

# lieverboekje



K	E	N
T	A	⌚
L	I	S

Verslag van de bijeenkomst *Lieverkoekjes bakken*

op 27 maart 2019

in de TOSfabriek in Utrecht

Ervaringsdeskundigen praten met onderzoekers van Kentalis, Auris en de NSDSK over:

TOS langs de levenslijn en de onderzoeksvragen die daaruit voortvloeien





Door wetenschappelijk onderzoek willen we meer te weten komen over taalontwikkelingsstoornissen (TOS) en over de manier waarop beperkingen in taal en communicatie doorwerken op de algehele ontwikkeling van kinderen. Ook hopen we meer te weten komen over de factoren die van invloed zijn op de ontwikkeling van taal, communicatieve vaardigheden, sociaal-emotionele competenties en leermogelijkheden.

Hoe meer we weten, hoe beter we kinderen met TOS – en hun omgeving – kunnen ondersteunen; in de zorg en in het onderwijs.

Wetenschappelijke onderzoeksvragen worden geformuleerd door wetenschappers. In praktijkonderzoek denken ook professionals mee over onderzoeksvragen: leerkrachten over onderwijsonderzoek, behandelaars over zorgonderzoek.

Ervaringsdeskundigen denken zelden mee. Lang is gedacht dat zij te weinig weten van onderzoek, maar ook van onderwijs en zorg, om zinvol te kunnen meedenken over de vragen die gesteld zouden moeten worden.

Vreemd. Want juist ervaringsdeskundigen weten *wat we zouden moeten weten* om iemand met TOS eerder en beter te kunnen begeleiden.

Plastisch chirurgen deden jaren onderzoek naar de beste manier om brandwonden te behandelen. Aan één ding hadden ze nooit gedacht. Jeuk.

Volgend brandwondslachtoffers het allereerste om onderzoek naar te doen.

Daarom bakten we op woensdag 27 maart lieverkoekjes in de TOSfabriek. Onderzoekers van Kentalis, Auris en de NSDSK spraken met vertegenwoordigers van de FOSS, jongeren en volwassenen met TOS en ouders van kinderen met TOS over hun ervaringen in de zorg en het onderwijs. Maar dat niet alleen. Voor het eerst wisselden onderzoekers en ervaringsdeskundigen ook van gedachten over onderzoeksvragen.



Het was een plezierige, inspirerende en leerzame bijeenkomst! We kregen inzicht in de problemen die jongeren en ouders tegenkwamen, in de interventies en mensen (!) die echt hielpen en in de dingen die ontbraken in het aanbod van zorg en onderwijs. Het belang van lotgenotencontact werd onderstreept. Het helpt als je je ervaringen kunt delen met iemand die hetzelfde meemaakt of heeft meegemaakt. Het helpt als je aan instellingen en professionals kunt laten zien dat je niet de enige bent, maar dat er talloze ervaringsdeskundigen achter je staan en naast je staan.



Terwijl de ouders ervaringen deelden en onderzoeksvragen formuleerden, volgden de kinderen een workshop Slow Motion bij de TOSfabriek. Veerle, Nur, Gerlinde en Arjan leerden de kinderen een filmpje te maken met foto's en plaatjes. Er kwamen leuke filmpjes uit voort!








In de eerste pauze kwamen kinderen, jongeren, ouders en onderzoekers bij elkaar om te luisteren naar Jolijn. Jolijn vertelde over het boek dat zij schreef omdat haar broertje TOS heeft en veel mensen daar niets van lijken te begrijpen. *Noita's ontdekking* is een "boek voor TOS" en het gaat over de avonturen van de familie Konijn-Vos. Nieuwsgierig? Het boek verschijnt dit jaar bij Uitgeverij Pica.

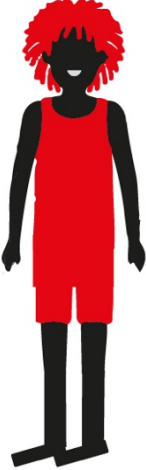
De pannenkoeken die de kinderen bakten aten we aan het eind van de middag gezamenlijk op in het TOScaf .





Ik red me  
Taal en communicatie

	 Problemen	 Dat hielp!	 Gemist...
	<p>Geen taal: niet begrepen worden, boos, frustratie, gillen, schoppen, slaan, bijten                      Geen contact: gillen, niet voegen, niet slapen, schoppen, slaan, bijten                      Onbekendheid TOS                      Niet serieus genomen worden als ouder door huisarts, consultatiebureau                      Brus: verbaal sterker, dominant                      Brus: aandacht te kortkomen                      Isolement ouders                      Gebaren te moeilijk (ook motorische problemen)                      Meertaligheid: hoe doe je dat?</p>	<p>Vroegbehandeling: klankbord, tips                      Brus: hulp, voor je opkomen, uitleggen                      Moedergevoel serieus nemen!                      Hanen-ouderprogramma,                      Peutercommunicatiegroep,                      Logopedie,                      Fysiotherapie                      Goed contact met: logopedist,                      taxichauffeur, speciaal onderwijs.                      Terecht kunnen,                      Op de hoogte zijn                      Ondersteunende gebaren</p>	<p>Cursus 'Ervaar TOS' had ik willen hebben en nog steeds!                      Ervaringsdeskundige Ouder (als lotgenoot)                      Artsen en jeugdgezondheidszorg die serieus nemen en actie ondernemen                      Begrip (voor niet praten en gedrag) bij professionals en omgeving                      Deskundigheid huisarts en consultatiebureau                      Deskundigheid professionals over gedragsproblemen TOS</p>
	<p>Samenwerken en om hulp vragen                      Dyslexie en TOS: allebei behandelen of eerst TOS, of eerst dyslexie?                      Sociaal isolement                      Geen contact kunnen onderhouden                      Buitengesloten worden                      Ieder schooljaar opnieuw een leerkracht zonder kennis                      EF-problemen                      Clownesk gedrag vertonen: nep lachen, veiligheid zoeken, sociaal wenselijk gedrag</p>	<p>Ambulatorium: meekijken en mee-leren als ouder en juf                      Veel nabijheid zoeken bij ouders door alle levensfasen                      Veilige haven om tot leren te komen                      NmG cursus hielp bij begrip, maar kind gebaarde niet terug en dus gebruikten ouders het te weinig                      TOS-presentaties op school                      Sociaal-emotionele begeleiding thuis en op school</p>	<p>Geen referentie op resultaat (goed, niets, slecht)                      Taal logica ('die meisje'), ontwikkel "participatie =eenvoudig nl taal"                      Oudercursus (Hanen, gebaren, Ervaar TOS)                      Bekendheid voorlichting over TOS en de persoon met TOS</p>


	<p>Weglopen van conflict (alle levensfasen)          Onduidelijke appjes leiden tot ruzie          Conflicten          Financiën          Relaties          Sociale media (groepen, interesses)          Vriendschappen onderhouden          Alleen voelen          Niet begrepen worden          Veel tijd nodig          'Laat maar'          Vriendschap met leeftijdsgenoten (vaak zijn ze veel jonger)          Veel mensen gaan te snel en geven te veel informatie tegelijk</p>	<p>Op tijd slapen          Bij voorlichting geven: minder denken, gewoon doen          Maatschappelijk werker          Erover praten          Lotgenotencontact (ouder, kind)          Acceptatie          Opvoeding          Veiligheid          Niet pamperen          Vertrouwen hebben          De tijd geven          Uit het kind zelf laten komen (ouders achterover)          Veel goede taalvoorbeelden in de buurt (nog steeds verbetering n volwassenheid)          Leren van video's          Vragen of mensen langzamer gaan          Kijken naar wat anderen doen          Hulp van moeder</p>	<p>Belangrijker om goed voorbereid te zijn op de maatschappij dan dat taal goed wordt geleerd en geschreven.          Ondersteuning van taal in sollicitatiegesprekken, brief schrijven, gesprekken</p>
---	--	--	---



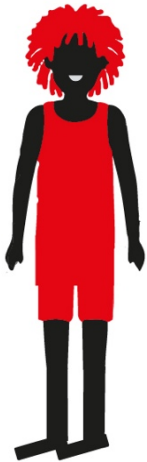
## Ik ontwikkel me Leren en ontwikkelen

	 Problemen	 Dat hielp!	 Gemist...
	<p>Kind kan zich niet uiten, waardoor je als volwassene de hulpvraag mist!!!!</p> <p>Mijn kind praatte niet</p> <p>Heel verdrietig</p> <p>Heel vaak ziek</p> <p>Frustraties</p> <p>Meertalig</p> <p>Uitleg naar omgeving</p> <p>Motoriek slecht</p> <p>Drie maanden om woordje 'uit' te leren</p> <p>Alle onderzoeken die het kind krijgt</p> <p>Niet op woorden kunnen komen, laat praten, zinnen niet begrijpen, geen verhaal kunnen vertellen.</p>	<p>Hanen: alle levensfasen</p> <p>Lotgenotencontact</p> <p>Judo</p> <p>Goede logopedist eerste lijn die TOS herkent en die op tijd doorstuurt</p> <p>Goede peuterspeelzaal-juf (begrip)</p> <p>Structuur en voorbereiding</p> <p>Lotgenotencontact zowel voor ouders als voor kinderen onderling (samen spelen)</p> <p>Wat de logopedist doet thuis herhalen (vooral in de ochtend)</p> <p>Goede klasse-assistent, die zorg draagt, het kind begrijpt en die tijd/aandacht heeft (daar moet tijd en ruimte voor zijn).</p> <p>Structuur/ regels/ eenvoudige structuur en regels die duidelijk zijn</p> <p>Vorbereiding en voorspelbaarheid (moeilijk aanpassen aan veranderingen)</p> <p>Gebarentaal leren, maar daarnaast ook gesproken taal blijven oefenen!</p> <p>Zeggen zoals hij het zou zeggen</p> <p>Hanen-ouderprogramma</p> <p>Zien wat wél goed gaat</p> <p>NmG</p> <p>Oefenen met praten</p>	<p>Lotgenotencontact tussen ouders - leren van andere ouders en hun oplossingen</p> <p>Juiste kennis op consultatiebureau</p> <p>Vroegtijdige constatering</p> <p>Waarom mag je als ouder niet gewoon voor speciaal onderwijs kiezen en moet je eerst je kind aten mislukken?</p> <p>Een stem willen hebben als ouders bij CvO.</p> <p>Ruimte voor eigen creativiteit en interesses in het onderwijs</p> <p>Ouders als volledig gesprekspartners zien, als expert op het gebied van hun kind.</p> <p>Gehoord worden als ouder.</p> <p>Beter ondersteuning ouders: Een kind in regulier en ouders hebben veel te verwerken na horen diagnose, daar moet meer aandacht voor zijn. Dit hebben wij gemist. Zeker als je kind op regulier onderwijs wordt geplaatst is er geen vangnet zoals op een cluster 2 school. Je moet alles zelf uit vinden en elke nieuw jaar weer een leraar instrueren hoe je kind ondersteund moet worden en dat niet een keer maar het gehele jaar door. Dit kost heel veel energie en spanning.</p>



		<p>Met een spelelement werkte ook goed  Oefenen via horen, zien, voelen en beweging  Afsluiten met beloning  Eigen interesses hebben geholpen waardoor hij zelf is gaan lezen en wil vertellen over wat hij leuk vindt.  Leeraanbod zou misschien meer op persoonlijke interesses aangepast kunnen worden maar dat lijkt me een lastige. Het zou misschien kunnen door ruimte te geven om eigen boekjes en speelgoed mee te kunnen nemen naar school en daarover communicatie te hebben.</p>	
	<p>Verdriet duurt weken voor het eruit komt  EF &amp; ToM op alle leeftijden  Automatiseren van patronen  Context en humor (cynisme en ironie)  Willen leren lezen, maar het lukt niet  Gedrag wordt niet goed geïnterpreteerd  Hoe nieuwe kennis tot je kunnen nemen als je geen overzicht hebt?  Zelf (te veel) willen helpen met leren  Sociaal isolement  Gepest worden  Moeite met patronen; bijvoorbeeld even getallen  Indicatie verlaging: dus er is 'niets' meer aan de hand....  Wegvallen indicatie  Ouders kennen de regels niet (bv second opinion)</p>	<p>Begeleiding thuis via PGB  Tijd geven aan kind voor taalverwerking  Fit Kids  Scouting  Veel sociale begeleiding  Veel met taal bezig zijn  Structuur  Vorbereiding  Toneel: Duidelijk praten, emoties uitbeelden  Zingen  Hanan-programma op alle leeftijden  Videotraining  Ook ondersteuning met gebaren  Focus op wat wel goed gaat en daarop voortbouwen  Online zelfstandig leren  Visuele aspecten van beeldmateriaal en video's op internet</p>	<p>Algemene bekendheid TOS  Erkenning sociale en gedragsproblemen  Aandacht, motoriek, oefeningen  Kennis bij profs  Meer automatiseren van patronen en concepten  Structuur  Rustmomenten op school (ook in pauzes veel prikkels)  Woorden in stukken hakken, letters, beweging  Randvoorwaarden om te leren (automatiseren)  Een plek waar je jezelf kan zijn - herkenning bij andere kinderen - je niet slechter voelen dan andere kinderen (in het regulier onderwijs)  Goede en rechtvaardige indicatiestelling voor speciaal onderwijs</p>

	<p>Doordat er te weinig expertise is bij veel organisaties vindt ik het moeilijk om iemand te vinden die ons en mijn kind kan begeleiden.</p> <p>Veel ambulante begeleiders (waren eerst leerkracht en) hebben geen of weinig expertise op het gebied van gedragsproblemen, sociaal-emotionele problemen die vaak samen gaan met TOS en kunnen daar dus ook niet adequaat anticiperen, waardoor kind op reguliere school nog meer vastloopt en niet tijdig hulp ontvangt. Overal is taal en wordt er iets van je verwacht, maar als je veel tijd nodig hebt en de wereld gaat te snel heeft dit een negatieve invloed op je welzijn. Dit wordt nog te veel onderschat en niet begrepen door professionals die werken met kinderen met TOS.</p> <p>Te weinig aandacht voor sociaal-emotionele ontwikkeling</p> <p>TOS is een veelomvattend probleem, moeite met informatieverwerking, begrijpen van taal, volgen van talige instructie, verwerken van taal in een klas met kinderen, starten met opdracht. Op regulier onderwijs is hier vaak onvoldoende aandacht en expertise in. Naast school komt dit zelfde probleem naar voren in omgang met kinderen, in een andere omgeving.</p> <p>Moeite met het begrijpen van haar gevoel en kan dus lichamelijke prikkels als buikpijn</p>	<p>Woorden opdelen, hakken van woorden in lettergrepen (met motoriek en visuele ondersteuning) en een beloningssysteem eraan vastmaken.</p> <p>Spelenderwijs leren, met een spelelement leren (bijvoorbeeld in het ambulatorium) &gt; leren lezen: klank-tekenkoppeling</p> <p>Thuis veiligheid en duidelijkheid bieden, door niet te overvragen, ondersteunen en zelf proberen haar iets zelfstandiger te maken.</p>	<p>Contact tussen ambulante dienstverleners en leerkrachten</p> <p>Gedrag interpreteren in de context van problemen met taal: waarom pakken kinderen zelf drinken ipv het te vragen? Niet slecht gedrag, maar niet hoeven vragen!</p> <p>Kind als geheel zien: Als school, ambulante begeleider, CvO en gehele organisatie het kind in zijn geheel zien. Je kan niet een stukje TOS behandelen en het sociaal-emotionele laten liggen.</p> <p>Meer erkenning dat TOS niet alleen taal is, maar ook het sociaal-emotionele belangrijk is aan te pakken, vroegtijdig ingrijpen bespaart veel schooltrauma! Ze staan niet los van elkaar: wordt TOS niet goed ondersteund, ontstaat sociaal emotionele problematiek of wordt erger. Wat ga je dan aanpakken? School handelingsverlegen, kind valt uit, diagnose volgt (in stress situatie) en dan? Kan school dan wel kind ondersteunen?</p>
--	---	---	---






	<p>niet koppelen aan de emotie <i>spannend</i>.          Uitgevallen op school omdat zij op regulier 3 jaar op haar tenen moest lopen en er niet naar onze signalen en noodkreten werd geluisterd. CvO zei dat sociaal-emotionele problematiek voorop stond, maar wat wil je als je kind 3 jaar op zijn tenen moet lopen en er niet geluisterd wordt!</p>		
	<p>Humor begrijpen, onderliggende boodschap          Context, een verhaal niet inleiden          Contact met andere ouders          Hoe doseer je het aanbod bij meerdere problematiek om nieuwe problematiek te voorkomen?          Angst, boosheid          Onbegrip</p>	<p>Geduld, vertragen          De TOSfabriek -&gt; ontdekken talenten          TOS omarmen          Structuur          Voorbereiding          IJsbad          Wandelen</p>	<p>Lotgenoten          Praten over de weg naar zelfstandigheid          ToM-training herhalen tijdens werk          TOS-volwassenen (laat gediagnosticeerd):          lotgenotencontact en hulpverlening.</p>

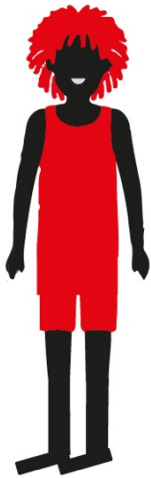


Ik participeer

Meedoen

Voor alle leeftijden: heel hard werken voor ouders

	 <b>Problemen</b>	 <b>Dat hielp!</b>	 <b>Gemist...</b>
	<p>Alleen-zijn Niet kunnen aansluiten Zich anders voelen, anders behandeld worden Naast kinderen spelen Niet mee mogen doen Alleen met volwassenen in contact.</p>	<p>Voordoen: plaatjes laten zien, zo moet het! Gehandicapten-zwemmen Logeeropvang Moeder die het al vroeg wist: uitleg en begrip Ook in sportclubs/zwemmen etc. met plaatjes werken. Instructeurs ook op cursus sturen. Buiten spelen met iemand die wel begrip heeft voor de TOS (broers, zussen). Wat ook helpt: ouders die goed uitleggen wat TOS is aan kind zelf.</p>	<p>Begrip Begeleiders (sport, zwemles) die iets over TOS weten, willen leren) Wat heeft iemand met TOS nodig? (van eigenschap naar identiteit, dus niet het woord <i>TOSser</i>) Diagnose en klaar! Geen ondersteuning en dus geen tips en adviezen voor ouders.</p>
	<p>Geen indicatie krijgen Eenzaamheid Geen presentatie op school Buitengesloten worden Niet kunnen aansluiten Kind leert te verdoezelen/camoufleren (is ook een kracht) Misverstanden Niet voor jezelf kunnen opkomen Volwassenen die je niet accepteren en niet begrijpen wat je hebt</p>	<p>Logopedie Oudercontact en zo ook. Eer in contact met leeftijdgenoten Zou kunnen helpen: TOS-beleving voor kinderen en ervaringsdeskundige die iets komt vertellen. Hulp bij het voor jezelf opkomen Toneel Afkijken en achteraan sluiten Scouting, dansen, toneel (eenling, geen echte aansluiting) Kunst afkijken bij de ander</p>	<p>Uitleg TOSpas voor school Begrip Kennis bij leerkrachten regulier TOS niet erkend zoals ASS en ADHD (daar is wel hulp voor) Op school geen presentatie over wat TOS is, anderen kunnen dan meehelpen. Ouders kregen geen ondersteuning. Misschien was een TOS-beleving in de klas een oplossing geweest.</p>

	<p>Mensen in de straat begrepen niet wat er aan de hand was, dachten dat kind doof was (vond kind zelf handig, dan hoefde ze niet te praten of doen alsof). Lang moeten nadenken Buiten spelen Buikpijn, hoofdpijn, heel moe Krachtraining is ingezet, maar mijn kind volgde die na school dit was te vermoeiend voor haar en bij emoties komen blijft lastig. Problemen: niet welkom zijn op sportclubs. Anderen geven aan dat zij wel echt opgenomen werden in sportclubs, scouting etc., dus ervaringen verschillen hierin.</p>	<p>Assertiviteit was nodig in sommige situaties. Camoufleren is een belangrijke tactiek. Visuele aanpak Structuur bieden (niet veel wisselen van leerkrachten).</p>	<p>Ouders werden niet altijd gezien als volwaardige gesprekspartner.</p>
	<p>Lastig als ouders zich niet inzetten (hangt veel af van ouders en dat wordt moeilijker als kind ouder wordt). Problemen bij sport en buiten Niet voor vol worden aangezien, hek dicht, niet van plein af mogen, opgesloten Hoe leg je het uit aan anderen, wie legt uit? Wanneer wel en wanneer niet? Niet begrepen worden door leeftijdsgenoten In diepe gegooid van SO naar VO: zorgt voor onbegrip bij medeleerlingen en ook stageplaatsen zijn lastig. Iedereen gaat uiteindelijk van VSO naar regulier MBO, dat is een grote stap. Zelf moeten uitzoeken wat een goed logopedist is</p>	<p>Goed sociaal vangnet Rust en basis thuis (lange adem) Iemand buiten het gezin om mee te praten (vertrouwen) (Uitleggen): met kind zelf bespreken wat het beste idee lijkt Een weekendbaantje (erbij horen) Zelf afstemmen met kind, bv. zoon wilde niet vertellen over zijn TOS en kwam het praktijkonderwijs vervolgens goed door zonder dat er 'aandacht' op zijn TOS gevestigd hoefde te worden. Ouders die helpen contact maken met vrienden. Uitleg van ouders helpt met schoolcontact. Sociaal vangnet helpt ouders en kind. Breder in kaart brengen van problematiek leidt tot specifiekere ondersteuning.</p>	<p>Als je kind 18+ is: waar terecht, zoeken: hulpmiddelen, solliciteren, vriendjes, hoe vertel ik het. Woonbegeleiding voor iemand met TOS Levensloopbegeleiding: iemand op wie het kind kan terugvallen (WhatsApp), buddy Ervaringswerkplekken: oriëntatie Inzicht in hoe het is bij oudere kinderen (lotgenoten) Stages Hulp bij sollicitaties, OV reizen Levensloopbegeleiding, iemand om op terug te vallen (evt. oudere persoon met TOS? Vertrouwen is hierin wel heel belangrijk). Leeraanbod op interesse kind afstemmen? TOS is niet erkend in Den Haag? Sommige hulp is er alleen voor co-morbide ASS, dus</p>

	<p>Op deze leeftijd ondersteuning krijgen in logopedie was lastig, moeilijk te vinden wie gespecialiseerd was in TOS.</p> <p>Wanneer vertel je aan een ander over de TOS ja/nee?</p> <p>Reizen met OV is ook een probleem, hoe ondersteun je kinderen met TOS hierin?</p> <p>Collega's en vrienden hebben andere verwachtingen van communicatie, dat is lastig.</p> <p>Ouders maken zich zorgen om juridische aspecten 18+, hoe hun kind te helpen en welke stappen moeten daarvoor gezet worden.</p>	<p>Een buddynetwerk is ook een oplossing. Extra tijd helpt (maar wie geeft die verklaring af, bv. ook rijbewijs).</p>	<p>ouders geven aan dat zij die diagnose ook hebben gekregen zodat ze in aanmerking kwamen voor bepaalde begeleiding.</p> <p>Woonbegeleiding voor TOS is er eigenlijk ook niet.</p> <p>Ouderbegeleiding voor 18+ is er ook niet en ook niet voor de mensen met TOS, dat zou wel fijn zijn.</p> <p>Vrienden maken in woonomgeving hebben sommigen bv. nooit geleerd omdat ze naar scholen gingen die veel verder weg zaten.</p>
--	---	---	--

## Grote lijnen: signalen

Onbekendheid van TOS bij huisarts, consultatiebureaus, andere professionals en omgeving (familie, buurt, sportverenigingen).

Van diagnose naar.....

- Vroegbehandeling en dan?
- Regulier onderwijs zonder AB: het bos in gestuurd. Geen behandeling, geen begeleiding. Geen tips, geen adviezen.
- Regulier onderwijs met AB: ondersteuning op onderwijsbehoefte en niet op TOS en samenhangende ontwikkelingsdomeinen. Geen behandeling.
- Ineens geen TOS meer.....

Psycho-educatie? Hard nodig! Voor ouders en voor kinderen.

Gebrek aan deskundigheid op gebied van TOS en de gevolgen ervan.

Grote behoefte aan lotgenotencontact; kinderen en ouders. Delen van ervaringen en leren van elkaar.

Ouders kennen de weg en hun rechten niet: verstrek informatie!

Het is heel hard werken voor ouders! Heb daar oog voor!

Op weg naar zelfstandigheid: hoe doe je dat met een kind met TOS? Reizen, wonen, stages, vrienden, geld.

Levensloopbegeleiding: zo belangrijk!

Visualiseren, beeldmateriaal: veel gebruiken!

TOS-verklaring is er niet, moet er komen.

Meertaligheid.

Waar kun je terecht?

Waar vind je informatie?

## Grote lijnen: veel gehad aan

Hanen

Lotgenotencontact

Ervaar TOS

Meekijken met de professional (ambulatorium, videotraining)

Verhaal ervaringsdeskundige

## ONDERZOEKSVRAGEN

### WAT HOORT ER ALLEMAAL BIJ TOS?

#### COMPLETE DIAGNOSE

Hoe komen we tot een volledige screening inclusief sociaal-emotioneel functioneren, zodat een volledig beeld van een kind met TOS ontstaat en hij/zij daardoor de juiste vorm van zorg en onderwijs krijgt? Om problemen tegen te gaan en omdat er maar geen vinger op gelegd kan worden wat nu de hulp is die nodig is.

#### SLAAP en TOS

Slaapproblemen door informatieverwerking en energie die minder is door:

- Informatieverwerking
- Communicatie
- Compensatie

#### DIFFERENTIAALDIAGNOSTIEK

##### TOS en andere diagnoses

Hoe beter onderscheiden (op jonge leeftijd) tussen TOS en andere problemen die TOS veroorzaken (ie vaak andere diagnoses zoals ASS pas veel later)

Effect eerder testen algemene oorzaken/problemen van alle kinderen op de basisschool/middelbare school bv dyslexie, ADHD - verschil tussen kinderen op scholen die deze testen uitvoeren en de scholen die dat niet doen

TOS vaak een bijproduct van anderen diagnoses/ziektes - hoe behandel een symptoom in plaats van een ziekte?

#### MOTORIEK

Wat is de relatie tussen motorische problemen en TOS?

Vooral jonge kind heeft veel last.

- Fijne motoriek en onhandigheid
- Handelingen (traagheid)
- Laat fietsen (dingen tegelijk doen: trappen en sturen)
- Met sporten niet goed meekunnen komen

#### MEDISCHE ASPECTEN TOS

##### Effecten medische oorzaken en TOS

Hoe eerder identificeren (bijvoorbeeld nacht epilepsie)

Effecten problemen tijdens zwangerschap (leidt tot eerdere voorlichting ouders mogelijkheid TOS bij kind)

Effect veelvoudige koortsstuipen of hele jonge leeftijd

Effecten (positief en negatief) op taalontwikkeling - bv ADHD - concentratie versus drukte



## OP WEG NAAR ZELFSTANDIGHEID

### ZELFSTANDIGHEID

Is er behoefte aan voorbereiding op zelfstandigheid/begeleid wonen voor jongvolwassenen met TOS?

Kinderen (18+) met ernstige vorm van TOS (en bijkomende problemen) kunnen niet altijd zelfstandig wonen, werken (dagbesteding). Welke behoeften zijn er in de voorbereiding naar zelfstandigheid (trainingen op gebied van seksualiteit, zelfstandigheid, administratie).

Hoe bereid je je kind voor op zelfstandigheid (maatschappelijk, werk, wonen, volwassenheid)

Welke ondersteuning hebben (ouders van) 18+ nodig om de maatschappij in te gaan?

### BEHANDELEN OF COMPENSEREN

Wanneer stoppen we met taalbehandeling en overgaan we compensatie of leren leven met?

Een 16-jarige die wel twee keer per week logopedie krijgt, maar minder begeleiding op: hoe doe ik mee, hoe leer ik meer over de wereld, seksualiteit?

Niet leren spellen, maar leren hoe je met spellingcontrole om kan gaan!

### PARTICIPEREN OP ALLE LEVENSDOMEINEN

Hoe participeert iemand met TOS in de maatschappij (25-50 jaar) op alle (13) levensdomeinen? Oorzaken van niet-participeren, mogelijke oplossingen, bereiken van de doelgroep.

### PUBERTEIT

TOS en puberteit/volwassenheid

Hoe beter de kwetsbaarheid verminderen/zelfredzaamheid verbeteren?

Effecten van zelfredzaamheid cursussen?

### KWETSBAARHEID en RISICO'S

Hoeveel meer risico lopen jongeren met TOS op seksueel misbruik, criminaliteit, oplichting?

## ADVIEZEN & INTERVENTIES

### MEERTALIGHEID

Tweetaligheid en TOS - zeker op VSO veel kinderen tweetalig

Slechte geheugens, kleine woordenschat en toch twee talen???

Is er een verschil tussen kinderen met matig en zwaar TOS?

Effect een taal (deels) verkeerde aangeboden - ergen dan twee talen correct aangeboden?

### WERKZAME ELEMENTEN

Niet individuele interventies onderzoeken, maar alle interventies op een hoop gooien en elementen hierin labelen en werkzame elementen identificeren.

Vertaling van onderzoeksbevindingen naar 18+ groep. Handvatten!

## HANEN

Hoe kun je ouders meer betrekken bij wat er binnen de behandeling of het onderwijs gebeurt, zodat het thuis doorwerkt (meer tijd)?

## TOS EN LUIHEID

Wetenschappelijk studies van extra aandacht/te veel extra aandacht/ pushen van kinderen met (zwaar) TOS. Hoe veel verbetert de taal/communicatie met extra aandacht?

Negatieve effecten van te veel vragen van een kind met TOS (je kan iemand in een rolstoel niet vragen om op te staan - principe misschien hetzelfde met kinderen met (zwaar) TOS)

Hoe eerder diagnose de ernst van de TOS - kind gelijk naar Cluster 2 (in plaats van andere cluster/ SBO school of ambulante begeleiding)

## TECHNOLOGIE

Wat is de stand van de technologische ontwikkeling nu en hoe kunnen we die meer benutten? Bijvoorbeeld om kennis en expertise uit verschillende bronnen samen te brengen en te benutten? Zelflerende systemen? ICT'ers zijn beperkend. Developers en Data-analisten zijn de innovators! Zit er een structuur in de data die wij hebben en hoe kan die structuur nieuwe inzichten/kennis genereren die individuen met TOS (of hun systeem) kunnen helpen. Computers moeten getraind worden op spraak/taal van mensen met TOS!

Kinderen niet drillen in taal en rekenen maar veel meer via spel/gamen!

Kinderen gaan opgroeien met het gebruikmaken van informatiesystemen: niet meer zelf de informatie vergaren...

Buddy-bots kunnen mensen met TOS ondersteunen in sociaal isolement en zelfstandig op pad kunnen in openbaar vervoer etc.

Waarmee en hoe werken mensen met TOS nu met technologische/digitale apparaten?

Ook nieuw gedrag en nieuwe vaardigheden het beste via spel aanleren!

Systeem van Hoorexpert (zendertje dat ruis kan onderdrukken, voor bijvoorbeeld in de klas) ook geschikt voor jongeren met TOS?

## TOS EN NMG

Effecten regelmatig gebruik NMG met kinderen met matig en zwaar TOS

Moeten ouders doorgaan ook al lijkt kind het niet op te pakken of zelf te gebruiken?

## ONDERWIJS

### TOS OP SCHOOL

Vakkeuze - kunst in 4de op VSO echt nodig - tijd beter aan andere dingen beter besteed. Meer (herhaling van) zelfredzaamheid bijvoorbeeld/toekomst voorbereiding/seksuele voorlichting

Effect op cluster 2 school van meer werken in klassen op niveau in plaats van leeftijd voor sommige vakken.

Wetenschappelijk effect van meer een-op-een tijd (bijvoorbeeld voor logopedie)

Effecten meer focus op zelfvertrouwen/zelfredzaamheid/participatie/begrip voor eigen belemmering versus focus op taal

## VREEMDE TALEN LEREN

Engels al vroeg leren goed voor kinderen met TOS? Goede methodiek? Impliciet/expliciet?  
TOS en het leren van vreemde talen: hoe kun je het wél leren? Technologische oplossingen?

- Zelfde problemen?
- Niet beklijven?
- Uitspreken van woorden

In deze tijd is Engels zo belangrijk! Het zet je buitenspel! Participeren! Hoe ga je ermee om.

#### REKENPROBLEMEN

Rekenen: ambulant begeleider vind rekenen (uitgezonderd de verhaaltjes sommen) niet bij de diagnose TOS horen. Daar ben ik het niet mee eens rekenen is ook het begrijpen van rekensommen, verbanden zien, weten wat meer en minder is etc. Dit is een discussiepunt wat ik zo vaak ben aangegaan met een ambulant begeleider die daar niets van wilde weten en dit niet vond horen bij TOS.

#### TOS EN DYSLEXIE

Relatie tussen TOS en dyslexie: wat hebben deze kinderen nodig en hoe moet het aanbod voor deze kinderen eruit zien? Combineren expertise uit dyslexie en TOS wereld.

### OVERIG

#### SPORT

Hoe vergaat het kinderen en jongeren met TOS bij het sporten?

- Spelregels in teamsport
- Tempo
- Communicatie
- Taal
- In instructies komt heel veel samen

#### ONDERZOEKSMETHODIEK

TOS en onderzoeksvragen

Vragen onderzoeken te talig als kinderen zelf gevraagd.

Meer gesloten vragen, meer herhaling van vragen om betrouwbaarheid te verbeteren

## Aanwezig

(één ervaringsdeskundige was verhinderd, maar leverde input via mail)

### **Ervaringsdeskundigen**

Cindy Dijkers

Meike van Genugten

Simone Glas

Heleen Gorter

Petra de Groot

Sonja Hooijer

Marieke Slottje

Selma Posthumus

Marie Putter

Jérome Vergne

Sacha Theunissen

Johan Theunissen

Kelly Thijssen

### **FOSS**

Mariën Hannink

Ineke Huisman

### **Kentalis**

Susan Arts

Mirjam Blumenthal

Freke Bonder

Jet Isarin

Marjolein Kingma

Iris Manders

### **Auris**

Britt Hakvoort

Brigitta Keij

Esther Ottow

### **NSDSK**

Noelle Uilenburg

Laura Hudepohl