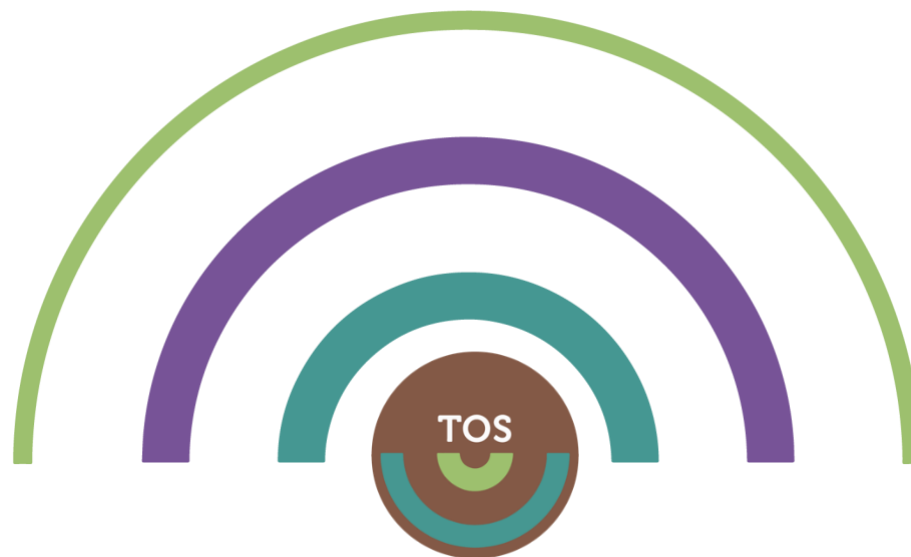


REIZEN door de ZG-zorg



verslag van vier cliëntreizen



Project Toegankelijkheid Zintuiglijk Gehandicaptenzorg
2021



Inhoudsopgave

Inleiding	2
1. De reis van Marleen	6
2. De reis van Heleen	10
3. De reis van Kelly	15
4. De reis van Lonneke	20
Conclusies	24
<i>Onbekendheid van TOS: een veelkoppig monster</i>	24
<i>Vertragen, versnipperen en herhalen</i>	26
<i>Hoe kan het anders?</i>	27

Toegankelijkheid van de ZG-zorg is een Deelkracht-project.

Meer informatie op: www.Deelkracht.nl

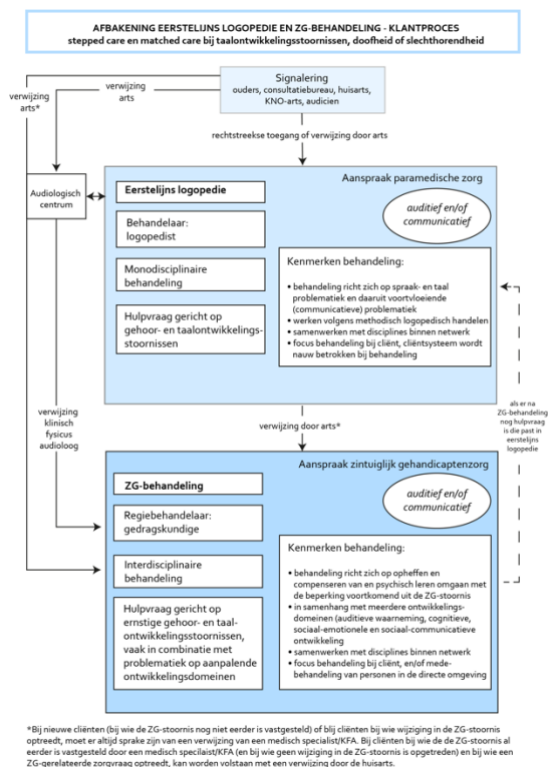
Project 637003001 wordt mogelijk gemaakt door:



Inleiding

In het bedrijfsleven heb je klantprocessen. Ze worden gedefinieerd als processen die leiden tot een “voor de klant waarneembaar resultaat, waarbij de klant zowel begin- als eindpunt is van het proces”. Wat dat laatste nu precies betekent?

Ook in de zorg heb je klantprocessen, bijvoorbeeld voor cliënten met taalontwikkelingsstoornissen. Onderstaand voorbeeld (figuur 1.) is van het SIAC, de FENAC en de NVLF¹. Wat je ziet in de visualisatie van dit klantproces is door welke deur een cliënt moet gaan om in een volgend vakje terecht te komen en door wie de deur wordt bewaakt.

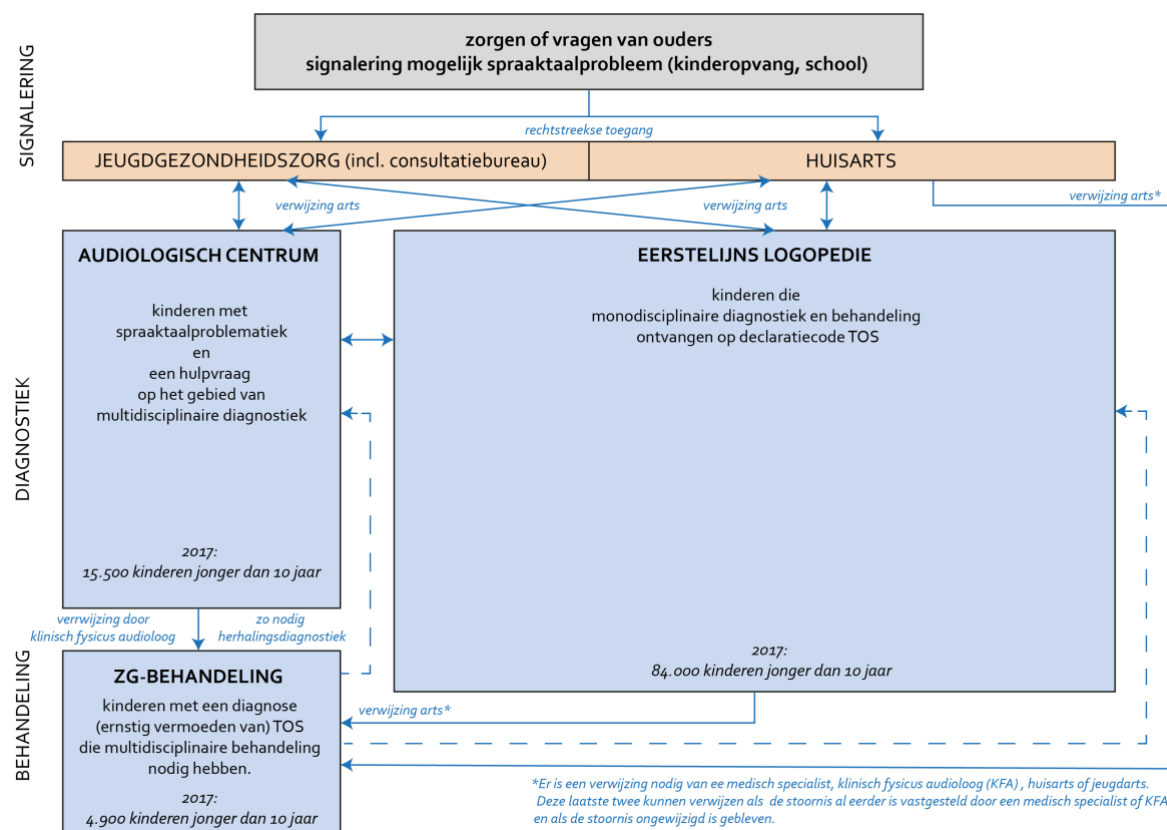


Figuur 1. Klantprocessen in de 1^e, 2^e en 3^e lijn:
1^e lijn (huisarts, consultatiebureau, logopedist),
2^e lijn (audiologische centra) en
3^e lijn (zintuiglijk gehandicaptenzorg).

¹ Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF), Federatie van Nederlandse Audiologische Centra (FENAC) en Samenwerkingen Instellingen voor mensen met Auditieve en/ of Communicatieve beperkingen (SIAC) (2016). Ketenzorg Eerstelijns Logopedie, Audiologische Zorg en ZG-Behandeling.

Hetzelfde klantproces van SIAC, FENAC en NVLF werd in 2019 opnieuw gevisualiseerd², maar nu werd ook aangegeven hoeveel cliënten in 2017 daadwerkelijk gebruik maakten van de verschillende vormen van zorg. De drie blauwe vlakken geven de verhoudingen tussen eerstelijns logopedie, audiologische centra (2^e lijn) en ZG-behandeling (3^e lijn) bij benadering weer. Te zien is dat maar 17 procent van de kinderen met TOS uiteindelijk een ZG-behandeling krijgt. De lijntjes en pijlen laten zien hoe ingewikkeld het is. Hoewel de hulpvraag van de cliënt leidend is volgens de toelichting in het document uit 2016, is ook duidelijk dat er *nog meer* leidende principes zijn. Denk bijvoorbeeld aan de ernst van de stoornis en de kenmerken van de behandeling.

Figuur 2. Klantprocessen in de ketenzorg: SIGNALERING door ouders, kinderopvang, school, jeugdgezondheidszorg (consultatiebureau) en huisarts
DIAGNOSTIEK in de eerstelijns logopedie en/of in de tweedelijns audiologische centra
BEHANDELING in de eerstelijns logopedie of de derdelijns ZG.



² Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF), Federatie van Nederlandse Audiologische Centra (FENAC) en Samenwerkingen Instellingen voor mensen met Auditieve en/ of Communicatieve beperkingen (SIAC) (2019). Ketenzorg taalontwikkelingsstoornis in beeld.

Sinds enkele jaren heb je in het bedrijfsleven niet alleen klantprocessen, maar ook *klantreizen*. In de zorg worden steeds meer *cliëntreizen* gemaakt. Een cliëntreis beschrijft de stappen die cliënten – of hun ouders – zetten en de fasen die zij doorlopen vanaf het moment dat zij te kennen geven dat ze hulp nodig hebben. Een cliëntreis maak je als cliënt samen met een professional of onderzoeker door met elkaar in gesprek te gaan over de acties die zijn ondernomen, de gedachten en gevoelens die hierbij speelden, de pijnpunten die zijn ervaren en de kansen die zijn gezien. Een cliëntreis ziet er uit als een ganzenbord. Je kunt in de put vallen of in de gevangenis terechtkomen en dan kom je er pas uit als een andere speler jou bevrijdt. Maar je kunt ook een brug vinden waardoor je ineens heel snel bent waar je wezen wilt.



In het Deelkracht-project *Toegankelijkheid ZG-zorg* maakten wij, vier ouders van kinderen met TOS en twee onderzoekers, vier cliëntreizen door het TOS-landschap. Alle ouders waren moeders en alle kinderen waren toevallig zoons. De cliëntreizen maakten we online en in etappes. Drie reizen – van vier keer twee uur – maakten we in een groep van drie ouders en twee onderzoekers. Eén reis – van anderhalf uur – maakte één ouder met één onderzoeker.

Vanwege corona troffen we elkaar op *Zoom*. Via 'scherm delen' hielden we (in *Padlet*) de verschillende fasen en onderdelen van de reis bij.

We nodigen je uit om met ons mee te reizen. Bekijk en lees de vier cliëntreizen die we maakten en lees dan de conclusies die we daaruit trekken over de toegankelijkheid van de zorg voor kinderen met TOS.

We stellen de reizigers kort aan je voor.

Marleen is moeder van drie kinderen. Haar oudste kind is 20 en hij heeft TOS, ADHD, ASS en Tourette.

Heleen is moeder van twee kinderen, haar jongste kind is 14 en hij heeft TOS.

Kelly is moeder van vier kinderen, haar jongste zoon is 10 en hij heeft TOS.

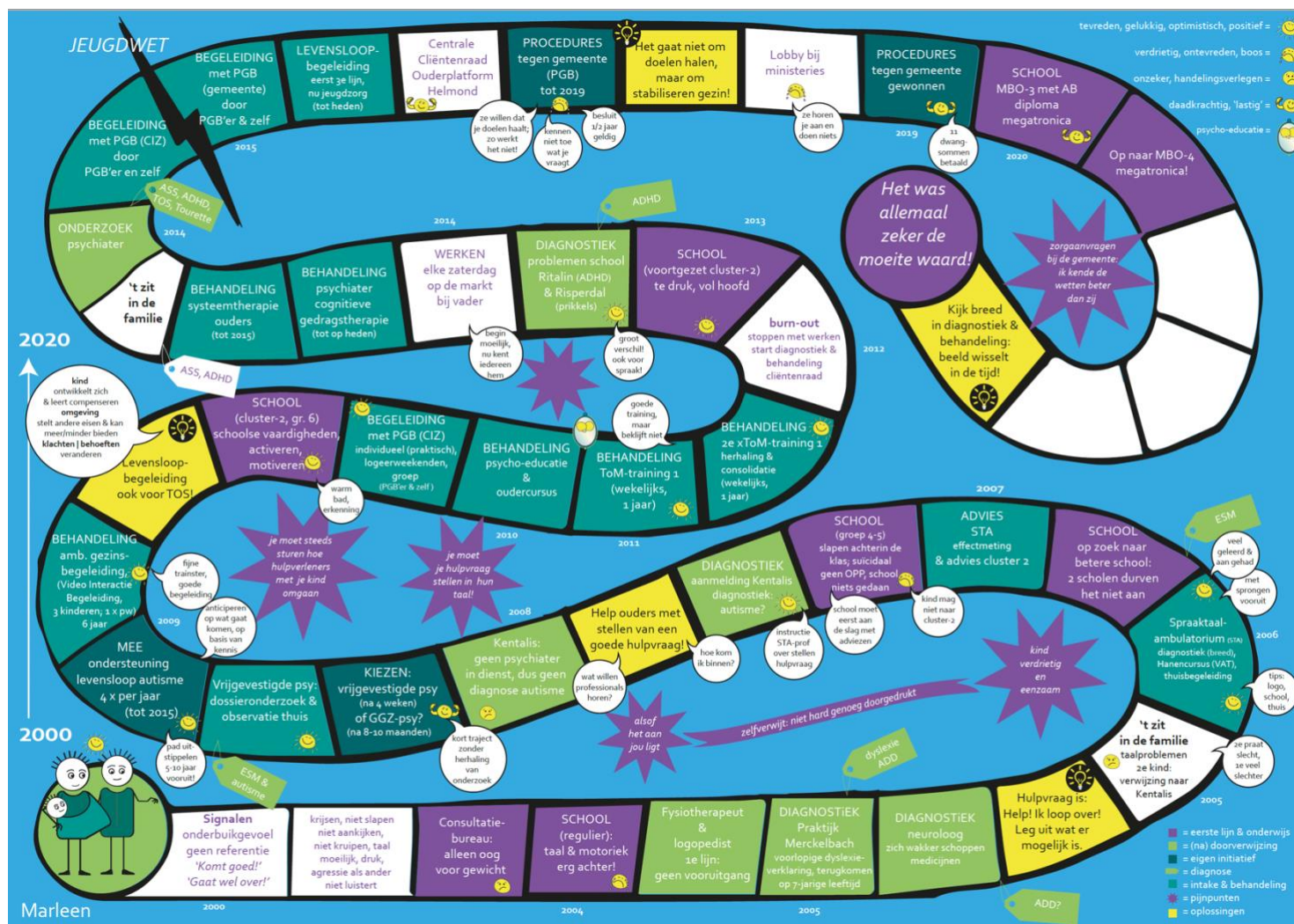
Lonneke is moeder van twee kinderen, haar jongste kind is 6 en hij heeft TOS.

Januari 2021

Iris Manders, senior onderzoeker Kentalis

Jet Isarin, senior onderzoeker Kentalis

1. De reis van Marleen



Marleen begint in 2000 aan haar reis met zoon Stefan.

Na de geboorte van haar zoon ('Stefan'), heeft Marleen al snel het gevoel dat er niets in orde is. Stefan huult veel en slaapt weinig. Maar wat weet je ervan als kersverse ouder? Uit haar omgeving komen geruststellende berichten – *komt goed, gaat wel over!* – maar de zorg blijft. Stefan kijkt haar niet aan, gaat niet kruipen, zegt geen woordjes, is heel druk en luistert niet. Het consultatiebureau deelt de zorgen van Marleen niet: "Zij hebben alleen maar oog voor het gewicht".

Als Stefan in 2004 naar school gaat zijn er ineens wél zorgen. De leerkracht vindt dat zowel zijn taal als zijn motoriek erg achterlopen. En dus zoekt en vindt Marleen hulp in de eerste lijn: bij een fysiotherapeut voor de motoriek en bij een logopedist voor de taal. Op beide fronten wordt geen vooruitgang geboekt. Wat is er aan de hand?

Als Stefan vijf jaar oud is verwijst de logopedist Stefan voor diagnostisch onderzoek door naar een bureau voor hulpvragen bij leer- en gedragsproblemen.

De diagnose: dyslexie en ADD. Advies: terugkomen op zevenjarige leeftijd.

Iets later dat jaar doet een neuroloog nader onderzoek, omdat Stefan zichzelf elke nacht wakker schopt.

De diagnose: mogelijk ADD.



Om hulp te krijgen, moet je een duidelijke hulpvraag formuleren. Maar ik had geen hulpvraag. Ik liep over!

In 2002 krijgt Marleen een tweede kind. Haar dochter komt vanwege taalproblemen in 2005 voor diagnostiek terecht in de ZG. Stefan komt mee naar het onderzoek. De bevinding daar is dat Marleens dochter weliswaar slecht praat, maar dat de twee jaar oudere Stefan nog veel slechter praat. Stefan wordt voor onderzoek doorverwezen naar het Spraaktaal-ambulatorium (STA). Daar kan hij in 2006 terecht voor diagnostiek en behandeling; het gezin krijgt thuisbegeleiding. Stefan gaat met sprongen vooruit en het gezin leert veel en voelt zich gesteund.

De diagnose: Ernstige Spraak- en taalmoeilijkheden (ESM).

Als Marleen en Stefan in 2007 terugkomen bij het STA om te kijken hoe het gaat, adviseert het STA om Stefan cluster-2 onderwijs te laten volgen. Dat klinkt als een goed idee: Stefan zit in groep 4 achterin de klas te slapen en is erg ongelukkig. Helaas kan Stefan pas naar het speciaal onderwijs als zijn reguliere school een ontwikkelingsperspectief (OPP) heeft opgesteld en kan aantonen niet te kunnen voldoen aan de onderwijsbehoeften van Stefan.

Intussen gaat het niet goed met Stefan en vragen zijn ouders zich af of hij misschien ook autisme heeft. Met hulp van een professional van het STA meldt Marleen haar zoon opnieuw aan voor diagnostiek. De diagnose autisme blijkt in de ZG niet gesteld te kunnen worden, omdat er geen psychiater in dienst is. Ze kunnen kiezen: diagnostiek door een GGZ-psychiater (wachttijd 8-10 maanden) of door een vrijgevestigde psychiater (wachttijd 4 weken). Het wordt de vrijgevestigde psychiater. Deze doet dossieronderzoek en observeert Stefan thuis. Het is 2008.

De diagnose: ESM en autisme.

In 2009 krijgt het gezin levensloopondersteuning van MEE voor het autisme van Stefan. In de periode 2009 – 2015 kijkt MEE samen met het gezin viermaal per jaar vijf tot tien jaar vooruit: wat staat er in die periode te gebeuren en hoe kan Stefan zo worden begeleid dat hij de benodigde ontwikkelingsstappen kan zetten? In diezelfde periode is er eenmaal per week ambulante gezinsbegeleiding voor de drie kinderen van Marleen, ook haar derde kind heeft taalproblemen.



Ook voor kinderen
met TOS zou er
levensloopbegeleiding
moeten zijn!

Als Stefan negen jaar oud is kan hij eindelijk naar een cluster-2 school. Daar wordt zijn problematiek erkend en wordt Stefan gemotiveerd om te leren. Het is als een warm bad. Vanuit een persoonsgeboden budget (PGB) krijgt Stefan vanaf 2009 praktische, individuele begeleiding van een professional en van Marleen zelf. Het PGB wordt ook gebruikt voor logeerweekenden. Een jaar later start een nieuw behandelingstraject in de ZG: psycho-educatie en een oudercursus. Nog een jaar later – in 2011 – volgt Stefan een ToM-training in de ZG en deze training volgt hij in 2012 nog eens om de effecten te consolideren.

In 2012 krijgt Marleen een burn-out en stopt ze met werken. Iets later wordt ze lid van de Cliëntenraad. Stefan volgt inmiddels voortgezet onderwijs in cluster 2 en raakt daar erg overprikkeld. Vanwege de problemen op school vindt opnieuw diagnostiek plaats.

De diagnose: ADHD.

Stefan krijgt Ritalin voorgeschreven voor zijn ADHD en Risperdal voor de overprikkeling. Het is 2013: de medicijnen maken een groot verschil; zelfs de spraak van Stefan gaat vooruit!



In 2014 gaat Stefan elke zaterdag zijn vader helpen op de markt. Het begin is moeilijk, maar als iedereen hem leert kennen gaat het steeds beter. In dat zelfde jaar start Stefan met cognitieve gedragstherapie. Zijn ouders starten met systeemtherapie: autisme en ADHD blijken in de familie te zitten. De psychiater bij wie Stefan in therapie is doet diagnostisch onderzoek.

De diagnose: ASS, TOS, ADHD en Gilles de la Tourette.

Als in 2015 de Jeugdwet ingaat, gaat de levensloopbegeleiding door, niet meer vanuit de derde lijns-ZG, maar nu vanuit de Jeugdzorg. Het PGB komt onder de gemeente te vallen, de begeleiding gaat gewoon door, maar de regels veranderen en een toekenningsbesluit is slechts een half jaar geldig. Marleen constateert dat de gemeente niet toekent wat je vraagt, maar stuurt op het behalen van doelen. Doelen halen is wat haar betreft niet waar het om gaat; het stabiliseren van je gezin is al moeilijk genoeg. Vanaf 2015 voert Marleen talloze procedures tegen de gemeente en in 2019 krijgt ze gelijk: de gemeente moet elf dwangsommen betalen.

Stefan rondt in 2020 zijn mbo-3 megatronica af en start datzelfde jaar met mbo-4.



Heleen begint in 2005 aan haar reis met zoon Matthijs.

Na de geboorte van haar zoon, merkt Heleen al snel dat Matthijs niet – zoals zijn oudere zusje – gaat brabbelen. Als hij iets ouder is, gilt hij veel, hij gaat niet kruipen en is erg onhandig. De problemen van haar zoon komen Heleen bekend voor uit haar familie: zou er ook bij Matthijs sprake kunnen zijn van een dysfatische ontwikkeling, dat wil zeggen van taalproductieproblemen? Het consultatiebureau stelt Heleen gerust: dat praten, vinden zij, komt vanzelf! Maar het praten komt niet vanzelf: Matthijs slaapt weinig en gilt veel en het hele gezin lijdt eronder. Heleen voelt zich niet gehoord en gaat steeds meer aan zichzelf twijfelen. Als Matthijs twee jaar oud is, meldt Heleen hem aan voor onderzoek bij de Stichting Dysfatische ontwikkeling. Iets later wordt hij door de huisarts voor onderzoek doorverwezen naar een KNO-arts. De KNO-arts verwijst door naar het audiologisch centrum voor onderzoek van gehoor, spraak en taal.

Aan de ene kant was ik heel blij dat er nu eindelijk serieus naar mijn zorgen werd gekeken, aan de andere kant was het heel confronterend om mijn kind zo vast te zien lopen in de onderzoeken en om te constateren dat hij vrijwel overal, qua spraak en motoriek uitviel. Ook het invullen van bijvoorbeeld de lijst met wat mijn zoon al sprak was erg confronterend. Hij sprak alleen het woordje UIT verstaanbaar.....

In 2008 stelt het Audiologisch centrum na een wachttijd van drie maanden de diagnose ESM: Ernstige Spraak- en taalmoeilijkheden. Heleen herinnert zich weinig van het gesprek, maar ze krijgt wel twee folders mee: eentje over een peutercommunicatiegroep en eentje over een oudercursus. Ze schrikt. Wat is er mis met haar kind en met haar als ouder?

Deze folders heb ik thuis doorgenomen en direct als niet geschikt voor mij en mijn kind bevonden. De Hanen oudercursus, omdat ik niet zo'n ouder was die 'verantwoord met haar kind ging spelen', de peutercommunicatiegroep omdat ik mijn kind niet tussen allemaal 'gekke' kindjes wilde zetten. Er was geen uitleg over waarom en hoe dit mijn kind zou kunnen helpen en dat mijn kind gewoon meer input nodig had om tot praten te komen. Het zou mij hebben geholpen als ze hadden uitgelegd dat het geen oordeel over mij was, maar een manier om mij meer handvatten te geven.

De Stichting Dysfatische ontwikkeling stelt zes maanden na aanmelding de diagnose dysfasie en verbale ontwikkelingsdyspraxie. Na een goede uitleg over de diagnose volgt het advies is om te starten met logopedie voor de taalproblemen, fysiotherapie voor de motoriek (dyspraxie) en medicijnen voor de “hersenenontwikkeling”.

Matthijs is twee-en-een-half jaar oud en gilt veel. Hij moet regelmatig naar het ziekenhuis vanwege zijn oorontstekingen, voor het knippen van zijn neusamandelen en voor het (steeds opnieuw) laten plaatsen van buisjes. Heleen is uitgeput. Ten einde raad belt ze de logopediste van de Hanen oudercursus en dan gaat het gelukkig snel. Al een week na haar telefoontje start de oudercursus die drie maanden duurt. Over de Hanen oudercursus zijn Heleen en haar man zeer tevreden.



Wij kregen met deze cursus een lichtpuntje aangereikt in een donkere tijd. Ook het begrip dat wij kregen van de logopediste en de andere ouders was erg fijn. Het gezamenlijk vieren van successen was fantastisch. Ik kon weer met plezier naar mijn kind kijken.

Voor zijn fijne en grove motoriek gaat Matthijs eenmaal per week naar een fysiotherapeut. Via de logopediste van de oudercursus vinden ze een plekje bij een gespecialiseerde logopediste. Deze logopediste verwijst Matthijs een half jaar later alsnog door naar de peutercommunicatiegroep. Die groep biedt hoop: de gedragsproblemen van Matthijs zullen verdwijnen als hij leert praten. Maar hoewel Matthijs in een jaar tijd veel leert in de groep en de gebaren hem helpen om duidelijk te maken wat hij wil, verdwijnen de gedragsproblemen niet. Ook de thuisbegeleiding die het laatste half jaar wordt ingezet en die goed aansluit bij de hulpvraag van de ouders, biedt uiteindelijk onvoldoende soelaas, met als gevolg dat Heleen thuis komt te zitten met een burn-out.

Als Matthijs vier jaar oud is spreekt hij 20 verstaanbare woorden en beheerst hij 150 gebaren. Het is duidelijk dat hij niet naar een reguliere school kan en hij gaat in 2009 dan ook naar groep 1 van een cluster-2 school. Ondanks aandringen van Heleen biedt de school geen mogelijkheid voor een rondleiding en kennismakingsgesprek. Op school krijgt Matthijs logopedie, zowel individueel als in de klas, en zijn spraak gaat langzaam vooruit. De gedragsproblemen die er met name thuis nog steeds zijn, worden door de school toegeschreven aan de burn-out van Heleen. Ter ondersteuning vraagt de school ouderbegeleiding aan vanuit de ZG. De drie beoogde bijeenkomsten zijn niet genoeg en er volgen er nog zes via een persoonsgebonden budget (PGB). Over de ouderbegeleider is Heleen niet tevreden, omdat de begeleiding onvoldoende aansluit bij de hulpvraag van het gezin. Na een jaar wordt de begeleiding op verzoek van Heleen stopgezet. De vraag van de ouders om onderzoek naar mogelijk autisme en/of ADHD wordt door de school niet ondersteund, maar wel doorgezet door Heleen en haar man.

Het onderzoek naar ASS en ADHD dat in 2011 door Jeugdzorg wordt gedaan leidt tot de conclusie dat Matthijs een sociaal-emotionele ontwikkelingsachterstand heeft ten gevolge van zijn TOS. Van ASS of ADHD is geen sprake. Jeugdzorg wijst een ambulante ouderbegeleidster toe aan het gezin en zij begeleidt het gezin nu negen jaar: eest vanuit de zorgverzekeringswet, later vanuit een PGB. De begeleiding is er voor Matthijs, zijn zus en zijn ouders.

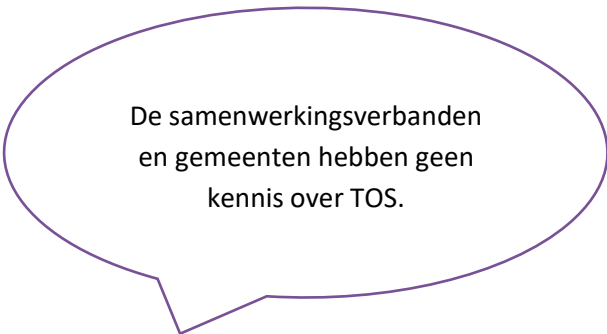
Ze begeleidde ons in onze opvoeding en kon ook ons persoonlijk weer op de rails zetten. Soms kwam ze wel drie keer in de week langs, in later periodes nauwelijks meer. Als het nodig was kunnen wij haar altijd inroepen of mailen. We zijn vooral heel dankbaar voor wat zij voor ons heeft betekend, hoewel ze zelf altijd zegt dat zij slechts dingen heeft aangereikt en wij het zelf allemaal gedaan hebben.

In groep 3 krijgt Heleen geheel onverwacht het bericht dat Matthijs geen aanspraak meer kan maken op het cluster-2 onderwijs. Er moet een reguliere school worden gevonden, zonder ondersteuning vanuit cluster-2. Heleen maakt een selectie en voert met verschillende reguliere gesprekken over de problematiek van Matthijs en de mogelijkheden van de school. Eind groep 3 stapt Matthijs over naar een reguliere school; hij krijgt ambulante begeleiding vanuit cluster-2, logopedie en fysiotherapie krijgt hij in de eerstelijnszorg. Heleen is de eerste jaren positief over de inzet van school en ambulante begeleiding: *remedial*



teaching, extra instructie en zelfs begeleiding op sociaal-emotioneel gebied. Toch is het zwaar voor Matthijs om 'gewoon mee te doen', en dat uit zich thuis in gedragsproblemen en psychosomatische klachten door overbelasting.

Ondanks de moeite die het Matthijs kost om zich staande te houden, verandert in groep 7 zijn onderwijsindicatie op basis van logopedische testgegevens. In 2016 krijgt Matthijs een licht arrangement voor maximaal een jaar en dus minder ambulante begeleiding. Om dit te compenseren vraagt de school sociaal-emotionele begeleiding aan bij het samenwerkingsverband. Op basis van een observatie in de klas concludeert het samenwerkingsverband dat 'de zorg moet worden afgebouwd richting het voortgezet onderwijs'. In diezelfde periode gaat de Jeugdwet in, het PGB loopt vanaf dat moment via de gemeente. Elk jaar opnieuw moet er geknokt worden voor verlenging van het PGB en in 2020 heeft Heleen al twee bezwaarprocedures achter de rug.



De samenwerkingsverbanden
en gemeenten hebben geen
kennis over TOS.

Matthijs loopt vast als hij in groep 8 zit. Hij heeft buikpijn, slaapt slecht, er zijn zorgen over zijn gehoor en er is onduidelijkheid over zijn uitstroomniveau. Matthijs komt in het voorjaar thuis te zitten en de huisarts verwijst hem naar het Audiologisch Centrum. Volgens het Audiologisch centrum is het gehoor van Matthijs voldoende, is zijn IQ gemiddeld en zijn er grote zorgen over zijn executieve functioneren en sociaal-emotionele ontwikkeling. Op basis van logopedisch onderzoek kan geen TOS meer worden vastgesteld. Het AC adviseert om Matthijs weer naar school te laten gaan en te gaan werken aan de executieve functies en sociaal-emotionele ontwikkeling.

Wij wérkten al aan zijn executieve functies en sociaal-emotionele begeleiding thuis was al jaren aan de gang en was op school juist stop gezet. Weer naar school gaan was geen optie voor een zwaar overspannen kind.

Om Matthijs toch enigszins voor te bereiden op de brugklas meldt Heleen hem aan voor een Sterkamp. Het is een kamp van een week voor kinderen die naar de brugklas gaan en daar om wat voor reden dan ook moeite mee hebben. Met de hele groep wordt gewerkt aan het versterken van het zelfbeeld, de sociale omgang en er wordt veel plezier gemaakt. Op basis van een uitgebreide intake met ouders en kind worden ook persoonlijke doelen gesteld waaraan tijdens het kamp kan worden gewerkt. Enkele weken na het kamp volgt een eindgesprek met adviezen voor de brugklas.

In 2017 start Matthijs in de brugklas van een vmbo-TL. De school is op de hoogte van zijn problematiek en maakt een ondersteuningsplan (OPP) waarin is opgenomen dat hij minder uren hoeft te maken, extra tijd krijgt voor toetsen, gebruik mag maken van het zorglokaal en is vrijgesteld van gymnastiek. Persoonlijke groei is in het brugjaar het belangrijkste doel. In de tweede klas draait Matthijs alle uren en neemt hij deel aan gymnastiek; bij problemen op sociaal-emotioneel gebied is er overleg tussen ouders, de zorgcoördinator van school en de ambulante thuisbegeleider.

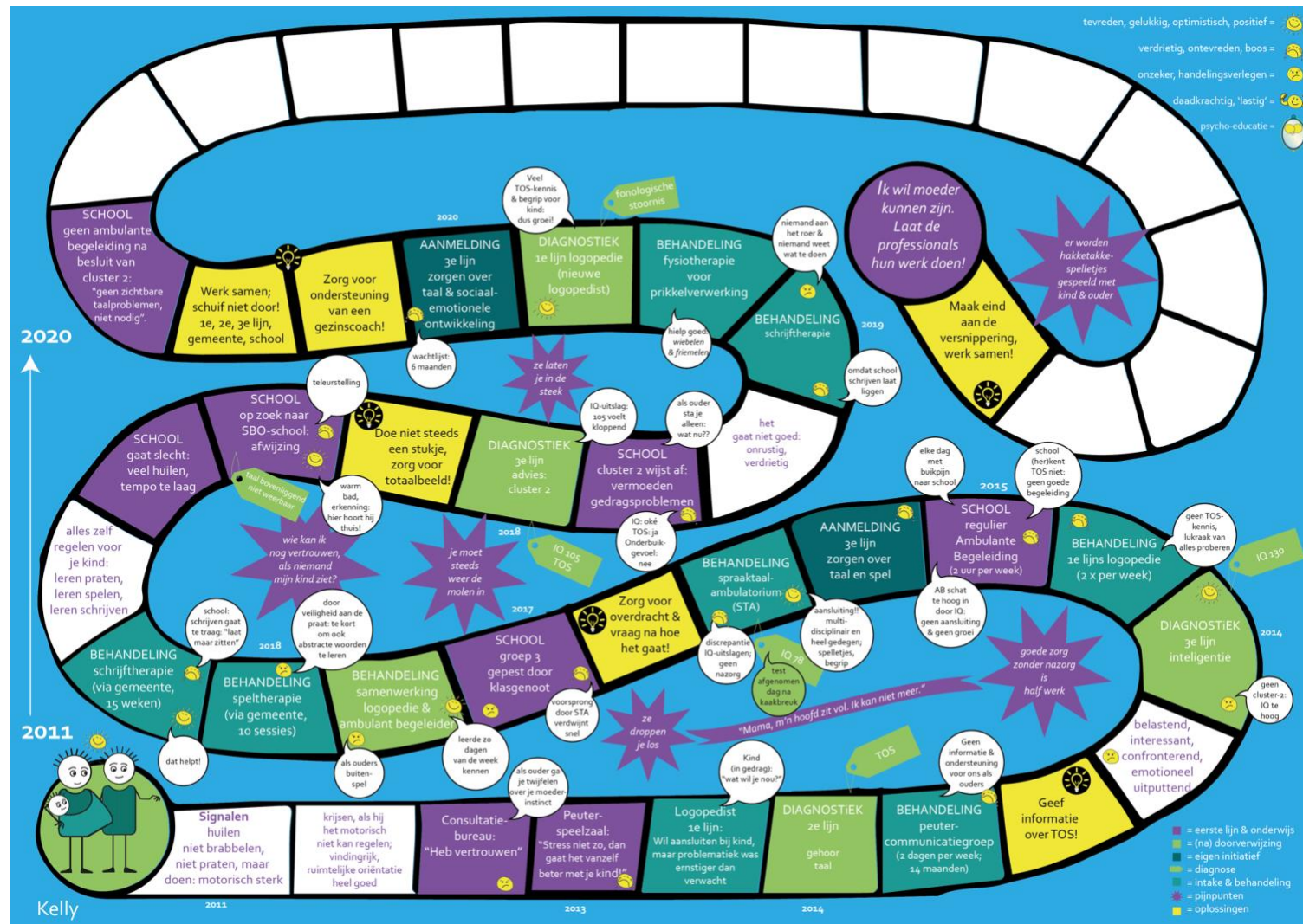
Hoewel de school veel doet voor Matthijs en tot veel bereid is, is het heel vervelend dat er totaal geen kennis over TOS is. Ook de rechten van een kind met TOS of met een TOS-verleden zijn niet bekend en moet ik steeds opnieuw zelf uitzoeken en aankaarten.

In de derde klas, het is 2019, nemen de executieve en sociaal-emotionele problemen van Matthijs weer toe. De gemeente vindt dat de problemen door het samenwerkingsverband moeten worden opgelost, het samenwerkingsverband vindt dat de gemeente aan zet is. Heleen vraagt ondersteuning van cluster-2 voor het begeleiden van de docenten bij het verbeteren van Matthijs' grammatica en spelling.

Vanwege zijn buikpijn en (plotselinge) overgewicht zoeken de ouders van Matthijs opnieuw hulp. Er wordt onderzoek gedaan door een kinderarts en een klinisch geneticus. Inmiddels is Matthijs onder behandeling van een orthopedagoog en volgt hij een sociale vaardigheidstraining in de jeugdzorg. Omdat kennis over TOS ontbreekt bij de deskundigen die bij Matthijs betrokken zijn, geeft Heleen zelf voorlichting over TOS. In 2020 verschijnt haar boek *Vechten voor je kind met een TOS, over taalontwikkelingsstoornis en de gevolgen op de sociaal-emotionele ontwikkeling*.

Matthijs doet dit jaar eindexamen.

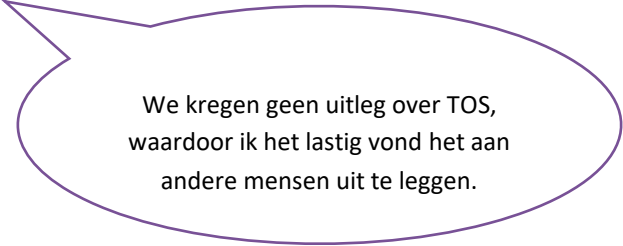
3. De reis van Kelly



Kelly begint in 2011 aan haar reis met zoon Job.

Job is Kelly's vierde kind. Hij huilt veel en brabbelt niet. Omdat de andere kinderen allemaal gehoorproblemen hebben, is de eerste stap een bezoek aan de KNO-arts. Dat levert niet veel op. Job lijkt goed te horen, maar gaat niet praten. Wat Job verbaal niet doet, doet hij motorisch wél. Hij loopt met negen maanden, klimt uit zijn bed en op het fornuis, fietst als hij twee is zonder zijwieltjes en hij krijgt als hij de dingen motorisch of verbaal niet geregeld krijgt. Job lijkt weinig te begrijpen van wat er tegen hem gezegd wordt, maar visueel en ruimtelijk is hij sterk: hij kan zelf de weg vinden en is zeer vindingrijk. Zijn eerste woordje 'sampaman' zegt hij in Indonesië als hij drie-en-een-half jaar oud is.

Het consultatiebureau en de peuterspeelzaal stellen Kelly gerust. Ze moet vooral vertrouwen hebben en niet zo stressen: "dan gaat het vanzelf beter met je kind". Maar als het praten uitblijft gaat Kelly toch naar een logopedist in de eerste lijn. De logopedist gaat met Job aan de slag, maar vindt de problematiek ernstiger dan verwacht. Vooral omdat hij de gebarentaal niet oppakt en zijn woordenschat zich niet uitbreidt. Het audiologisch centrum stelt de diagnose TOS.



We kregen geen uitleg over TOS,
waardoor ik het lastig vond het aan
andere mensen uit te leggen.

Er volgt een intakegesprek in de derdelijnszorg.

Mijn hulpvraag was: waarom kan Job niet praten? Hij kreeg allerlei testjes om te kijken wat hij begreep en wat hij nodig had. Hieruit kwam naar voren dat hij naar de peutercommunicatiegroep mocht. Waren we blij? Ja en nee. Er was hulp, twee keer per week een hele dag naar de communicatiegroep, met het busje ophalen en wegbrengen, maar ik vond het ook doodeng. Je hebt deze weg zelf nooit hoeven te bewandelen, dus je kent die weg niet. Ook ben je gewend om je kind zelf naar de peuterspeelzaal te brengen en op te halen. Om zo nieuwe contacten te leggen met ouders uit de wijk. Ik voelde me eenzaam op een weg die je niet met andere ouders kunt bewandelen. We kregen het te horen en in dezelfde week was er plaats.

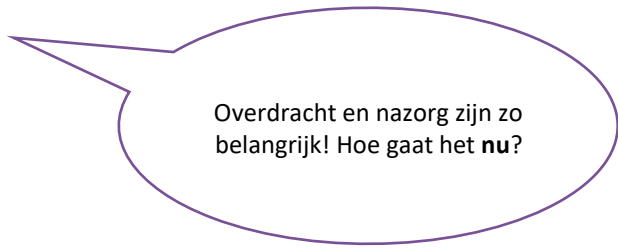
In eerste instantie gaat Job twee dagen per week naar de communicatiegroep en twee dagen per week naar een reguliere peuterspeelzaal. Omdat hij tot twee keer toe wegloopt van de reguliere peuterspeelzaal, worden het na drie maanden vier dagen communicatiegroep. In de groep krijgt Job gebaren en visualisaties aangeboden en dat doet hem goed. Voor Kelly is het wel slikken dat ze haar zoon alleen nog op de woensdagen de hele dag thuis heeft.

Over de peutercommunicatiegroep is Kelly heel tevreden. *We werkten met een overdrachtsboekje met foto's en informatie over wat Job had gedaan en geleerd – thuis en op de groep. We werkten heel nauw samen.*

Als Job bijna vier is, wordt hij opnieuw onderzocht. Job blijkt een IQ van 130 te hebben en dat is te hoog voor een cluster-2-indicatie, ook zijn taal blijkt te goed te zijn voor het speciaal onderwijs. Kelly maakt zich zorgen en vraagt zich af waarom niet ook naar het gedrag van Job gekeken wordt: Job praat niet, kan niet stilzitten en ziet alles. Het advies is om door te gaan met logopedie in de eerste lijn en op een reguliere school te starten. Pas in groep 3 krijgt Job ambulante begeleiding.

De eerstelijns logopedist weet weinig van TOS en gaat *lukraak van alles proberen*. De reguliere school kent TOS niet en weet niet hoe Job te begeleiden, de ambulant begeleider heeft te hoge verwachtingen van Job vanwege zijn IQ en vindt geen aansluiting. En Job? Hij gaat elke dag huilend en met buikpijn naar school en ontwikkelt zich nauwelijks.

Vanuit de peutercommunicatiegroep is er geen nazorg, maar als Kelly belt, zijn ze wel bereid contact op te nemen met de school van Job. De zorg van Kelly *Job loopt op school doelloos rond* wordt door de school niet gedeeld: 'Als moeder weg is, is Job een heerlijk mannetje en zijn er verder geen opvallende zaken'. Kelly ziet dat Job zich steeds meer aan haar vastklampt, steeds minder spontaan wordt en zich afkeert van alles wat met taal te maken heeft. Als Job vijf jaar oud is meldt Kelly hem opnieuw aan in de derde lijn vanwege haar zorgen over zijn taal en zijn spel.



Overdracht en nazorg zijn zo belangrijk! Hoe gaat het **nu**?

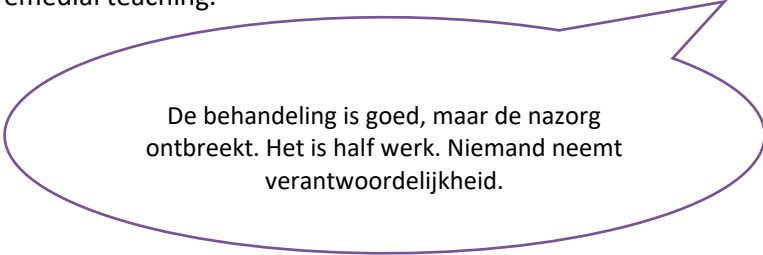
Na drie maanden volgt er een uitgebreid intakegesprek in de derde lijn. Job gaat naar het Spraaktaalambulatorium (STA) voor een kortdurend en intensief, multidisciplinair traject. Onderzoek (wat is er aan de hand, wat heeft dit kind nodig), behandeling (van kind en ouders) en ondersteuning (van kind, ouders en sociaal netwerk) gaan bij STA hand in hand.

En dan zie ik mijn kind opbloeien. Het thema waarmee ze Job alles leerden was appel. Hij leerde letters, hij leerde lezen, hij leerde wat een appelboor was. Job was weer een sprankelende energiebol, met twinkelen. Wat was hij trots! Hij wilde lezen, hij had er weer zin in.

Aan het eind van het traject bij STA is er de uitslag. Dat is schrikken. Het IQ van Job is niet langer 130, maar nu 78. Klopt die meting? Of heeft Job slechter gepresteerd doordat hij de dag voor zijn intelligentietest een kaakbreuk opliep? Kelly en haar man zijn in shock. *We hadden gehoopt op ondersteuning, maar ze droppen je los. Daarna was er niks meer. En hoe kan het dat de school dit niet heeft gezien?*

Na het ambulatorium – en na de zomervakantie – gaat Job vol zelfvertrouwen naar groep 3. Job praat nog steeds niet, maar de school laat weten dat het ze wel gaat lukken met Job en Kelly ziet dat Job heel erg vooruit is gegaan. Na de herfstvakantie stagneert de ontwikkeling van Job.

Job wordt gepest door een klasgenoot. Hij huult veel en houdt het tempo niet bij. Kelly ziet haar jongste zoon worstelen: met school en met de emoties van zichzelf en anderen. De taal voor al die emoties is voor hem te moeilijk. Job begrijpt op school ook de opdrachten en abstracte woorden niet. Hij ontwikkelt zich niet, ook al gaat hij naar school en krijgt hij twee keer per week logopedie en remedial teaching.



De behandeling is goed, maar de nazorg ontbreekt. Het is half werk. Niemand neemt verantwoordelijkheid.

Moet ik geloven wat iedereen zegt: er zit niet meer in je kind, laat het los? Of moet ik blijven vechten? En als ik blijf vechten, hoe doe ik dat dan en wie kan ons dan helpen?

Kelly heeft gevoel dat Job niet wordt gezien en niet wordt gehoord en dat zij als ouders niet worden ondersteund. *Waarom laten alle behandelaars mijn kind in de steek? Waarom stuurt iedereen ons als ouder van het kastje naar de muur?*

Groep 2

Als Job voor de tweede keer in groep 2 zit, gaan zijn logopedist en zijn ambulante begeleider met elkaar samenwerken in de hoop de ontwikkeling van Job weer op gang te brengen. Kelly en haar man voelen zich buitenspel gezet: zij worden niet geraadpleegd over de problemen en niet betrokken bij de oplossingen. Job loopt op zijn reguliere school steeds meer vast. Zijn ouders schakelen eerst via de gemeente een speltherapeut in (vanwege de gevolgen van het gepest worden) en daarna ook nog een schrijftherapeut. De hulp die de ouders voor hun zoon niet krijgen in de derdelijnszorg en het reguliere onderwijs organiseren ze zelf. *We moesten alles zelf regelen voor ons kind: leren praten, leren spelen, leren schrijven.*

Omdat het op school steeds slechter gaat met Job, gaan zijn ouders op zoek naar een school voor Speciaal Basisonderwijs (SBO). De SBO-school waar ze gaan kijken voelt als een warm bad: hier hoort Job thuis! Maar de SBO-school wil Job niet hebben. Job zou er “niet tot zijn recht komen”: Job is niet weerbaar genoeg en zijn taalproblemen staan op de voorgrond.



Groep 3

Als Job zeven jaar oud is wordt er opnieuw diagnostisch onderzoek gedaan. Wat is zijn IQ en hoe zien zijn taalscores eruit? Kelly hoopt dat Job op basis van dit onderzoek eindelijk zal worden toegelaten tot een cluster-2-school.

De uitslag. Hoera! Job heeft nog steeds TOS en zijn IQ is 105. Eindelijk kan hij naar de school waar zijn ouders hem al veel eerder naartoe wilden laten gaan. De uitkomst. Het 'feest' gaat niet door. De cluster-2-school laat Job niet toe. Er is 'een vermoeden is van gedragsproblematiek'.

Op vierjarige leeftijd is het IQ van Job te hoog en is zijn taal te goed voor cluster 2. Op zevenjarige leeftijd geven Jobs IQ en taalscores toegang tot cluster-2 maar gaat de poort meteen weer dicht vanwege veronderstelde gedragsproblemen.

Groep 4

Op de reguliere school gaat het nog steeds niet goed. Job kan nauwelijks schrijven.

Job heeft geen schrijfonderwijs gehad, want doordat hij zo traag is vanwege zijn TOS, hoefde hij geen schrijfles want dat zou hem schelen in tijd. Maar ja, hij moet wél leren schrijven. De school vindt het zonde om hem dit in schooltijd te leren. Dan gaat hij nog veel verder achterlopen. Dus dan maar opnieuw schrijftherapie.

Van schrijfonderwijs op een reguliere school, naar schrijftherapie in de eerstelijnszorg.

Groep 6

Op de reguliere school gaat het nog steeds niet goed. Jobs ouders zien dat er van alles fout gaat in de prikkelverwerking van hun zoon. Ze willen weten hoe Job prikkels verwerkt en wat hem kan helpen om meer rust te krijgen in zijn hoofd en in zijn lijf. Die rust zou hem kunnen helpen om te leren.

Als Job acht is krijgt hij fysiotherapie ter ondersteuning van zijn prikkelverwerking.

Groep 6

Op de reguliere school blijft het behelpen. De logopedist bij wie Job onder behandeling is, signaleert dat Job een **fonologisch** taalprobleem heeft en dat daar actie op moet worden ondernomen. Ook op school. De school doet niets op dit gebied.

De ouders van Job zien dat hun zoon steeds meer sociaal-emotionele problemen krijgt. Doordat hij anderen vaak niet begrijpt, doordat hij zich niet goed kan uiten en omdat hij gepest werd en zich niet kon verweren.

En dan is er in 2020 ineens thuisonderwijs door corona. Kelly ontdekt dat de fonologische stoornis van haar zoon ten grondslag ligt aan zijn schrijf- en leesproblemen. Die ontdekking helpt om stappen te zetten!

Begin 2021 start een vierde onderzoekstraject in de ZG-zorg vanwege de sociaal-emotionele problemen van Job.



[illegible]

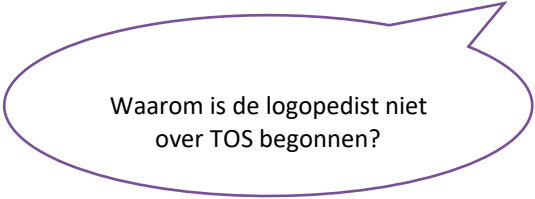
Lonneke begint in 2014 aan haar reis.

Lonneke en haar Engelse man hebben al een dochter als in 2014 hun zoon Lennon wordt geboren. Omdat Lennon een sterke voorkeurshouding heeft en laat is met rollen, krijgt hij in zijn eerste levensjaar al fysiotherapie. Lennon is een heel sociaal jongetje, maar het verschil met zijn talige zusje is groot. Terwijl zij al jong zowel het Nederlands als het Engels oppikt, praat Lennon een beetje als een *Minion*, veel onverstaanbare klanken en dan één woord.

Lennon ziet niet zo goed en heeft een lui oog. Hij heeft een slechte balans en valt vaak. Op tweejarige leeftijd krijgt hij een bril en van zijn derde tot zijn vierde jaar krijgt hij fysiotherapie. Over de taalontwikkeling van Lennon maakt Lonneke zich wel zorgen, maar er zijn zorgen genoeg. Mensen uit haar omgeving zijn relativerend over het praten van Lennon: het ene kind heeft nu eenmaal meer moeite met een tweetalige opvoeding dan het andere. Het zit Lonneke niet lekker, als het aan de tweetaligheid lag dan zou Lennon in het Nederlands zijn weg moeten vinden en dat deed hij niet. Lonneke moet zich niet zo'n zorgen maken, vindt haar omgeving: jongetjes praten nu eenmaal veel later dan meisjes!

Als Lennon drie is doet het consultatiebureau een taaltest. Hoewel hij niet heel slecht scoort, volgt er op aandringen van Lonneke een verwijzing naar een logopedist. De logopedist oefent met Lennon, neemt zo af en toe testjes af en geeft het advies om thuis langzaam en in korte zinnen te praten. Lonneke vindt dat Lennon weinig vooruitgaat, hij komt slecht uit zijn woorden en heeft een kleine woordenschat. Dat leidt bij Lennon tot frustratie, ook in het contact met zijn talige zusje. Wat Lennon in taal niet kan, uit hij fysiek, hij wordt boos en gaat slaan.

Lonneke deelt haar zorgen met de logopedist: Lennon is heel sociaal en grappig is en veel compenseert daar veel mee, maar op school zal hij het vrijwel zeker moeilijk krijgen. Kinderen kunnen hard zijn.



Waarom is de logopedist niet over TOS begonnen?

Als Lennon in groep 2 zit nemen de zorgen van Lonneke weer toe. Lonneke heeft het gevoel dat Lennon nog niet toe is aan de overstap naar groep 3 en de leerkracht is het met haar eens. Op verzoek van Lonneke gaat de school meer letten op de taalontwikkeling van Lennon. De leerkracht signaleert dat Lennon oefjes gebruikt om mee te kunnen komen, hij lift mee op wat hij andere kinderen ziet doen. Op verzoek van Lonneke wordt in overleg met de logopedist en de schoolarts besloten dat er een verwijzing moet komen voor onderzoek.

Als Lonneke uiteindelijk met Lennon voor onderzoek bij het audiologisch centrum komt en daar te horen krijgt dat Lennon TOS heeft, is ze vooral opgelucht. Eindelijk is er bevestiging van wat ze zelf al heel lang vermoedt. Zowel over de ontvangst als over het onderzoek en het verslag is Lonneke zeer tevreden. *Lennon voelde zich heel erg op zijn gemak bij hen. Ze namen uitgebreid de tijd voor hem en mij en het verslag was ook zeer gedetailleerd. Dat laatste was ook heel fijn voor school en voor de logopedist.*

Ze gaat naar huis met instructies voor de logopedist, informatie over een onderwijsarrangement en een folder over een sociale vaardigheidstraining. Lonneke belt de ZG-instelling over de sociale vaardigheidsgroep, maar vindt de persoon die ze aan de telefoon krijgt erg dwingend: *als je dit aangaat, is het heel intensief en dan verwachten we dit en dat van je...* Lonneke besluit eerst maar eens het onderwijstraject in te gaan.

Voordat het onderwijsarrangement in gang kan worden gezet, moet Lennon nog psychologisch worden onderzocht. Daarna wordt een medium arrangement toegewezen. De school kan ambulante dienstverlening van een cluster-2 school krijgen voor de taalontwikkeling en communicatieve redzaamheid van Lennon. En dan breekt corona uit. De ambulant begeleider stelt op basis van logopedische gegevens en een videogesprek met Lennon vast welke begeleiding hij nodig heeft. Lennon krijgt voor een jaar twee keer 45 minuten per week toegewezen. Dat Lennon nu begeleiding krijgt voelt voor Lonneke als een persoonlijke overwinning.

De taalontwikkeling van Lennon gaat vooruit; of dat door de ambulante begeleiding komt vindt Lonneke moeilijk te beoordelen. *Ik ben heel positief over de huidige ambulante begeleiding. Zij legt uitgebreid verslag zodat wij als ouders ook goed meekrijgen hoe de ontwikkeling gaat. Ze heeft goede methodes om het voor Lennon leuk te houden.*

Lonneke merkt thuis dat het woordbegrip van Lennon steeds beter wordt, dat hij langere zinnen maakt en dat de woordvindingsproblemen iets minder worden. Met de tijden heeft Lennon nog steeds veel moeite en het liefst gooit hij overal het woordje *ging* in. De taalverwarring tussen Nederlands en Engels die er bij zijn zus al op driejarige leeftijd was begint bij Lennon op zesjarige leeftijd langzaam te ontstaan. Als Lennon met zijn vader praat zegt nu zo af en toe twee woorden in het Nederlands en twee in het Engels, maar uiteindelijk grijpt hij altijd terug op het Nederlands.

Als ik niet had doorgevraagd en verzocht had om onderzoek, hadden we nu geen ambulante hulp gehad. En die hulp is nu zo essentieel om hem in groep 3 goed in het zadel te krijgen. Als ik terugkijk voelt dat toch een beetje vreemd. Dat had eigenlijk anders moeten gaan. In die zin is er nog een lange weg te gaan op het gebied van 'TOS-promotie'.



Begin 2021 – Lennon zit in groep 3 – is de verlenging van het arrangement aangevraagd. Omdat Lennon zelf steeds meer gaat merken dat hij moeite heeft met praten en zijn gedrag in de klas soms problematisch is, kijkt de intern begeleider van school of de training Rots en Water iets voor hem is. De training zou moeten gaan helpen bij zijn gedrag, zelfbeeld en weerbaarheid.



Conclusies

Vier cliëntreizen. Vier moeders die vertellen over de weg die ze insloegen toen ze merkten dat er iets niets goed ging met de taalontwikkeling van hun kind. De eerste reis begon in het jaar 2000 en beslaat een periode van 20 jaar; de zoon is inmiddels volwassen, maar de reis duurt voort. Marleen heeft haar zoon net opnieuw aangemeld voor behandeling in de ZG. De vierde reis begon in 2014, van ZG-zorg is geen sprake, wel is opnieuw een onderwijsarrangement aangevraagd en een training sociale competenties.

Veranderingen in onderwijs en zorg

Tussen de start van de eerste en de vierde reis veranderde er veel in onderwijs en zorg. In 2013 trad de Wet Passend Onderwijs in werking en in 2014 kregen scholen een zorgplicht. In 2015 ging de extramurale zintuiglijk gehandicaptenzorg over van de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet. De verantwoordelijkheid voor Jeugdzorg ging naar de gemeente. De gemeente werd ook verantwoordelijk voor de maatschappelijke ondersteuning van mensen (de WMO) en voor jongeren met een arbeidsbeperking (de Participatiewet).

Deze veranderingen zien we goed terug in de reizen van Marleen en Heleen.

Aan het begin van de reis van Marleen is er veel mogelijk in de ZG-zorg. Er is diagnostiek, behandeling, individuele thuisbegeleiding vanuit een persoonsgebonden budget (PGB), psycho-educatie, een oudercursus en een ToM-training. Maar als na 15 jaar de Jeugdwet ingaat wordt het allemaal een stuk moeilijker. Behandeling kan nog steeds op indicatie plaatsvinden, maar begeleiding en ondersteuning in de thuissituatie vallen nu onder de Jeugdwet. De gemeente weet weinig tot niets over TOS, kent niet toe wat ouders vragen en toekenningsbesluiten zijn maar een half jaar geldig. Marleen heeft inmiddels 11 bezwaarprocedures achter de rug.

Bij Heleen is er na de peutercommunicatiegroep en een aantal ouderbegeleidingssessies (als haar zoon naar groep 1 van het cluster-2 onderwijs gaat), geen ZG-zorg meer. Voor diagnostiek en begeleiding is Heleen aangewezen op de gemeente. Daar is het elk jaar het een gevecht om het PGB verlengd te krijgen en Heleen heeft al twee bezwaarprocedures achter de rug.

Onbekendheid van TOS: een veelkoppig monster

Niet alleen bij de gemeente is TOS onbekend. Uit de verhalen van de vier moeders blijkt dat die onbekendheid hen keer op keer parten speelt. Mensen in hun omgeving hebben meestal niet van TOS gehoord. Bij huisartsen, peuterspeelzalen en kinderdagverblijven, reguliere scholen, consulenten van jeugdzorg, het centrum voor Jeugd en gezin ontbreekt kennis over TOS of is deze minimaal. Vier moeders maakten zich zorgen over de taal van hun kind. Vier moeders werden gerustgesteld en voelden zich niet gehoord. Vier kinderen kregen later dan nodig was de hulp die ze nodig hadden.

1. Gehoor vinden

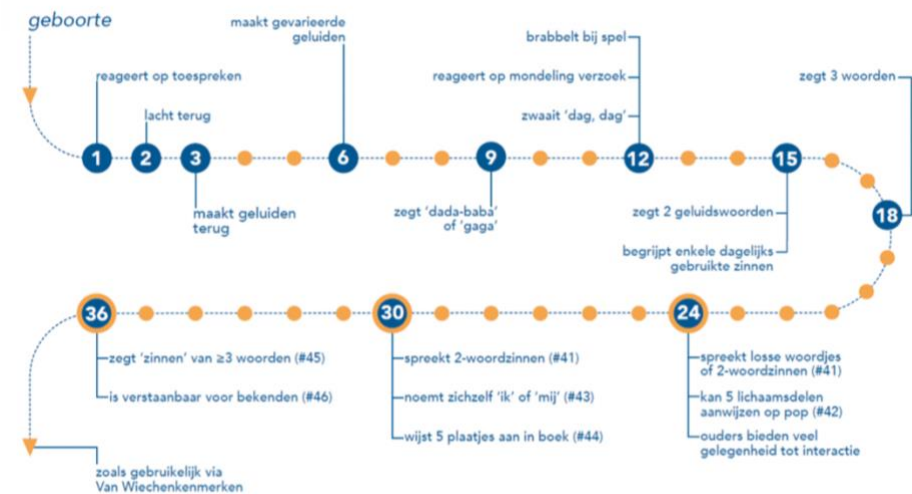
Bij consultatiebureauartsen en -verpleegkundigen en bij logopedisten blijkt TOS vaak onvoldoende bekend te zijn. In 2000 had het consultatiebureau *alleen oog voor het gewicht* van Stefan, in 2005 stelde het consultatiebureau Heleen gerust dat het *praten vanzelf kwam* en in 2011 kreeg Kelly de boodschap dat

ze *vertrouwen moest hebben*. In 2014 kreeg Lonneke van het consultatiebureau te horen dat het wel *meeviel*. De logopedist bij wie zij uiteindelijk toch terecht kwam, verwees Lennon pas door voor nader onderzoek toen Lonneke daar om vroeg en Lennon 5 jaar oud was.

Consultatiebureaus hebben een belangrijk rol in het signaleren van taalproblemen bij jonge kinderen. Vanaf 2013 gebruiken de consultatiebureaus daarvoor de JGZ-handreiking *Uniforme signalering taalachterstanden bij jonge kinderen*. Deze handreiking werd in 2018 opgevolgd door *JGZ-richtlijn taalontwikkeling*. Screening op taalproblemen op tweejarige leeftijd behoort dus al jaren tot het takenpakket van de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Toch zijn er signalen dat dit niet op alle consultatiebureaus altijd de praktijk is.

De JGZ Kennemerland deed in samenwerking met de NSDSK bij drie consultatiebureaus onderzoek³ naar de opsporing van jonge kinderen van wie de taalontwikkeling onvoldoende is. Het consultatiebureau in Kennemerland roept tweejarige kinderen op voor een consult waarin extra aandacht wordt besteed aan de taalontwikkeling. Het Van Wiechen-ontwikkelingsschema is daarbij richtinggevend. Volgens protocol worden kinderen die onvoldoende scores doorverwezen naar het audiologische centrum voor onderzoek. Ouders van kinderen met een 'twijfelscore' kunnen begeleiding krijgen van een jeugdverpleegkundige of logopedist. Aan het onderzoek naar vroege signalering werd deelgenomen door 29 ouders: 8 kinderen hadden een onvoldoende score en 21 hadden een twijfelscore.

- De ouders van kinderen met een onvoldoende score vinden de screening niet zo nodig en blijken het over het algemeen niet eens te zijn met de verwijzing naar het AC. De onderzoekers vermoeden dat deze ouders zelf geen problemen zagen en tijd nodig hadden om de mogelijke taalproblemen van hun kind te accepteren.
- De ouders van kinderen met een twijfelscore hadden juist graag eerder verwezen willen worden.
- In beide groepen bleken ouders niet te weten dat er op twee-, tweeëneenhalf en driejarige leeftijd een taalscreening was gedaan en waren zij niet op de hoogte van een (negatieve) uitslag van die screening(en).



³ Adriaanse, Wiefferink, Uilenburg, Van Denderen & Van Schie, 2019. <https://vhz-online.nl/waarom-duurt-het-zo-lang-om-een-diagnose-tos-taalachterstand-vast-te-stellen>

Ook in het onderzoek van JGZ en NSDSK werden ouders geïnterviewd over hun ervaringen met taalsignalering, advisering en verwijzing. Het is opvallend dat in dit onderzoek de ouders van kinderen met een twijfelachtige score (niet voldoende, maar ook niet onvoldoende) net als 'onze' ouders graag eerder verwezen hadden willen worden, terwijl de ouders van kinderen met een onvoldoende score juist liever niet gescreend en verwezen hadden willen worden. Verder valt op dat ouders in beide onderzoeken onvoldoende geïnformeerd lijken te zijn. In de signalering van en communicatie over mogelijke ontwikkelingsproblemen kan er veel mis gaan tussen professionals en ouders.

2. De weg vinden

Informatie over wat TOS is, hoe je er als gezin mee moet omgaan en waar je kunt aankloppen voor hulp, is maar moeilijk te vinden. De informatie die gevonden wordt kan verwarrend zijn: *Waarom naar een audiologisch centrum? Mijn kind hoort toch goed? Waarom een oudercursus, ligt het aan ons dat ons kind niet praat? Een peutercommunicatiegroep? Tussen allemaal kindjes die niet goed zijn?* Informatie kan ook onvolledig zijn: wat houdt de behandeling in en wat is het belang ervan? Bij welke signalen moeten ze na behandeling opnieuw aan de bel trekken? Zijn er mogelijkheden tot gezinsondersteuning? Hoe moet dat met de taal als het kind naar school gaat?

Als kinderen met TOS ouder worden, blijkt dat er maar weinig informatie te vinden is over de gevolgen van de taalproblemen voor de sociaal-emotionele ontwikkeling. En het zijn juist die gevolgen waar ouders zich vaak steeds meer zorgen over gaan maken. Ze merken dat de internaliserende problemen (angst, somberheid), teruggetrokkenheid) van hun kind vaak niet worden (h)erkend (*gewoon verleggen*) en de externaliserende problemen (woedeaanvallen, gedragsproblemen) vaak niet in verband worden gebracht met de TOS, maar toegeschreven aan een andere stoornis, zoals ADHD of autisme.

Als de taalscores beter worden onder invloed van behandeling en gespecialiseerd onderwijs, verliezen kinderen vaak hun arrangement en wordt het moeilijker om hulp te krijgen in de ZG-zorg. In het reguliere onderwijs worden de problemen die kinderen met TOS hebben met contextafhankelijke betekenissen, concepten en schoolboekentaal vaak niet onderkend. Als er voor de problemen op het gebied van communicatieve redzaamheid, executieve functies en Theory of Mind in de ZG-zorg geen hulp (meer) geboden kan worden, dan begint voor veel ouders een zoektocht in het sociale domein naar iemand die de TOS-problematiek begrijpt.

Voor ouders zelf is de zoektocht tweeledig. Er is de zoektocht thuis naar hoe om te gaan met een kind dat moeilijk communiceert en als gevolg van de TOS gedragsproblemen kan hebben en er is de zoektocht naar passende zorg en onderwijs in een wereld die weinig weet over TOS. Respijtzorg is moeilijk te krijgen.

Vertragen, versnipperen en herhalen

Aan het begin van de reis lopen ouders en kind vertraging op door de onbekendheid van TOS en de (te) late doorverwijzing die van het gevolg is. Vertraging aan het begin van de reis is betreurenswaardig, omdat uit onderzoek blijkt dat vroege interventie van groot belang is. Gedurende de reis is er opnieuw vertraging. Er zijn vaak lange wachtlijsten voor diagnostiek door het audiologisch centrum en ook op behandeling moet soms worden gewacht.

Als diagnostiek en behandeling hebben plaatsgevonden en er is een nieuwe hulpvraag dan start het traject dat eerder werd doorlopen van voren af aan. Na aanmelding in de ZG-zorg moet er worden gewacht op diagnostiek, want een diagnose TOS is maar één jaar geldig. De beperkte geldigheid van de diagnose vinden ouders verwarrend. Er is hun verteld dat TOS een ontwikkelingsstoornis is die niet overgaat. Hoe kan het dan hun kind opnieuw moet worden onderzocht?

Op basis van de diagnostiek, wordt bepaald of het kind binnen de ZG kan worden geholpen en wat dan het juiste behandelaanbod is. Er zitten vaak maanden tussen het moment dat ouders hun kind aanmelden voor zorg en het moment dat het kind daadwerkelijk wordt geholpen. Dit kan ertoe leiden dat de problemen – van kind én gezin – steeds hoger oplopen.

Om voor diagnostiek en behandeling in aanmerking te komen moeten ouders de ‘juiste’ hulpvraag formuleren. Als zij hulp vragen voor de gedragsproblemen van hun kind met TOS, lopen ze het risico in de ZG-zorg te worden afgewezen. De ZG-zorg is er namelijk niet voor gedragsproblemen, maar voor problemen met gehoor, taal en spraak. Een goede hulpvraag formuleren is een kunst en dat geldt zeker als het water ouders tot aan de lippen staat: *help, het gaat niet meer!*

Hoe kan het anders?

Met Marleen, Heleen en Kelly maakten we niet alleen een cliëntreis, maar bespraken we ook uitgebreid hoe het anders zou kunnen. Hun oplossingen op een rijtje.

Kennis over TOS, zorg, onderwijs, voorzieningen en regelingen

- Zorg dat er in de opleidingen van mensen die willen gaan werken in zorg en onderwijs aandacht wordt besteed aan TOS.
- Zorg voor goed en toegankelijke informatie over TOS en mogelijkheden tot behandeling en ondersteuning.
- Geef actuele informatie over het protocol Hulpmiddelen kandidaten met een beperking van het College voor Toetsen en Examens (CVTE), zodat ouders deze informatie kunnen delen met de school van hun kind.

Toegankelijkheid

- Geef actuele informatie over wachtlijsten en creëer mogelijkheden om diagnostiek zo nodig buiten de eigen regio te laten plaatsvinden.
- Maak na een diagnosegesprek een vervolgspraak twee weken later: de boodschap kan bezinken en ouders kunnen de vragen stellen die gaandeweg bij ze opkomen.
- Maak heldere afspraken over de geldigheid van de diagnose TOS, zodat bij een kind bij wie op zes- of achtjarige leeftijd een TOS is vastgesteld niet steeds opnieuw bewezen hoeft te worden dat het kind TOS heeft.
- Zorg voor toegankelijke informatie over diagnostische bevindingen, behandelplannen en behandelresultaten.
- Informeer ouders over de mogelijkheden (en de procedures) die er zijn als zij opnieuw hulp nodig hebben.

Behandelaanbod



- Zorg naar het voorbeeld van de levensloopbegeleiding bij autisme voor toekomstgerichte begeleiding in de thuissituatie met de focus op het toerusten en ontlasten van de ouders.
- Monitor hoe het gaat met kind en ouders: gedurende de behandeling en na afloop van de behandeling.
- Baseer behandelaanbod op recente onderzoeksbevindingen op het gebied van de relatie tussen TOS en sociaal-emotionele problematiek.

