tips voor ouders en professionals over het omgaan met kinderen met TOS (bijv. op school)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Voorzieningen (bijv. belangenorganisaties, lotgenotencontact, ouderbegeleiding, cursusaanbod, logeeropvang)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Heeft u nog aanvullingen op bovenstaande onderwerpen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="text"/>					

14 pagina kinderen TOS

Denkt u dat uw kind interesse heeft in een informatieve pagina over TOS speciaal voor kinderen met TOS?

- Ja
 Nee

Vanaf welke leeftijd denkt u dat dit interessant is voor uw kind?

15 naam pagina

Welke naam zou u kiezen voor een online informatiepunt over TOS?

- TOSinfo.nl
 TOSplein.nl
 TOSroute.nl
 allesoverTOS.nl

16 contact

We zoeken ouders die verder mee willen denken bij het ontwikkelen van de website.

Mogen we u in de toekomst benaderen voor een interview of uitnodigen voor een (online) ouderbijeenkomst waar we extra vragen kunnen stellen?

- Ja, mijn emailadres is
 Nee

Ik wil het graag weten als deze website er is.

- Ja, mijn emailadres is
 Nee

Ik loot graag mee voor een mooi cadeau

- Ja, mijn emailadres is...

17 Final page

Wilt u op de hoogte blijven van de voortgang van de website en andere Deelkracht-projecten die te maken hebben met TOS? Houd dan de (in ontwikkeling zijnde) website www.deelkracht.nl in de gaten.

Dit is het einde van de vragenlijst. Bedankt voor uw deelname! U kunt het scherm nu sluiten.

BIJLAGE 2. ANTWOORDEN OP DE VRAAG WAAR OUDERS INFORMATIE OVER TOS HEBBEN GEVONDEN

- Websites, namelijk: $N = 66$ (80,5%)
 - Kentalis: 28
 - Auris: 9
 - Google: 8
 - Facebook: 4
 - tosinbeeld: 4
 - NSDSK: 3
 - FOSS: 2
 - Adelante: 2
 - TOSkompas: 2
 - Pento: 1
 - Balans: 1
 - Logopediepraktijk: 1
 - Aloysius Stichting: 1
 - wetenschappelijk onderzoek in Utrecht: 1
 - over verbale ontwikkelingsdyspraxie: 1
 - Viertaal: 1

- Boeken, namelijk: $N = 30$ (36,6%)
 - Vechten voor mijn kind met TOS: 8
 - Praten doe je met zijn tweeën: 3
 - Hoofd vol TOS: 2
 - Ik en mijn TOS: 2
 - Over meertaligheid en TOS: 1
 - Elk woord telt: 1
 - Hanen: 1
 - Ontwikkelingsdysfasie: 1
 - Gedragsneurologie van een kind Auteur: C. Njokiktjen: 1
 - Handboek Taalontwikkelingsstoornissen van Gerrits et al. : 1
 - Help mijn kind heeft TOS: 1
 - het leven met TOS: 1
 - Over taal spraak ontwikkelingsstoornissen: 1
 - Praten doe je samen: 1
 - Kentalis hulpwaaier: 1
 - Elk woord telt: 1
 - Spraak taal: 1
 - TOS en ik: 1
 - TOS in onderwijs: 1
 - Geef mij de 5: 1
 - Wat is TOS: 1

- Folders, namelijk: $N = 12$ (14,6%)
 - Info vanuit audiologisch centrum: 3
 - Jos heeft TOS: 2
 - Auris: 2
 - FOSS: 2
 - Kentalis: 1
 - Dysfatische ontwikkeling platform: 1
 - School: 1
 - TOS: 1

- Vijf op een rij: 1
- Workshops/ouderbijeenkomsten, namelijk: $N = 37$ (45,1%)
 - Kentalis: 9
 - FODOK/FOSS: 5
 - Hanen: 5
 - Auris: 3
 - Op school: 3
 - Praten doe je samen: 2
 - Gebarencursus: 1
 - TOS beleving: 1
 - Heleen Gorter: 1
 - Viertaal: 1
 - Peuterbehandelgroep: 1
 - Superfamily: 1
 - Symposium als geen feestje is: 1
 - TOS: 1
 - TOS beleving: 1
 - TOS bijeenkomsten, ervaringsverhalen: 1
 - TOS en voortgezet onderwijs: 1
 - Via cluster 2: 1
 - De Kring: 1
 - Spraaksaam: 1
 - Cursussen via vroegbehandeling: 1
- Mondelinge informatie van professionals: $N = 50$ (61%)
- Contact met andere ouders van kinderen met (een vermoeden van) TOS: $N = 43$ (52,4%)
- Film/documentaire, namelijk: $N = 2$ (2,4%):
 - Die ze bij de NSDSK gebruiken op vroegbehandeling ($N = 1$)
 - Filmpjes op YouTube ($N = 1$)
- Podcast, namelijk: $N = 0$
- Sociale media als Facebook, Twitter en Instagram, zo ja welke accounts: $N = 47$ (57,3%):
 - Facebook: ($N = 16$)
 - Ouders van kinderen met TOS: ($N = 15$)
 - TOS groep: ($N = 11$)
 - Auris: ($N = 1$)
 - Kentalis: ($N = 1$)
 - Leven met TOS: ($N = 1$)
 - TOS basisschool: ($N = 1$)
- Anders, namelijk: $N = 9$ (11%):
 - Audiologische centra: 1
 - Ziekenhuis: 1
 - Collega's Kentalis: 1
 - Ik ben zelf logopediste: 1
 - Ik heb meegedaan aan het EmoTOS onderzoek
 - Krant: 1
 - Logopediste: 1
 - Multidisciplinaire centrum
 - Onze oudste zoon heeft TOS
 - Via een leraar op regulier onderwijs voor het eerst van TOS gehoord daarna ben ik gaan speuren op internet op diverse sites.

BIJLAGE 3. ANTWOORD OP DE VRAAG: WELKE INFORMATIE OVER TOS HEEFT U NIET GOED KUNNEN VINDEN?

De antwoorden zijn geparafraseerd en ingedeeld in verschillende categorieën. Het nummer achter een antwoord geeft weer hoe vaak dit antwoord werd gegeven.

Wat is TOS? (17):

- Wat houdt TOS precies in?: 4
- Erfelijkheid: 3
- Oorzaak TOS: 2
- Waarom 1 wel, ander niet. Ook in dezelfde huishouden.
- Wat kun je verwachten met een kind met TOS?
- Hoe weet ik of mijn kind ook echt TOS heeft?
- Diagnose van TOS
- Voegsignalering
- Informatie over de onderzoeksfase
- Hoe je onderzoek kunt opstarten
- Alles over TOS is slecht te vinden

Verloop / toekomst (21):

- Toekomst perspectief (voor verschillende gradaties van) TOS: 7
- Hoe het verloop van TOS gaat / ontwikkeling: 4
- Jongeren met TOS: 4
- TOS en arbeidsmarkt: 2
- Hoe volwassen mensen met TOS terecht zijn gekomen
- Wat voor gevolgen heeft het bij het ontwikkelen naar volwassenheid en hoe je dit het beste kan ondersteunen door extra hulp te zoeken
- Vinden van werk en wonen voor kinderen met TOS
- Perspectieven van kinderen en dan meer specifiek, dus meer maatwerk

Sociaal-emotionele ontwikkeling en co-morbiditeit (15):

- Sociaal emotionele ontwikkeling: 3
- Hulp bij de sociaal emotionele ontwikkeling van een kind met TOS in de praktijk thuis en de omgeving, sociale contacten
- (Hulp bij) sociaal emotionele problemen
- Psychische klachten bij TOS (Sociaal Emotionele Ontwikkeling, TOS en Rouwverwerking)
- Het gevolg van een andere stoornis op taalgebied. Zoals selectief mutisme. Door angst blokkeert het spraakgedeelde en ontwikkelt minder.
- over TOS en gedragsproblematiek
- TOS bij bovengemiddelde intelligentie
- TOS door gehoorproblemen
- Verschillen TOS en ASS
- Wanneer het enkel TOS is of bij TOS en autisme en het verschil. Veel professionals zijn het niet altijd eens over wat een TOS inhoudt op sociaal gebied. Soms word juist over autisme gesproken terwijl de ander zegt nee dit is echt het gevolg van TOS
- connectie met dyslexie en extra ondersteuning mogelijke dyslexie op jonge leeftijd: 3

Onderwijs (16):

- Mogelijkheden VO: 7

- Waarom er bijna geen vorm van cluster 2 onderwijs is bij bijv het VWO, Havo of Gymnasium of HBO of de universiteit
- Gevolgen voor het basisonderwijs qua rekenen en schrijven
- Reguliere scholen met kennis van TOS en ondersteuning willen aanbieden.
- Als regulier onderwijs geen ondersteuning kan bieden en Auris of Kentalis is van mening dat een kind niet aan criteria voldoet.
- Eenduidige informatie voor leerkrachten en werkgevers wat TOS nu precies is en mogelijke implicaties onderwijs en werk
- Hoe je hulp kan krijgen voor je kind op een basisschool, de weg om te bewandelen, financiën/ rechten/ plichten school, extra tijd voor toets etc.
- Examenregelingen
- hoe kom je bij de juiste ingang voor speciale behandeling cq onderwijs
- Inzicht in organisatie van het hele traject van zorg en onderwijs, cluster 2. Wat is het alternatieve pad (naast normale school)

Behandeling / ondersteuning (26):

- Hulp en tips voor thuis / wat je als ouder zelf kan doen: 6
- Ondersteuningsmogelijkheden aan ouders: 4
- Begeleiding / behandelingsmogelijkheden: 3
- Beste behandeling bij TOS: 2
- Ondersteuning TOS bij meertalige kinderen

- Hulp
- Waar je kan aankloppen voor hulp
- Welke instanties kunnen op korte termijn met je meedenken zodat je niet een tunnelvisie krijgt
- Hulp bij taal en spelling
- Me kindje begrijpen
- Omgang met gedrag van een TOSser als hij/zij zich niet goed kan uiten en/of blokkeert.
- PGB, overige stichtingen die ondersteuning bieden
- Indicatie wachtlijst Kentalis
- Informatie over de inzet van speltherapie
- Handicap zorg en sport

BIJLAGE 4. ANTWOORD OP DE VRAAG: WELKE INFORMATIE OVER TOS HAD U EERDER WILLEN KRIJGEN? (NOEM 2 ONDERWERPEN)

Wat is TOS?:

- Dat het bestond: 4
- Uitleg wat het inhoudt: 3
- Wat voor invloed heeft TOS
- TOS essentie, waar heeft dit impact op (TOS-ervarings-traject!)
- TOS informatie na de diagnose TOS! Niks vanuit Pentto.
- Verhalen van ouders met kinderen met TOS

Verloop, toekomst en sociaal-emotionele ontwikkeling/co-morbiditeit:

- impact van TOS op sociaal emotionele ontwikkeling: 5
- Algemene verdere ontwikkeling: 2
- Taalgebruik voor dreumesen: 2
- TOS bij oudere kinderen, bovenbouw basisschool en puberteit: 2
- Toekomstperspectief: 2
- Vroege ontwikkeling en TOS
- De taalontwikkeling die achter blijft. Wat te doen en wanneer verder onderzoeken
- TOS en volwassenen

- Zwemles moeizaam kan gaan. Groepjes les anders had ik hem gelijk op privé les laten gaan
- Sociale contacten
- Combinatie tos en dyslexie
- TOS bij bovengemiddelde intelligentie

Onderwijs

- Informatie over speciaal onderwijs, cq cluster 2: 4
- Begeleiding op school: 2
- Kennis over ondersteuning TOS in het reguliere VO: 2
- De weg te bewandelen voor hulp voor mijn kind o.a. op school
- Hoe je een cluster 2 advies krijgt.
- Inzicht in aanbod en organisatie van zorg en onderwijs
- Na MBO 2 geen aansluiting naar MBO 3
- Ondersteuning TOS op regulier onderwijs.
- Over vervolgonderwijs

Behandeling / ondersteuning:

- Ondersteuning/behandel mogelijkheden: 5
- De onbekende wereld van zorgverleners, welk te bereiken, de route die je moet afleggen: 4
- belang van vroegbehandeling: 2
- Hoe om te gaan praktisch met een TOSser en wat dit allemaal inhoudt b.v. Qua gedrag en praktische tips voor thuis: 2
- Hoe arrangementen geregeld zijn. Hoe in bezwaar te gaan tegen afwijzingen: 2
- Indicatie wachtlijsten
- Wat het verschil is in Vroegbehandeling tussen NSDSK en Kentalis
- Hoe je als ouders omgaat met al je vragen en al je emoties als je hoort dat je kind TOS heeft
- Ondersteuning op communicatieve zelfredzaamheid
- PGB en stichtingen die je kunnen ondersteunen bij de handicap
- Voor ouders die nog niet veel van TOS weten waar ze hulp kunnen krijgen
- wat er precies allemaal mogelijk is
- Bredere bekendheid (waaronder basisschool leerkrachten) had eerder tot een juiste diagnose kunnen leiden en beter passend onderwijs / ondersteuning. Veelal worden dit soort kinderen weggestopt met 'laag OQ' wat igv onze dochter niet het geval is
- Aanmeldingsproces en onderzoeksproces lang kunnen duren dus zo snel mogelijk doen.
- Dat mijn huisarts wist te vertellen waar te starten met de zoektocht wat mijn zoon heeft.
- Alles, er is alleen gekeken naar autisme in de diagnose
- 4 jaar logopedie en geen logopedist die TOS benoemt
- Assertiviteitstraining specifiek voor TOS
- Folder van Kentalis mbt TOS
- Fasen van onderzoeken
- Indicatiecriteria voor arrangementen, invloed TOS op schoolse vaardigheden
- steun die ouders kunnen geven
- Wanneer is logopedie niet meer voldoende
- Welke stappen jezelf kunt ondernemen als school het probleem niet erkent en afschuift op onze opvoeding

BIJLAGE 5. ANTWOORDEN OP DE VRAAG: WANNEER EN OP WELKE WIJZE HAD U DEZE INFORMATIE WILLEN KRIJGEN?

Bij diagnose:

- Van het begin af aan.
- zo snel mogelijk. Ik hoorde pas onlangs van het ambulatorium, dat had ik liever eerder geweten

- Bij de diagnose en bij mijlpalen waarbij nieuwe instanties betrokken kunnen worden, zoals start op basisschool en overstap naar VO
- Toen m'n zoon de diagnose kreeg
- Bij het eerste vermoeden van TOS. Iets van folder en/of website. Gelijk van de professional
- Direct bij vermoeden van TOS: welk vervolgpad, met wie moet je contact opnemen, wat is er mogelijk en wat is het beste
- Na de diagnose TOS. Totaal geen informatie verder vanuit hun. Moest zelf alles opzoeken. Of vanuit Kentalis bij aanmelding Taaltrein.
- Tijdens de onderzoeken naar autisme
- Heel vroeg via professionals (AC bv) en bv via een steunpunt voor deze eerste stappen.
- Dat had ik willen krijgen aan het begin gedurende of bij de uitslag van de testen bij het Audiologisch centrum Kentalis. Misschien was het handig geweest om 1 aanspreekpunt te hebben die mij begeleidde gedurende alle testen met mijn kind. Dan kon zij mij voorbereiden en ook deze info vertellen
- Die info kregen we pas toen hij zorg ontving, maar had eerder gemogen. Liefst bij diagnose. Psycho educatie
- Rond 1,5 2 jaar
- in de kleuterleeftijd
- Op het moment dat ze ontwikkelingsproblemen toonde die voor ons niet te duiden waren.

Vanuit GGD, logopediste en andere professionals:

- In eerste instantie van de logopediste waar we 2 jaar zijn geweest. Zij heeft nooit gewezen op TOS en mogelijkheden van een vroegbehandeling en speciaal onderwijs.
- bij doorverwijzing naar de logopedie vanuit het GGD
- Bv bij ggz en andere professionals
- Bij het consultatiebureau wordt erg gefocused op een bepaald aantal woorden op een bepaalde leeftijd. Ik was er zelf voor 100% vanuit gegaan dat ze gewoon een late prater was net als haar zus en dat ze de lat erg hoog legt, dus enkel uitspreken indien ze zeker weet dat ze het woord kent. TOS is nooit besproken
- Direct toen we met 3 jaar naar logopedie gingen. De logopedist heeft hier nooit over gesproken en daardoor hebben we aangemodderd tot hij 7 jaar was. Toen aan de bel getrokken en duurde alles nog dik 2 jaar voor we wisten waar wij en hij aan toe waren en de hulp die we toen kregen.. nou ja hulp..... ik als ouder heb overal achter aan ontmoeten. Tegen vele muren aan gelopen vele frustraties verder en het voelt nog niet alsof hij het eindstation behaald heb...
- Er wordt enorm lang door iedereen gedaan alsof je je zorgen maakt om niets, ook bij mijn jongste nu 2 wilde niemand uitspraken doen over de taal en als ik mijn zorgen uitte kreeg ik letterlijk te horen dat mijn oudste nu ook goed praat (na een intensief traject van ruim 5 jaar met de nodige zorgen)
- Had eerder serieus genomen willen worden door Auris. En eerder een arrangement willen hebben ipv met 8 jaar pas. Hadden met 6 jaar al contact opgenomen, en werden niet verder geholpen.
- Had liever gehad dat ze me serieus namen, nu loop ik achter de feiten aan
- Ik had verwacht dat Kentalis of Adelante meer informatie konden geven. TOS is meer dan alleen taal. Het beïnvloedt het gedrag enorm. Bij goede ondersteuning is cruciaal bij de ontwikkeling van een kind. Als neuro ontwikkeling therapeut heb ik misschien mazzel maar niet alle ouders zullen signalen herkennen
- Voor dat de onderzoeken bij Auris werden gedaan.
- Van het begin af aan hebben wij zelf actie ondernomen echter wij wisten niet van een TOS. De logopediste benoemde dit steeds vaker toen zijn wij ons er in gaan verdiepen en hebben zelf informatie gezocht en gesprekken gevoerd met school. Het was fijn geweest als toen iemand de regie had kunnen nemen die verstand heeft van TOS. Dat had ons een hoop frustratie, overleg en zoektijd kunnen schelen waardoor wij eerder zouden hebben begrepen wat een TOS

is. Nu werden we ontmoedigd om hulp te zoeken door school (slechte ervaringen met de instanties). De instantie Viertaal is traag en log en werkt alleen op financiering. Huisarts heeft verwijzing voor logopedie geschreven op onze vraag maar nooit de regie genomen om ons te helpen, daar had ook meer informatie vandaan kunnen komen. En dan de logopediste, zij had ons meer informatie kunnen geven over TOS bijvoorbeeld een folder met hoe en wat.

- Vanuit consultatiebureau of GGD: 4
- Van de logopediste: 3
- Via hulpverlening en via peuterspeelzaal
- huisarts

Tijdens vroegbehandeling en later:

- via ouderbegeleider bij vroegbehandeling
- Gaandeweg bij elke fase van opgroeien
- Sociaal emotioneel en EF toen mijn kind nog op de vroegbehandeling zat. Info over arrangementen voor hij aan het basisonderwijs begon.
- Onderwerp 1: bij de vroegbehandeling. Ik kreeg het idee dat veel professionals op de vroegbehandeling ook niet duidelijk wisten wat TOS inhield bij jonge kinderen. Onderwerp 2: ruim voordat het arrangement afloopt, zou het fijn zijn om als ouder de indicatiecriteria te weten. Ik ken veel ouders waarvan hun kind mogelijk onterecht geen herarrangement heeft gekregen met nadelige gevolgen.
- Bij verlaten vroegbehandeling
- Via school: 3
- Van professionals van school en van logo en psychologen
- info middelbare school, en ook op vmbo
- via Viertaal:
- Sowieso toen op de lagere school het leervermogen achter bleef. De scholen behoren over leerproblemen informatie te kunnen verschaffen.
- Het lijkt erop, dat na de schoolperiode TOS en begeleiding richting volwassenheid of als jong volwassenen minder in de aandacht staat, terwijl er dan een belangrijke periode van zelfstandigheid aanbreekt.

Geschreven informatiebron:

- Internet: 5
- Op 1 website over TOS die makkelijk vindbaar is: 3
- Via boeken: 2
- Via een onafhankelijke website. (Niet verbonden aan een van de Siméa organisaties)

BIJLAGE 6. ANTWOORDEN OP DE VRAAG: OVER WELKE ONDERWERPEN ZOU U INFORMATIE WILLEN UITWISSELEN MET ANDERE OUDERS? (NOEM DE 2 BELANGRIJKSTE ONDERWERPEN)

Algemene ervaringen / dagelijks leven:

- Ervaringen (in het algemeen/dagelijks leven): 15
- Omgang / leven met een kind met TOS (thuis): 6
- Tips / als je vragen hebt: 5
- Praktische onderwerpen / problemen: 4
- om te leren van elkaars ervaring: 2
- Andere meningen

- Omgaan met de onmacht die TOSsers voelen
- Sparren over herkenning gedrag en oplossingen
- Ik kan mij voorstellen dat ik op den duur wellicht ook mijn ervaringen zou willen delen, zodat anderen daar weer van kunnen leren.
- Hulpmiddelen

Saamhorigheid en herkenning:

- Begrip bij elkaar waardoor je makkelijker over dingen praat
- Dat veel mensen TOS niet kennen
- Gehoord te worden
- Herkenning
- delen en weten dat je niet de enige bent.
- Je gevoelens als ouder zijnde en je kind leren lezen
- Ouders helpen ouders
- Mensen vanuit België

Over de ontwikkeling:

- Toekomst: 4
- Ontwikkeling: 3
- TOS en puberteit: 3
- Welke beroepen zijn later mogelijk
- Belemmeringen als volwassenen
- Het verbeteren van taal

Sociaal-emotionele vaardigheden / contacten:

- Invloed sociaal emotioneel vriendjes etc.: 4
- Sociaal emotionele ontwikkeling / vaardigheden: 2
- Om TOS kinderen in de omgeving met elkaar in contact te brengen.
- Hoe regel je dat je kind met TOS vrienden krijgt en houdt
- Eenzaamheid die ontstaat door TOS.

Over onderwijs:

- Ervaring met onderwijs: 9
- Oplossing omtrent problemen t.a.v. toegang tot ondersteuning op regulier onderwijs
- Hoe ga je in gesprek met school
- Regulier onderwijs hoe instrueer ik de leerkracht
- Voortgezet onderwijs
- Waar ik als ouder tegenaan loop bijv. met school, afgewezen arrangement en hoe nu verder, hoe ik mijn kind kan ondersteunen.

Over begeleiding/behandeling:

- Ervaring uitwisselen over professionals, therapieën: 3
- Praktische zaken rondom behandelingen en te weten wat voor zorg er beschikbaar is
- Hoe vind je/ zijn er huizen met begeleiding voor kinderen met TOS (vanaf 18 jaar)
- Arrangement
- Welke hulp je als ouder kan ontvangen

BIJLAGE 7. ANTWOORDEN OP DE VRAAG: OVER WELKE ONDERWERPEN ZOU U INFORMATIE WILLEN UITWISSELEN MET EXPERTS? (NOEM DE 2 BELANGRIJKSTE ONDERWERPEN)

Algemene zaken en info

- Tips en handvaten: 6
- Hulp bij vragen (als er zaken niet goed verlopen): 4
- Over (succes) ervaringen: 2
- om andere ideeën te krijgen
- Vele dingen die wij opmerken waar we onze vraagtekens bij hebben en vragen over hebben
- Ik wil meer info
- In gesprek gaan over verschillende onderwerpen
- Gedrag, slapen audiologisch enz
- Als sparringspartner (over bijv of bepaald gedrag hoort bij TOS)
- Praktisch hoe om te gaan met gedrag op specifieke punten die je kind en jij als ouders tegen komt in de opvoeding.
- Gelijk de juiste informatie, ouders onderling is vaak “ik denk.....”
- Wetenschappelijk onderzoek

Specifiek voor mijn kind:

- Dingen waar ik specifiek met mijn kind tegen aanloop.
- Specifieke informatie over de TOS van mijn kind

Combinatie andere problemen

- Combinatie andere problemen icm TOS, bijvoorbeeld sensomotorisch
- TOS door gehoorproblemen
- TOS en meertaligheid
- TOS en obstakels
- Verbale ontwikkelingsdyspraxie

Onderwijs

- Ondersteuning op school: 4
- Schoolkeuze (VO): 2
- Schoolkeuze regulier of speciaal onderwijs: 2
- Vragen over problemen op school
- Rechten en plichten van school en de instanties voor hulp/ behandeling
- Adviezen en steun bij zoeken naar opleiding, werk, soort school in je regio

Behandeling/begeleiding

- Begeleidingsmogelijkheden, hoe en waar hulp te krijgen (wat is 'de weg'): 11
- Diagnostiek: 2
- Ondersteuning, hulpmiddelen
- Criteria TOS (en meertaligheid)
- Hoe de begeleiding is bij een ander en welke positieve/negatieve gevolgen dit heeft
- mogelijkheden tot extra ondersteuning lezen en schrijven
- Waar we recht op hebben
- Als je tussen welk een het schip valt, je hebt medium maar je zou ook met hulp kunnen gebruiken via professionals
- Medische vragen

Wat ik als ouder zelf kan doen

- Hoe het beste mijn kind te helpen / ondersteunen: 4
- Juiste handvaten: 2
- Hoe je bepaalde situaties soms beter kunt aanpakken: 2
- hoe kun je TOS jongeren voorbereiden op zelfstandigheid
- niet perse behoefte aan chatten, maar wel graag informatievoorziening en bijvoorbeeld welke methoden oefeningen ze adviseren
- Of we op goede weg zijn en of je meer zou moeten begeleiden
- Stimuleren van taal

- hoe kunnen we de beperkingen waar TOS jongeren mee te maken hebben oplossen

Ontwikkeling / verloop:

- Wat is het verloop / toekomst: 8
- Ontwikkelingsmogelijkheden: 3
- In hoeverre TOS zich blijft uiten op latere leeftijd: 2
- Wat je ziet of juist mist in de ontwikkeling hoort bij TOS
- Info over beroepen
- Wat kan je nu best doen voor later
- Hoe (in ons geval) werkgevers voor te bereiden op een werknemer met TOS

Sociaal-emotioneel

- Sociaal-emotionele ontwikkeling: 4
- Assertiviteitstraining ivm pesten
- Eerder genoemde onderzoek TOS en gevolg op sociaal gebied maar ook vooral emotioneel.
- Frustratie
- Gedrag, slapen, audiologisch, enz
- Hoe ga je als ouders om met bepaald gedrag van je kind met TOS
- Vriendjes maken
- Hoe leg je mensen om je heen uit wat TOS is want hoop mensen denken dat deze kids niks kunnen
- Hoe kan ik hem weerbaar maken
- Prikkel
- Vrijtijdsbesteding, maken van contact met leeftijdsgenoten
- Wellicht zoiets als zindelijkheid?

Acceptatie en ervaringen

- Acceptatie van het kind dat het TOS heeft
- "Helpen mijn het laten aanvaarden dat hij TOS heeft"
- Hoe hier als ouder het beste mee om te gaan (vergt nog steeds geduld/begrip wat er bij mij niet altijd is)...