



Cliëntreizen door het TOS-landschap

4 moeders over de (on)toegankelijkheid van de zorg voor kinderen met TOS

Heleen Gorter, Jet Isarin, Iris Manders, Kelly Thijssen, Marleen van der Vorst

Achtergrond

Er zijn bij ouders van kinderen met TOS, maar ook bij professionals en onderzoekers, veel vragen (en zorgen) over de criteria voor diagnostiek en toelating. Wanneer is er sprake van een vermoeden van TOS en wanneer van TOS? Wat is de geldigheidsduur van de diagnose TOS? Gelden voor oudere kinderen dezelfde diagnostische criteria als voor jonge kinderen met TOS? Wat zijn de toelatingscriteria voor ZG-zorg en cluster-2 onderwijs? Geeft een diagnose TOS ook toegang tot andere vormen begeleiding en ondersteuning?

Doel

Verbeteren van de toegankelijkheid van:

- de ZG-zorg voor cliënten die (opnieuw) een beroep willen doen op de ZG vanwege terugkerende (gevolgen van) communicatieproblemen (stepped care, waakvlamzorg);
- voorzieningen in het sociale domein voor cliënten die na hun behandeling behoefte hebben aan extra ondersteuning bij participatie in vrije tijd, wonen en/of werk

Methode

In het project *Toegankelijkheid ZG-zorg* maakten vier ouders van kinderen met TOS en twee onderzoekers, cliëntreizen door het TOS-landschap. Alle ouders waren moeders en alle kinderen waren zoons.

Tijdens de reis waren de kinderen 6, 10, 14 en 20 jaar oud.

De cliëntreizen maakten we – door corona – online en in etappes.

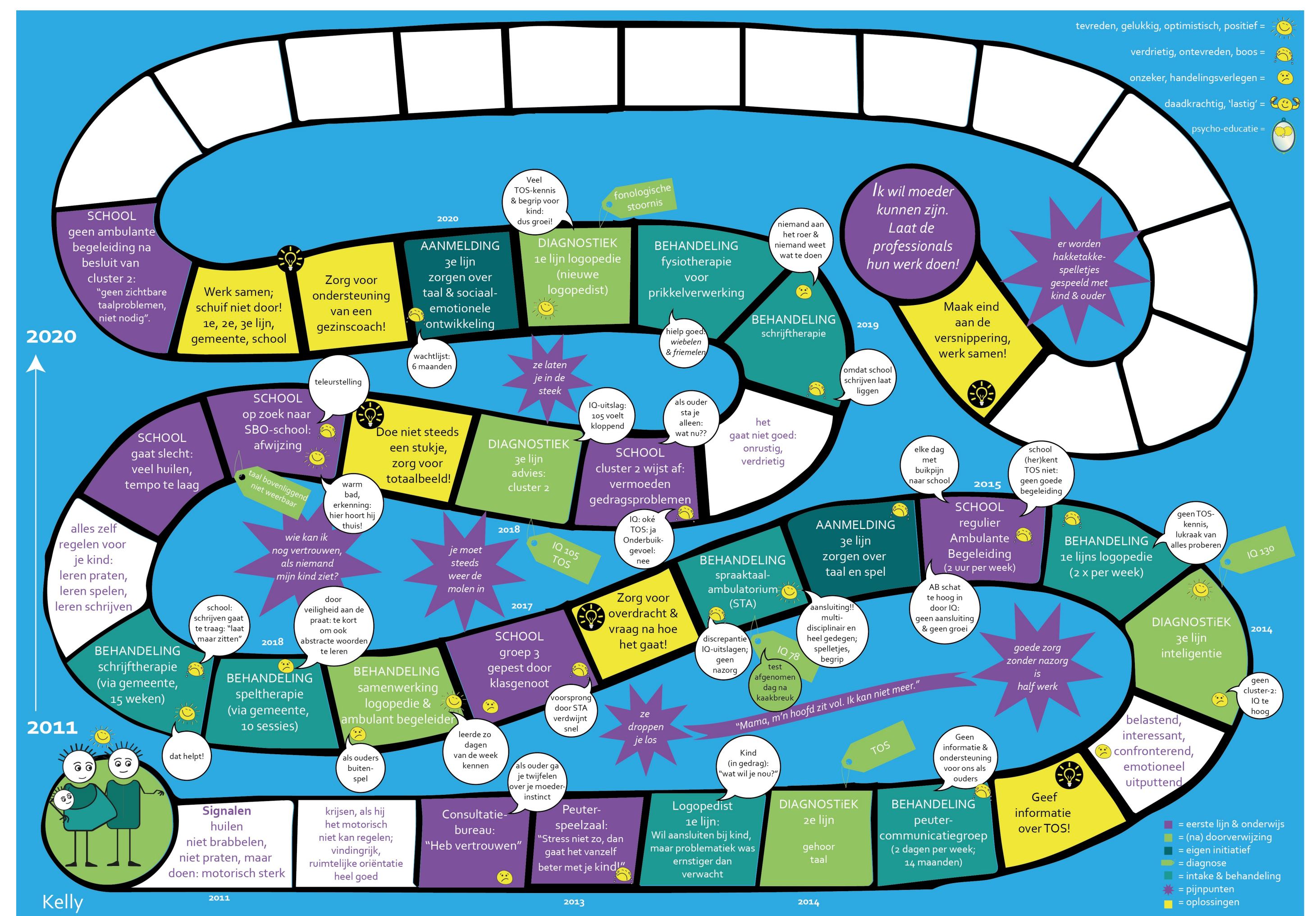
- Drie reizen – van vier keer twee uur – maakten we in een groep van drie ouders en twee onderzoekers.
- Eén reis – van anderhalf uur – maakte één ouder met één onderzoeker.

Elke cliëntreis brachten we in beeld als een ganzenbord waarvan de start de geboorte van het kind met TOS was en de finish nog door geen van de moeders was bereikt.

Veiligheid is een voorwaarde voor het maken van een cliëntreis.

- Luister zonder oordeel.
- Bied ruimte voor emoties, bij ouders én onderzoekers.
- Neem de tijd: voor herinneringen, zijpaden, dwarsverbanden.
- Besteed aandacht aan de gelaagdheid van ervaringen.

De cliëntreis van Kelly

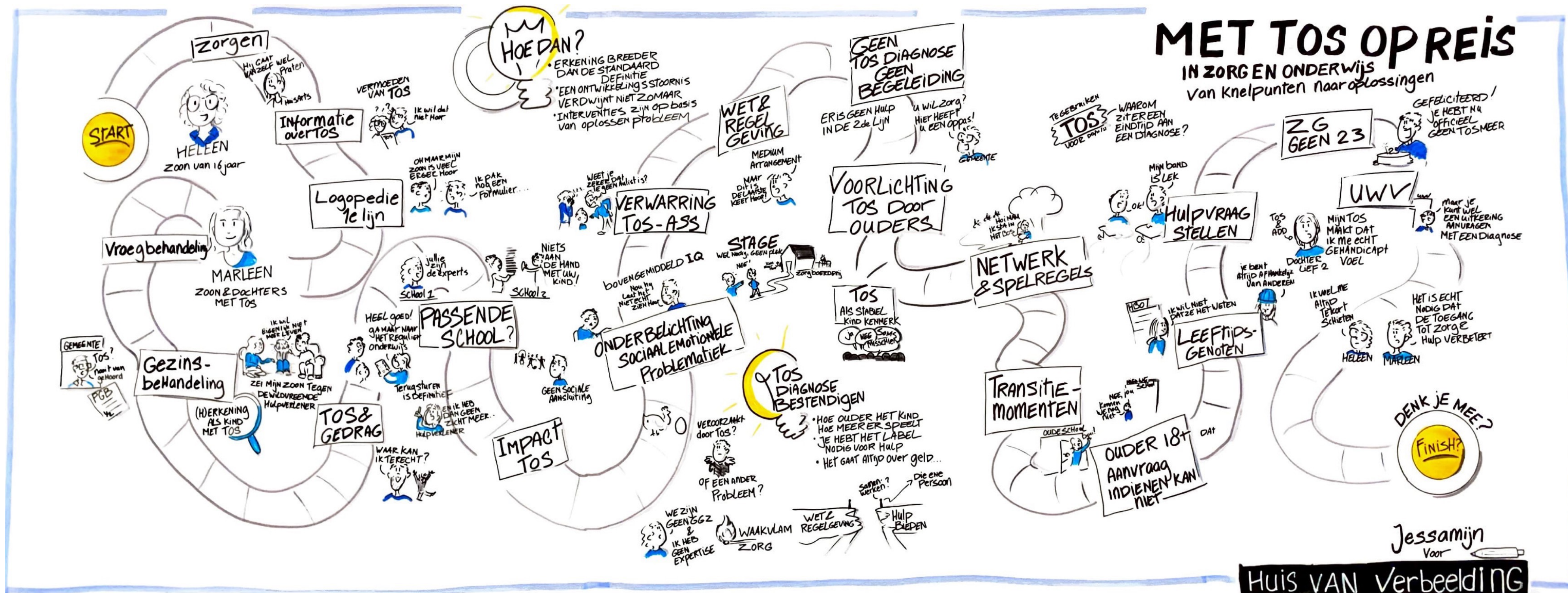


Resultaten

De onbekendheid van TOS loopt als een rode draad door de verhalen van de vier moeders.

- Zorgen over de taalontwikkeling werden aanvankelijk niet onderkend door de omgeving, het consultatiebureau, de huisarts. Ouders werden (te) lang gerustgesteld en te laat doorverwezen.
- Informatie over TOS, de weg naar begeleiding en behandeling, de (mogelijke) gevolgen van TOS voor de sociaal-emotionele ontwikkeling was moeilijk te vinden.
- Als er geen beroep meer kon worden gedaan op ZG of cluster-2 was er voor kinderen en jongeren met TOS geen ondersteuningsaanbod.

Criteria voor diagnosestelling en toelating tot ZG-zorg en cluster-2 en de procedures die daarbij horen maken de weg naar hulp lang en onvoorspelbaar.



Bijschrift: Tijdens de masterclass maakte sneltekenaar Jessamijn een visueel verslag van de presentaties en de discussie met de het publiek.

Acties

Gaandeweg het project werden twee ervaringsdeskundige moeders co-onderzoekers.

De wetenschappelijke onderzoekers en de ervaringsdeskundige co-onderzoekers:

- verzamelde extra gegevens via vragenlijsten;
- zetten knelpunten en mogelijke oplossingen op een rijtje;
- gaven een masterclass op het congres Partners in Verstaan;
- gingen in gesprek met sleutelfiguren in ZG en sociaal domein.