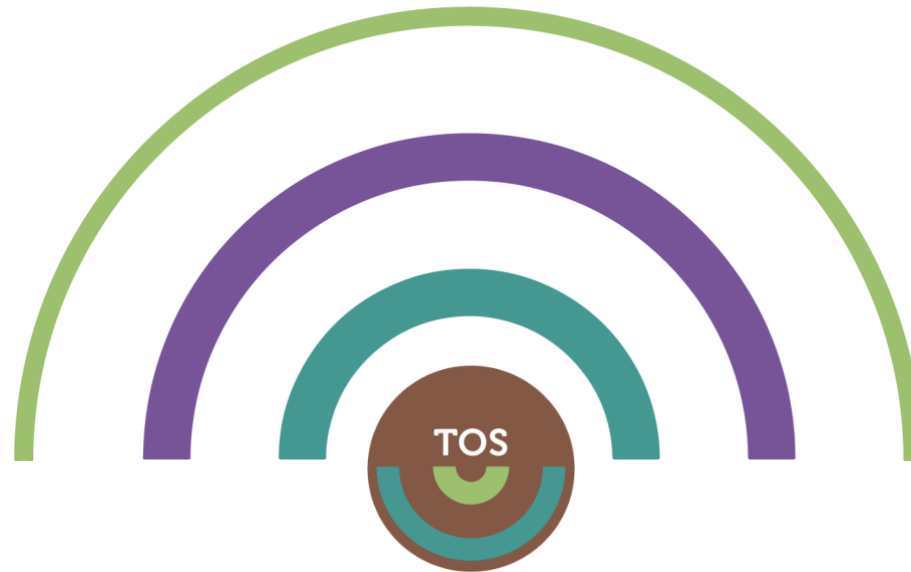


Knelpunten & aanbevelingen samenvatting

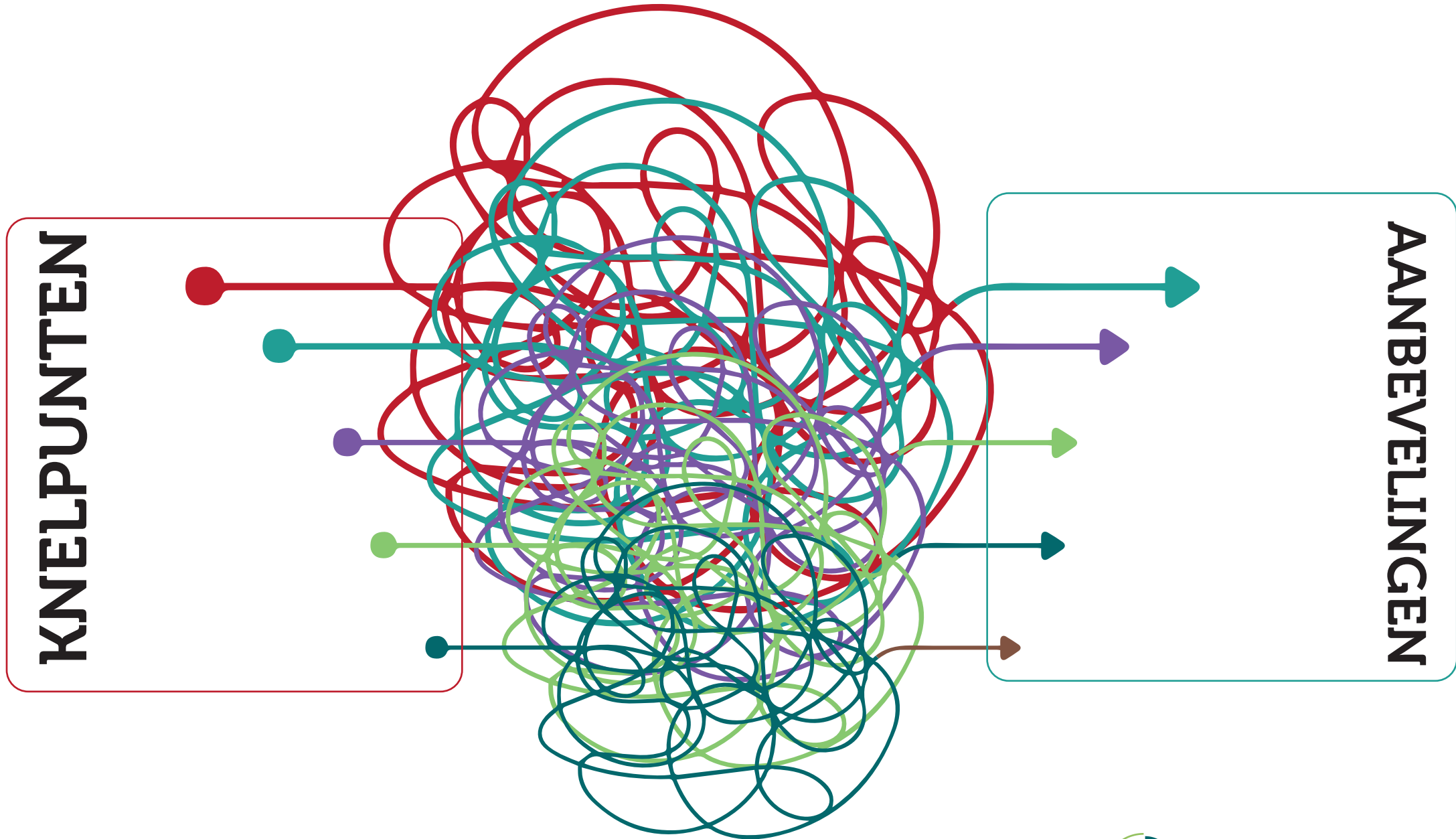


ouders en volwassenen met TOS over diagnostiek, zorg & onderwijs



Project Toegankelijkheid Zintuiglijk Gehandicaptenzorg & sociaal domein
2020-2022

Toegankelijkheid Zintuiglijk Gehandicaptenzorg & sociaal domein



Toegankelijkheid in diagnostiek, zorg en onderwijs

in het kort

KNELPUNTEN

Welke knelpunten signaleren ouders van kinderen met TOS en volwassenen met TOS?

Eén kind, één plan is al heel lang een goed idee.
Om dat idee te verwerkelijken is het noodzakelijk dat beleidsmakers, bestuurders, brancheorganisaties, professionals, onderzoekers, belangenorganisaties en ervaringsdeskundigen samen optrekken.
Samen optrekken in de zoektocht naar aanbod dat echt past. Passend aanbod in diagnostiek, ZG-zorg en cluster-2 onderwijs, maar ook in het sociale domein en het reguliere onderwijs.

Eén kind, één plan.
Ouders en kinderen kijken er reikhalzend naar uit.

Welke aanbevelingen doen ouders van kinderen met TOS en volwassenen met TOS?

AANBEVELINGEN

| Deelprogramma TOS 18+ | Project Toegankelijkheid ZG en sociaal domein (5+) | Looptijd: 2020-2022 |

| Projectgroep: Heleen Gorter (ouder), Jet Isarin (onderzoeker), Iris Manders (onderzoeker), Kelly Thijssen (ouder), Marleen van der Vorst (ouder) |

ONBEKENDHEID TOS

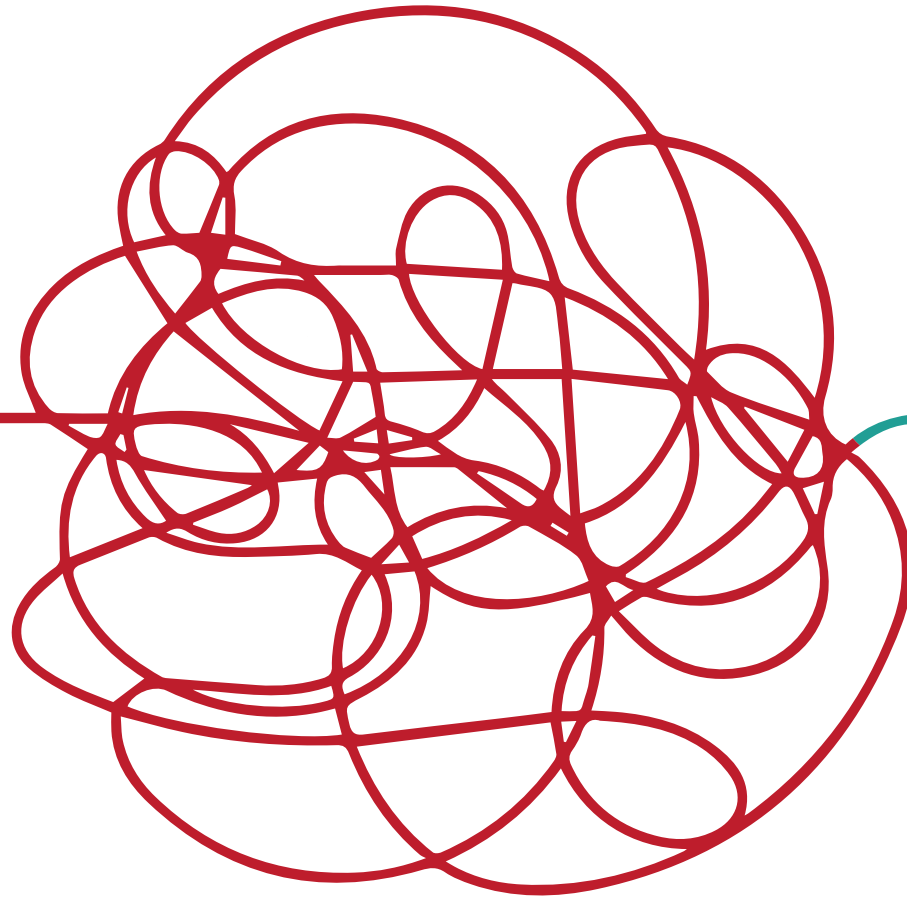
WAAR?

- samenleving
- consultatiebureau
- huisarts
- logopedist 1e lijn
- regulier onderwijs
- wijkteam
- MEE

KNELPUNTEN

GEVOLGEN

- late onderkenning
- late doorverwijzing
- late diagnose
- geen of late behandeling (ZG)
- geen of late begeleiding (onderwijs, sociaal domein)



WAT?

- publieksinformatie
- ervaringsdeskundigen aan tafel
bij VWS, VNG, Zorgverzekeraars
- kennisoverdracht
opleidingen
sociaal domein
regulier onderwijs
UWV

AANBEVELINGEN

HOE?

- belangenorganisaties
 - website(s)
 - folders
- (gast)colleges
- (sociale) media
 - bibliotheken
 - webinars

GEBREKKIGE INFORMATIE

WAAR?

- ouders
- 1e lijn
- 2e lijn
- 3e lijn
- bibliotheek | internet
- (sociale) media
- MEE

KNELPUNTEN

WAAROVER?

- signalering
- diagnostiek
- behandeling in de ZG
- begeleiding in het sociale domein
- onderwijs
 - cluster-2 (intensief)
 - regulier (met ambulante begeleiding)
 - S(B)O

WAT?

- publieksinformatie
toegankelijk maken wetenschappelijk onderzoek
- kennisoverdracht
 - opleidingen
 - sociaal domein
UWV
 - samenwerkingsverbanden
reguliere scholen

AANBEVELINGEN

HOE?

- belangenorganisaties
 - website(s)
 - folders
 - (gast)colleges
- ervaringsverhalen
 - (sociale) media
 - bibliotheken
 - webinars

ONDUIDELIJKE CRITERIA

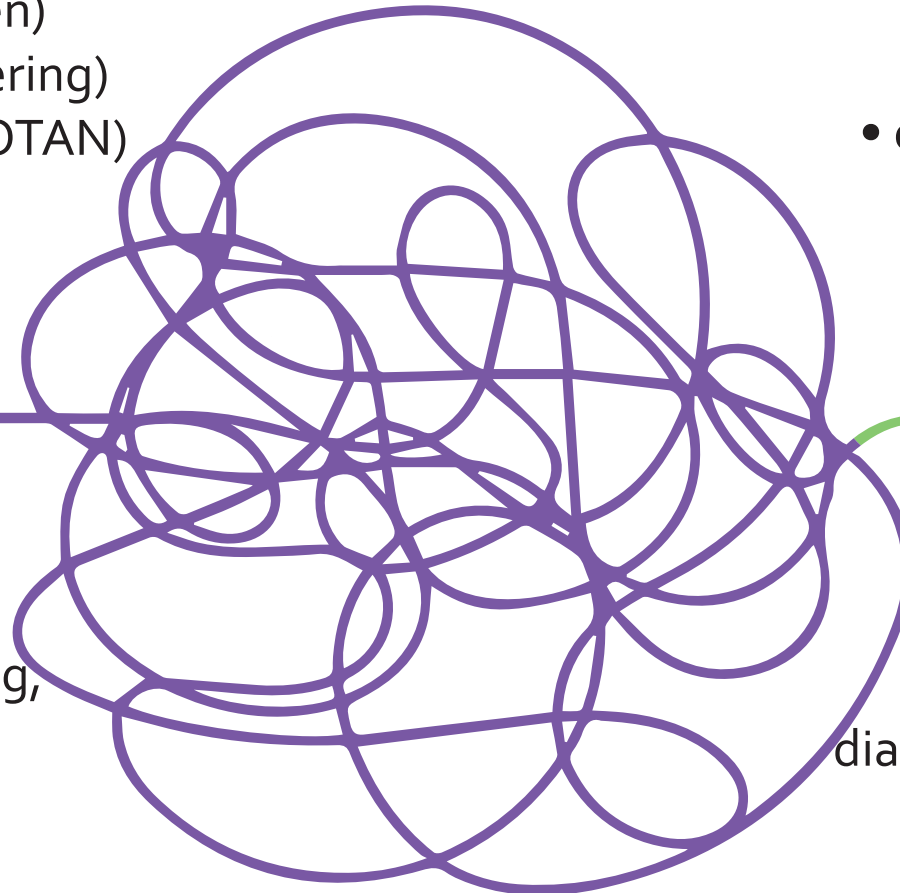
DIAGNOSE

- (vermoeden van) TOS?
- testgegevens (vermogen) en functioneren (uitvoering)
- gevalideerde testen (COTAN)
- volwassenen?

KNELPUNTEN

TOELAATBAARHEID

- diagnose is geen toegang, ernstmaat is bepalend
- criteria zorg zijn anders dan van onderwijs
- geen indicatie zonder ondersteuningsvraag school
- CvO-beslissingen zonder raadpleging ouders



BELEID

- vermoeden van TOS wordt diagnose TOS als....
 - diagnose TOS bij volwassenen op basis van...
- communicatieve participatie onderdeel van diagnostiek

AANBEVELINGEN

ONDERSTEUNING

- informeer over verschil diagnose (& advies) en toelating
- rust reguliere scholen toe voor het formuleren van een ondersteuningsvraag
- weeg het perspectief van ouders altijd mee

VERWARRENDE PROCEDURES

WIE, WAT?

- verwijzing, diagnose, advies en toelating
- zelfde instelling - andere toelatingscriteria
- zelfde instelling - twee wachtlijsten

KNELPUNTEN

GEEN FOLLOW-UP

- na adviesgesprek met ouders
- advies en aanmelding: toelating? afwijzing? gronden?

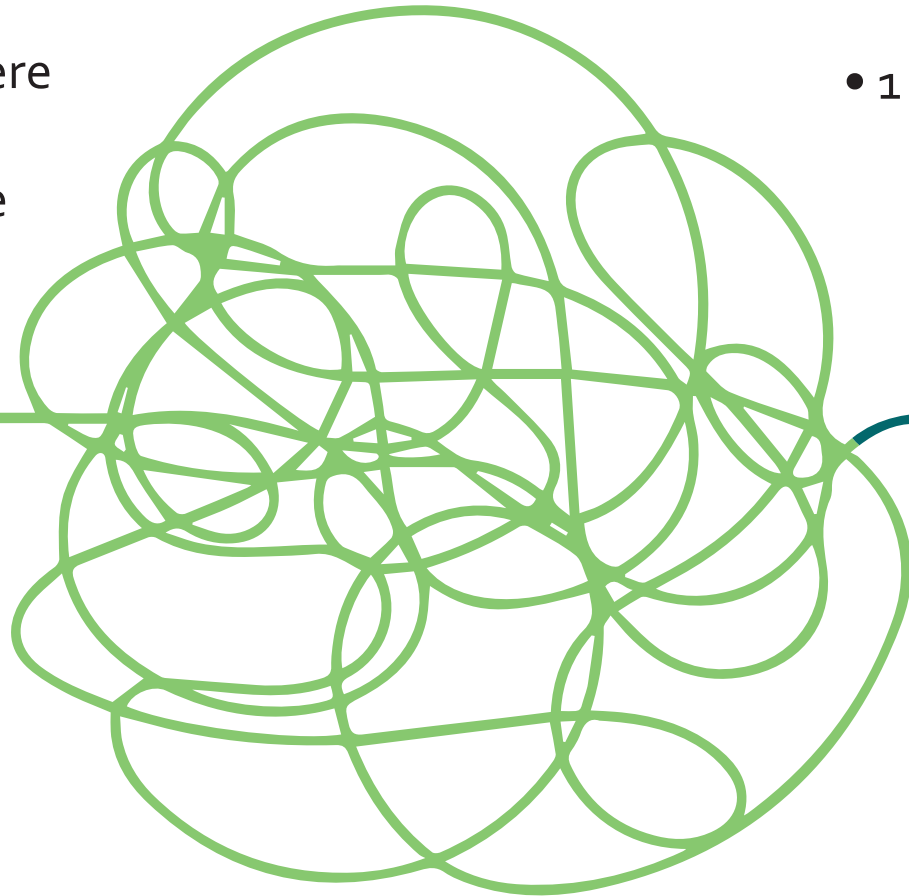
AFSTEMMEN & SAMENWERKEN

- AC, zorg en (V)SO
- AC, aanmelding en CvO
- 1 treeknorm voor AC en zorg (wachtlijsten)

AANBEVELINGEN

MONITOREN

- borging van kwaliteit besluitvorming
- na advies vervolgspraak met ouders
- van advies naar aanmelding: toelating of afwijzing
- inzetten Consultatie & Advies bij afwijzing van arrangement



GELDIGHEID DIAGNOSE

BEPERKTE GELDIGHEID

- onzekere indicaties
- herhaald onderzoek
- dubbele wachttijden
- hindernissen tussen onderwijs en zorg

KNELPUNTEN



BELEID

- de diagnose TOS is blijvend vanaf ? jaar
- leerlingen met TOS hebben versneld toegang tot ZG-zorg
 - cliënten met TOS hebben versneld toegang tot cluster-2

AANBEVELINGEN

LEVENSLLOOP

ONDERZOEKSMOEIHEID

- ouders en kinderen verliezen motivatie
- specialisten in (V)SO kunnen niet testen (tijd)
- leerlingen (V)SO worden niet toegelaten tot ZG-zorg
- communicatieve participatie is niet te testen

- begeleiding gericht op communicatieve participatie
 - toekomstgerichte begeleiding in de thuissituatie
 - waakvlamzorg in het sociale domein
- getrapte zorg op transitiemomenten

SOCIAAL-EMOTIONEEL

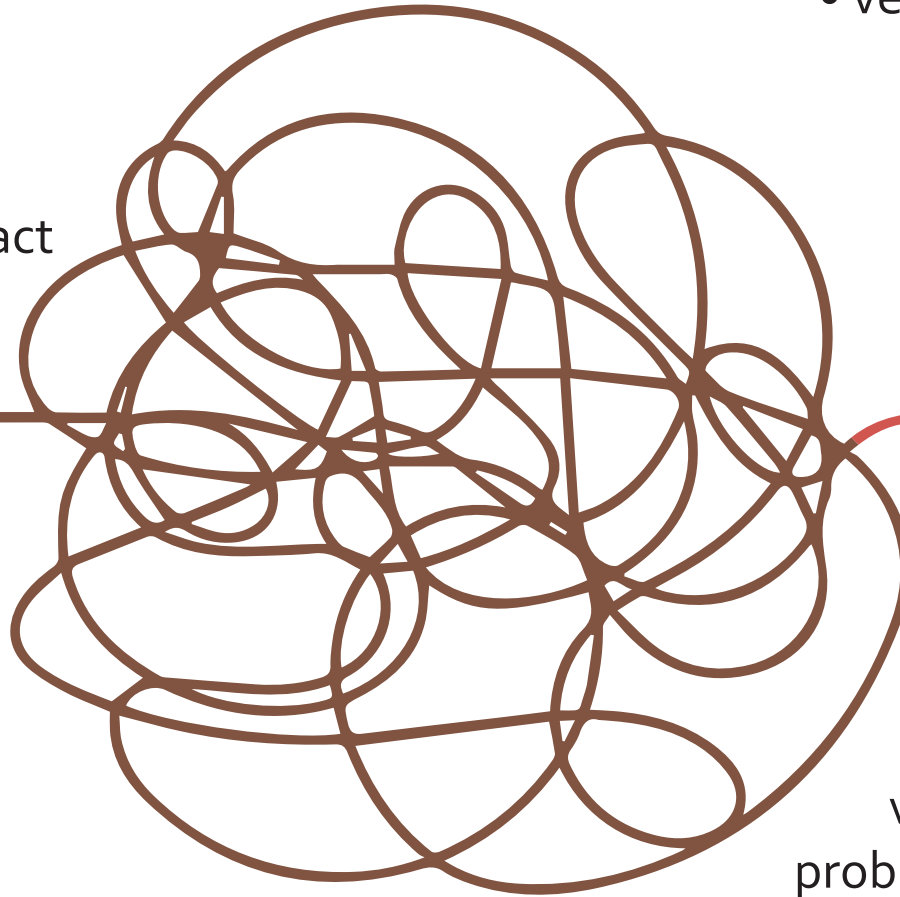
TOS-PROBLEMEN NIET (H)ERKEND

- kind is stil, doet niet mee
- kind is boos, driftig
- kind luistert niet
- kind let niet op
- kind maakt geen contact

KNELPUNTEN

GELABELD ALS GEDRAGSPROBLEEM

- verlegen
- agressief
- ongehoorzaam
- ADHD
- autisme



PERSPECTIEF

- ga uit van recente onderzoeksbevindingen
- verbind onderzoeksbevindingen met ervaringen van ervaringsdeskundigen en professionals

AANBEVELINGEN

VERBINDING

- kennis en aanbod in zorg en onderwijs op het gebied van TOS en- sociaal-emotionele problematiek, Executieve Functies & Theory of Mind
- kennisoverdracht, consultatie, advies & training on the job