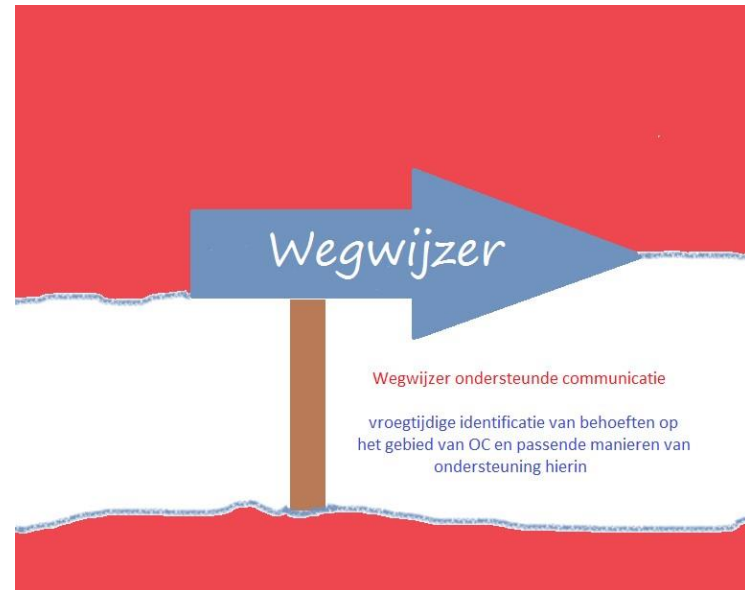


**Eindrapportage
- beknopte versie -**



Wegwijzer Ondersteunde Communicatie

Auteurs: Gill Townend, Uta Roentgen, Ruth Dalemans & Luc de Witte
Lectoraat Technologie in de Zorg
Zuyd Hogeschool, Heerlen

Project partners: Hans van Balkom
Leerstoel Ondersteunde Communicatie
Stichting Milo

Mei 2015

Het project wordt financieel ondersteund door Fonds NutsOhra en het Revalidatiefonds.



“Fonds NutsOhra is een vermogensfonds dat zich inzet voor kwetsbare groepen in onze samenleving. Wij willen de kansen vergroten van mensen met een beperking of chronische aandoening om volwaardig aan de maatschappij mee te kunnen doen. Onze bijdrage is gericht op het bevorderen van gezondheid en kwaliteit van leven, zodat kansen voor ontplooiing toenemen. Je ontplooiën en meedoen, betekent voelen dat je ertoe doet. Wij vinden dat een kwetsbare gezondheid een waardevol en zinvol leven niet in de weg mag staan.” www.fondsnutsohra.nl

“Ongeveer één op de tien mensen in Nederland heeft door ongeval of aangeboren afwijking een lichamelijke handicap of chronische ziekte. Revalidatie helpt mensen opnieuw vorm en inhoud te geven aan hun leven en eigen keuzes te maken, met als doel zo zelfstandig mogelijk te kunnen leven. Maar revalideren alleen is niet voldoende. Het is zaak de samenleving zo in te richten dat mensen met een functiebeperking zo normaal mogelijk en zelfstandig kunnen leven. Voor extra aanpassingen en voorzieningen is vaak veel geld nodig.

Het Revalidatiefonds zet zich in om de positie van mensen met een lichamelijke handicap of chronische ziekte in de samenleving te verbeteren en initieert en financiert projecten op het gebied van revalidatie, preventie, maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid. Of het nu gaat om onderwijs, werken, wonen, vrije tijd of vervoer; het Revalidatiefonds wil een samenleving zonder ‘drempels’ creëren waarin niemand wordt buitengesloten en iedereen gewoon kan meedoen. Het leiden van een zo zelfstandig leven staat voorop!” www.revalidatiefonds.nl

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Doelstellingen	5
Methode	5
1. Bestaande landelijke databanken en registrerende instanties.....	5
2. Landelijke survey	6
i. Scholen voor speciaal onderwijs	6
ii. Zorginstellingen	6
iii. Therapeuten	6
iv. Leveranciers.....	7
3. Enquête en kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van ouders of familie	7
Resultaten	8
1. Bestaande landelijke databanken en registrerende instanties.....	8
2. Landelijke survey	9
i. Scholen, zorginstellingen en therapeuten.....	9
a. Verwijzing naar zorg- en dienstverlening.....	9
b. Vormen van OC per diagnose en per setting.....	11
c. Gebruik van OC en vormen van OC.....	11
d. Professionals op het gebied van OC.....	11
ii. Leveranciers.....	13
3. Ervaring van families	14
Aanbevelingen	17

Inleiding

In het leven van kinderen en jongeren met een ernstige communicatiebeperking is de doelmatige verstrekking en het gebruik van Ondersteunde Communicatie (OC) van fundamenteel belang. Met een geschikte zorg- en dienstverlening op het gebied van OC kunnen deze kinderen leren zichzelf te uiten, hun wensen en behoeften duidelijk te maken en te begrijpen wat er om hen heen gebeurt. Door een geschikte zorg- en dienstverlening kunnen kinderen op een zo optimaal mogelijk niveau communiceren, actief deelnemen in gesprekken, aan onderwijs en participeren in de maatschappij.

OC omvat gebarenssets en gebarensystemen, grafische symbolen, tastbare verwijzers, traditionele hulpmiddelen (schriften, borden, mappen) en technische, computer-gebaseerde toepassingen (bijv. met computerspraak of virtuele leeromgevingen).¹ OC betekent dat alle mogelijke communicatievormen en middelen worden ingezet om (nog resterende) communicatieve vaardigheden zo optimaal mogelijk te maken.²

Kinderen kunnen om zeer uiteenlopende redenen aangewezen zijn op OC. Hun communicatie kan door lichamelijke, neurologische, zintuiglijke, verstandelijke en/of autismespectrum stoornissen belemmerd worden. Deze stoornissen kunnen aangeboren of verworven zijn, tijdelijk of levenslang bestaan en zowel het uiten als ook het begrijpen van spraak en taal betreffen. De impact op communicatie kan variëren van een lichte belemmering tot ernstige beperkingen in het functioneren.

In Nederland beantwoorden instellingen voor (speciaal) onderwijs, dagverblijven en verschillende woonvormen aan de meer algemene behoeften van mensen met een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke beperking met betrekking tot zorg, opleiding, werk, dagbesteding en communicatie. In deze instellingen werken medische specialisten en therapeuten in multidisciplinaire teams gericht op revalidatie of opvoeding en (speciaal) onderwijs (orthopedagogiek). Psychologen, ergotherapeuten en logopedisten in vrije praktijken begeleiden, behandelen en adviseren mensen met een communicatiebeperking. Ook patiënten- of ouderverenigingen en belangenorganisaties bieden ondersteuning en advies voor betrokkenen en hun familie. Echter, er zijn geen exacte gegevens beschikbaar over hoeveel personen met een communicatiebeperking gebruik maken van of behoefte hebben aan OC. Bovendien zijn er bijna geen gespecialiseerde teams of multidisciplinaire behandelcentra die specifiek gericht zijn op de advisering, behandeling en verstrekking van OC. Eén is Stichting Milo. Milo is gekoppeld aan de leerstoel OC van de Radboud Universiteit en heeft als doel “het ontwikkelen, uitvoeren, leveren en garanderen van continuïteit van kennis, cliëntgerichte en cliënt-ondersteunende zorg en dienstverlening op het gebied van OC.”³ Maar zonder meerdere gespecialiseerde centra is de zorgverlening nog steeds versnipperd. Erger nog, de expertise op dit terrein dreigt weg te vloeien.

Mensen weten hierdoor steeds moeilijker de weg te vinden naar zorg- en dienstverlening op het gebied van OC en naar communicatie ondersteunende technologie. Dit heeft tot gevolg dat kinderen en jongeren met communicatiebeperkingen niet altijd of pas te laat gebruik kunnen maken van optimale ondersteuning. Zij hebben behoefte aan een “wegwijzer” die helpt de weg naar instanties voor probleemverheldering, diagnostiek, advisering en verstrekking van OC te vinden.

¹ <http://www.ocleerstoel.nl/>

² <http://isaac-nf.nl/over-isaac/>

³ Zie: http://www.stichtingmilo.nl/pg-28962-7-91393/pagina/over_milo.html

Doelstellingen

Dit project had als hoofddoel het gebrek aan informatie over OC voor families te verminderen, door middel van:

1. Het inventariseren van het voorkomen van behoeften op het gebied van OC bij kinderen en jongeren in Nederland (in de leeftijd van 0-19 jaar).
2. Het identificeren en in kaart brengen van de zorg- en dienstverlening op het gebied van OC en de wegen daarnaar toe.
3. Het verkrijgen van inzicht in de ervaringen met deze zorg- en dienstverlening vanuit het perspectief van de gebruikers.

Methode

De in dit onderzoek gehanteerde methode was grotendeels gebaseerd op de methodieken die eerder in twee Engelse onderzoeksprojecten toegepast werden: 1) "Communication Matters – Research Matters: an AAC Evidence Base"⁴ onder leiding van Communication Matters (de Engelse tak van de 'International Society for Augmentative and Alternative Communication', ISAAC) en 2) "The Future of AAC services in England", een project gefinancierd door het Engels 'Department for Education' in samenwerking met 'Communication Matters'.⁵

Voordat de doelstellingen van dit onderzoeksproject gehaald konden worden, was het eerst noodzakelijk om de mogelijke onderliggende aandoeningen en beperkingen te definiëren. Het CM-Research Matters project stelt dat de volgende aandoeningen of beperkingen bij kinderen en jongeren in verband worden gebracht met behoeften op het gebied van OC:

- cerebrale parese
- schisis of misvormingen van het hoofd en gezicht
- verstandelijke beperkingen
- ernstige/meervoudige beperkingen
- autisme en autisme spectrum stoornissen
- ontwikkelingsachterstand of –stoornis
- erfelijk/genetisch bepaalde syndromen
- taalontwikkelingsstoornis (TOS) (voorheen bekend als ernstige spraak- en taalmoelijkheden (ESM))
- verworven neurologische aandoeningen, bijv. niet-aangeboren hersenletsel
- progressieve spierziekten, bijv. Friedreich's ataxia of spierdystrofie

De koppeling tussen deze aandoeningen of beperkingen en behoefte aan OC is ook in Nederland erkend (zie bijvoorbeeld de website van ISAAC-nf⁶). Dus werd besloten om in dit onderzoeksproject gebruik van deze categorieën te maken.

Het onderzoek werd in drie delen verricht.

1. Bestaande landelijke databanken en registrerende instanties

Om de eerste doelstelling te kunnen halen - een inventarisatie van de prevalentie van OC behoefte van kinderen en jongeren in Nederland - werd in eerste instantie een uitgebreide Internet search gedaan en informatie m.b.v. kortdurende telefonische interviews en/of per e-mail verzameld. De bestaande gegevensbestanden van de volgende landelijke databanken en registrerende instanties in Nederland werden geraadpleegd:

⁴ Voor meer informatie, zie: <http://www.communicationmatters.org.uk/aac-evidence-base>

⁵ Zie: <http://www.communicationmatters.org.uk/dfe-aac-project>

⁶ De Nederlandse en Vlaamse tak van de "International Society for Augmentative and Alternative Communication": www.isaac-nf.nl

- Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)
- De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) via de Monitor Langdurende Zorg (MLZ)
- De Nationaal Kompas Volksgezondheid
- De GGD - Consultatiebureaus (0-4 jaar) en de JGZ diensten (4-19 jaar)
- Het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH)
- De Monitor JG (Lokale en Nationale Monitor Jeugdgezondheid)
- De Regionale Expertise Centra (REC's)

2. Landelijke survey

In de Engelse projecten werden verschillende doelgroepen geïdentificeerd: personen die gebruik van OC maken, familieleden, in OC gespecialiseerde therapeuten, instellingen gericht op zorg- en dienstverlening op het gebied van OC, scholen voor kinderen met behoefte aan OC en leveranciers van OC. Om resultaten en specifieke cijfers met elkaar te kunnen vergelijken, werden deze doelgroepen als potentiële deelnemers van het Wegwijzer OC project (WOC) geselecteerd. De originele vragenlijsten werden vertaald en op de Nederlandse situatie aangepast.

In totaal werden vier verschillende vragenlijsten voor het tweede deel van het project ontwikkeld. Deze waren gericht op:

i. Scholen voor speciaal onderwijs

In overleg met experts is ervoor gekozen de scope van dit onderzoek te beperken tot cluster 2 en 3 scholen⁷. In cluster 2 staat de auditieve of communicatieve beperking van de leerling op de voorgrond terwijl onder cluster 3 de scholen voor kinderen met lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen vallen. Voor het versturen aan alle cluster 2 en 3 scholen werd de enquête voorgelegd aan de koepelorganisaties Siméa (cluster 2) en LECSO (cluster 3). Beknopte informatie over het onderzoeksproject werd via de newsletters van beide organisaties aan alle betreffende scholen verspreid.

ii. Zorginstellingen

De regionale samenwerkingsverbanden van de Integrale Vroeghulp (IVH)⁸, de Sociale kaart van MEE⁹ en de website van het Kenniscentrum Taal en Spraak Nederland¹⁰ vormden een goed uitgangspunt om informatie over geschikte zorginstellingen te zoeken. Per e-mail zijn enquêtes gestuurd naar alle audiologische centra in Nederland, alle zorguniteliders van Koninklijke Kentalis, alle regionale behandelgroepsleiders van Koninklijke Auris en naar overige zorginstellingen en regionale organisaties die zorg en ondersteuning bieden aan kinderen en jongeren met beperkingen, inclusief: Kleur Kinderen Jeugdzorg, Radar, Xonar, PSW¹¹, Intermetzo Zonnehuizen, Pento, Libra Zorggroep en Via Reva. Ook is een enquête naar de enige Nederlandse gespecialiseerde OC organisatie, Stichting Milo, gestuurd.

iii. Therapeuten

Een oproep voor deelname gericht op therapeuten die werken in gespecialiseerde organisaties of gespecialiseerde praktijken in de eerste lijn werd verspreid via verschillende bijeenkomsten en

⁷ Cluster 1 scholen zijn gericht op kinderen die blind of slechtziend zijn; Cluster 4 scholen bieden onderwijs voor kinderen met gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen of psychiatrische problemen.

⁸ Zie: <http://www.integralevroeghulp.nl/ouders/ivh-in-uw-regio/>

⁹ De Mee Sociale kaart bestaat uit "adressen en informatie over organisaties rond wonen, welzijn en zorg (voor mensen met een beperking). Dit digitale adressenbestand bevat inmiddels informatie over ongeveer 60.000 organisaties." Zie: <http://www.mee.nl/sociale-kaart>

¹⁰ Zie: http://taalspraak.nl/91_welkom-bij-kenniscentrum-taal-&-spraak-nederland.html

¹¹ PSW is de Stichting Pedagogisch Sociaal Werk Midden- en Noord-Limburg.

publicatieorganen van ISAAC-nf, het Netwerk OC¹², twee LinkedIn groepen (de TOC groep¹³ en de Logopedie groep¹⁴), via de logopedisten werkgroep “Speciaal Centraal” en de websites van de NVLF en van het lectoraat Technologie in de Zorg [www.technologyincare.nl].

iv. Leveranciers

Om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van alle bij de zorg- en dienstverlening op het gebied van OC betrokkenen, zijn ook enquêtes aan de in Nederland gevestigde leveranciers voor communicatiehulpmiddelen gestuurd. Hierbij werden in eerste instantie de leveranciers benaderd die bij de LACOH¹⁵ aangesloten zijn.

3. Enquête en kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van ouders of familie

Om inzicht te verkrijgen in de ervaringen met de zorg- en dienstverlening op het gebied van OC vanuit het perspectief van de gebruikers, werd parallel aan de landelijke survey een vijfde enquête gestuurd aan geïnteresseerde ouders en overige familieleden van kinderen die gebruik maken van OC. Een oproep voor deelname aan deze enquête werd via ISAAC-nf, LOOK¹⁶, de BOSK¹⁷, Adelante, IVH/MEE (bijv. MEE ZHN nieuwsbrief, Twitter), Ieder(in)¹⁸, FOSS¹⁹, NVA²⁰, NSDSK²¹ en direct via enkele therapeuten verspreid. FENAC²² wilde de oproep niet verspreiden.

Ouders die een enquête hadden ingevuld, werden aan het eind van de enquête gevraagd of zij zich bereid verklaarden om aan een face-to-face interview deel te nemen met als doel aanvullende en meer diepgaande informatie omtrent hun ervaringen met de zorg- en dienstverlening op het gebied van OC met de onderzoekers te delen.

¹² Het Netwerk OC is een Nederland breed ‘special interest’ groep waarin professionals met een interesse op het gebied van OC informatie en voorbeelden uit de praktijk met elkaar kunnen delen. Gewoonlijk zijn er twee netwerkbijeenkomsten per jaar. De mailinglist omvat ongeveer 70 namen.

¹³ TOC = Totale en Ondersteunde Communicatie. De TOC LinkedIn groep is gericht op professionals die werken op het gebied van TOC in Nederland. In oktober 2014 waren er 552 groepsleden.

¹⁴ De Logopedie LinkedIn groep is onderdeel van de NVLF. De groep heeft 3.762 leden (oktober 2014).

¹⁵ LACOH is de “branchevereniging van bedrijven die zich bezighouden met productie en levering van hulpmiddelen voor armondersteuning, Ondersteunde Communicatie en omgevingsbesturing” [LACOH, 2014].

¹⁶ LOOK is de Vereniging Landelijk Overleg Onderwijs en Kinderrevalidatie en stelt zich ten doel de participatie van kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking te bevorderen. Lid van LOOK zijn de BOSK, DACD, Lecso, MEE Nederland, NIP, NVFK, NVO en RN. Zie: www.netwerklook.nl

¹⁷ De BOSK is “dé vereniging van en voor mensen met een handicap en hun ouders. Mensen met een aangeboren motorische handicap, een spraaktaalstoornis of een schisis kunnen bij de BOSK terecht.” Zie: www.bosk.nl

¹⁸ “Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Tweehonderdvijftig organisaties zijn bij ons (sic) aangesloten. Ieder(in) is daarmee het grootste netwerk in Nederland van mensen met een beperking.” Zie: <https://iederin.nl/>

¹⁹ FOSS is de Nederlandse Federatie van Ouders van Slechthorende kinderen en van kinderen met Spraaktaalmoeilijkheden. Zie: <http://www.foss-info.nl/>

²⁰ NVA is de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Zie: <http://www.autisme.nl/>

²¹ De NSDSK is een kennisorganisatie op het gebied van Taal en Gehoor. Zie: www.nsdsk.nl

²² FENAC is de Nederlandse Federatie van Audiologische Centra. Zie: www.fenac.nl

Resultaten

In **Tabel 1 en 2** wordt een overzicht gegeven van het totale aantal verspreide enquêtes en de respons, alsook van de families die bij het project betrokken waren.

Tabel 1: Overzicht aantal verspreide enquêtes

Organisatie	Aantal locaties die niet wilden participeren (geen enquête ontvangen hebben)	Aantal locaties die een enquête ontvangen hebben (direct / doorgestuurd)	Aantal locaties niet geïnteresseerd in deelname (na ontvangst)	Aantal locaties die geen reactie hebben gestuurd (na ontvangst van de enquête)	Aantal ingevulde enquêtes die geretourneerd werden
Cluster 2 scholen	3	70	14	56	2
Cluster 3 scholen	20	208	6	188	14
Zorginstellingen	-	122	5	106	11
Therapeuten	-	niet bekend	-	-	16
Leveranciers	-	9	2	2	5

Tabel 2: Overzicht van families betrokken bij het project

Het aantal families die een ingevulde enquête geretourneerd hebben	Het aantal families die aan een interview deelgenomen hebben
8	7

1. Bestaande landelijke databanken en registrerende instanties

Via de CBS en MLZ databanken waren algemene gegevens m.b.t. onze doelgroep beschikbaar. In de jaren 2009-2012 was het aantal kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie “jonger dan 18 jaar” rond de 3,5 miljoen. In dezelfde periode hadden tussen de 40.000 en 45.000 kinderen en jongeren een verstandelijke beperking, tussen 3.000 en 3.600 een lichamelijke beperking en tussen de 3.000 en 7.000 een somatische aandoening.

Op basis van de landelijke data van de Inspectie van het Onderwijs kon ook een beeld van het aantal leerlingen op 1 oktober 2013 per cluster geschetst worden, ingedeeld naar special onderwijs (6.700 in cluster 2, 11.000 in cluster 3), voortgezet special onderwijs (2.600 in cluster 2 en 14.100 in cluster 3), en kinderen met een rugzak (7.500 in cluster 2, 9.600 in cluster 3). Ook werd aangegeven welk soort aandoening of beperking aan de indicatiestelling ten grondslag lag. Van de leerlingen binnen cluster 2 hadden 58% “ernstige spraakmoeilijkheden” terwijl bij cluster 3 vooral Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK), inclusief syndroom van Down (51%), kinderen met een lichamelijke beperking (17%) en ZMLK met een lichamelijke beperking (17%) een indicatie hadden. Het is niet bekend hoeveel van deze kinderen beroep doen op OC. Deze data zijn niet landelijk bekend en uit de enquête kwam niet eenduidig naar voren of en zo ja op welke manier deze gegevens geregistreerd worden per school.

Via de overheidswebsite “Zorggegevens” is informatie over het aantal verstrekte hulpmiddelen voor communicatie, informatie en signalering opgezocht. Deze informatie wordt in het openbaar toegankelijk gedeelte van de database alleen gepresenteerd voor twee leeftijdscategorieën (van nul tot 65 jaar en ouder dan 65 jaar). Voor specifieke informatie over onze doelgroep werd bij de databank van het Genees- en hulpmiddelen Informatie Project (GIP) een verzoek ingediend. Dit heeft gegevens over het aantal gebruikers (0-18 jaar) van hulpmiddelen voor communicatie, informatie en signalering opgeleverd. In 2011 werden aan 100 kinderen en jongeren “spraak-vervangende hulpmiddelen” verstrekt, aan 120 “opname- en voorleesapparatuur”, aan 190 “computers inclusief toebehoren”, aan

210 “signalering/alarmering”, aan 700 “telefoon hulpmiddelen” en aan 210 “overige hulpmiddelen voor communicatie, informatie en signalering”.

Via de overige geraadpleegde databanken konden geen relevante gegevens verkregen worden omdat de betreffende data vooralsnog niet op landelijk niveau geaggregeerd kunnen worden. Op het moment van de dataverzameling was het op grond van gebrek aan standaardisatie nog niet mogelijk om de voor het onderzoek relevante gegevens uit de dossiers te halen.

2. Landelijke survey

i. Scholen, zorginstellingen en therapeuten

Al tijdens de voorbereiding van het project was duidelijk dat het gebruik van en de opvatting over terminologie in verband met communicatie en OC niet eenduidig is. Om deze reden werd een uitgebreide verklarende woordenlijst aan de enquête en de begeleidende brief toegevoegd. Echter, de verklarende woordenlijst heeft doorgaans een eenduidige interpretatie van begrippen niet bevorderd, omdat er niet altijd naar verwezen werd en/of zij niet altijd geraadpleegd werd.

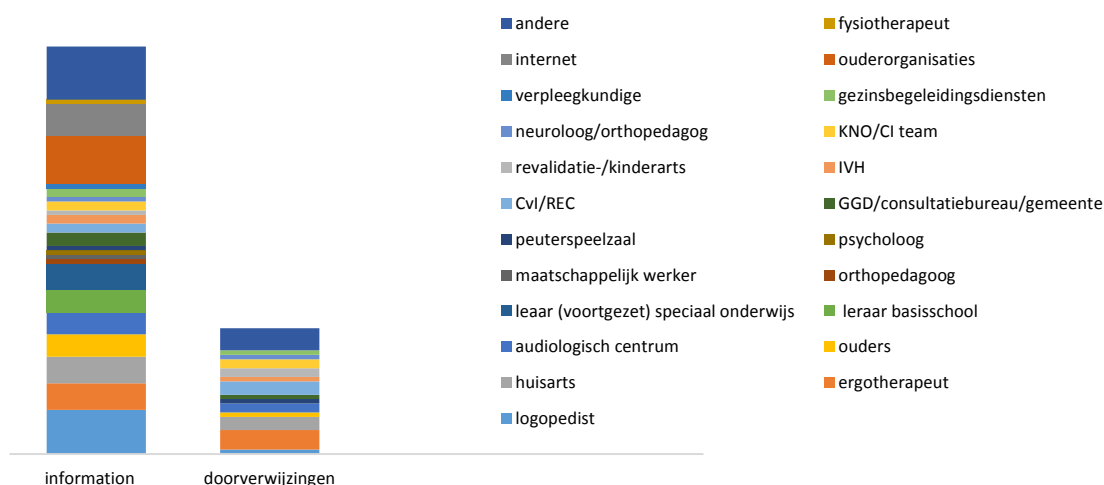
Deels ontstond overlap (en mogelijk ook verwarring) door de verschillende versies van de enquête en de personen die de enquête hebben ingevuld. Omdat de vragenlijsten specifiek op de verschillende groepen van respondenten afgestemd waren, dienden zij ook vanuit een bepaald perspectief ingevuld te worden, zij waren niet uitwisselbaar. Deze onderverdeling (zorginstelling/school/therapeut) had tot gevolg dat in sommige scholen of zorginstellingen de vragenlijst door de logopedist ingevuld werd die de vragen voornamelijk vanuit zijn of haar perspectief als therapeut heeft ingevuld. Andersom hebben logopedisten de vragenlijst voor therapeuten ingevuld vanuit hun werk in een zorgorganisatie of school en niet voor hun (eigen, gespecialiseerde) vrije praktijk.

Desondanks werden op basis van de ingevulde enquêtes de gegevens geschetst over het gebruik van OC in scholen en zorginstellingen en door therapeuten die werkzaam waren bij kinderen met behoefte aan OC. Eén ingevulde enquête werd geïnterpreteerd als gegevens vanuit één instelling (of één praktijk), maar hierbij dient rekening gehouden te worden met het feit dat een respondent in dienst kan zijn bij één instelling, maar op meerdere locaties werkt waardoor het genoemde aantal kinderen waarschijnlijk vaak betrekking heeft op een groter aantal locaties. Sommige respondenten hebben de instructies nauwkeurig gevolgd en volledige antwoorden met duidelijke aantallen gegeven, maar andere deden dit niet (op de vraag om concrete aantallen te noemen, antwoordden zij bijvoorbeeld met “veel”). Verschillende personen met verschillende rollen hebben de vragenlijst vanuit verschillende invalshoeken ingevuld en derhalve niet altijd een compleet overzicht van de gegevens binnen een organisatie geschetst. Sommige antwoorden waren meer subjectief, vanuit de rol en de taken van een individuele persoon beschreven, terwijl anderen de vragenlijst voor de gehele instelling beantwoord hebben. Om deze redenen is het niet mogelijk om een volledig beeld te schetsen maar dit betekent niet dat de verzamelde gegevens niet tot interessante inzichten hebben geleid. Hieronder worden enkele voorbeelden gepresenteerd.

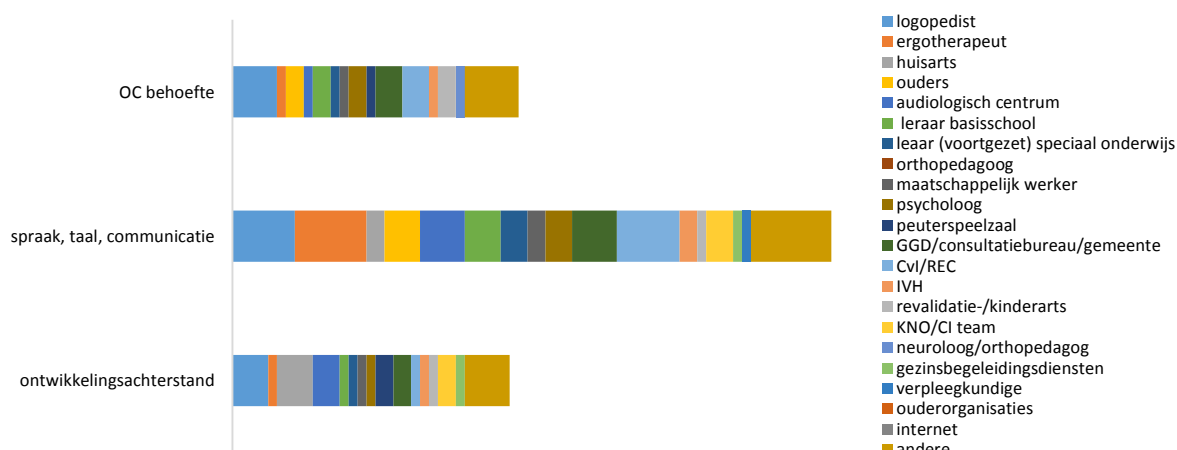
a. Verwijzing naar zorg- en dienstverlening

Het beeld van verwijzing en doorverwijzing zoals door de ingevulde enquêtes verkregen, is zeer gevarieerd. Over het algemeen lijkt uiteindelijk elke route mogelijk om informatie over de verschillende vormen van zorg- en dienstverlening gericht op kinderen met een (ontwikkelings-)stoornis in te winnen en de ontwikkelingsbehoeften van een kind en zijn of haar communicatiebehoeften te identificeren. Maar het was opmerkelijk dat ouderorganisaties en huisarts zeer belangrijk zijn i.v.m. het verstrekken van informatie in de eerste fases van het identificeren van een ontwikkelingsachterstand en/of specifieke behoeften van een kind. De eenvoudigste route van verwijzing die gerapporteerd werd in gevallen van bezorgdheid over de ontwikkeling van een kind was: ouders – huisarts – revalidatiearts of kinderarts. Voorbeelden van de verschillende wegen naar informatie en signalering van behoeften worden in **Figuur 1 en 2** getoond.

Figuur 1: Hoe komen families aan informatie en van wie krijgen zij een doorverwijzing naar zorgverlening (volgens professionals die werkzaam zijn bij zorginstellingen)?



Figuur 2: Wie is betrokken bij het signaleren en diagnosticeren van behoeften (volgens professionals die werkzaam zijn bij zorginstellingen)?



Als het specifiek om OC behoeften gaat, bestaat er geen ‘vaste’ route. Kinderen komen vaak bij een zorgaanbieder of organisatie binnen met een ander probleem dan een communicatieprobleem en de behoeften op het gebied van communicatie en OC worden pas later geïdentificeerd. In het algehele proces van zorg- en dienstverlening op het gebied van OC zijn zeer veel verschillende disciplines betrokken.

Verwijzingen naar scholen voor speciaal onderwijs volgen later dan verwijzingen naar zorginstellingen; problemen m.b.t. de algehele ontwikkeling of communicatie zijn dan reedsesignaleerd en geïdentificeerd; vaak vindt er een overdracht van peuterrevalidatie of speciaal peuterspeelzaal naar een school voor speciaal onderwijs plaats. Uit de antwoorden blijkt dat hoe eerder de problemen geïdentificeerd worden, hoe makkelijker de weg naar geschikte zorg- en dienstverlening lijkt te zijn; helaas beschikken we niet over gegevens van kinderen die pas op latere leeftijd een eenduidige diagnose ontvangen hebben.

b. Vormen van OC per diagnose en per setting

Betreffende de koppeling tussen de etiologie en het gebruik van OC was het verschil tussen de scholen, zorginstellingen en therapeuten zeer groot, met de grootste range bij kinderen met een verstandelijke beperking.

In scholen wordt het gebruik van OC het meest in verband gebracht met verstandelijke beperkingen, ontwikkelingsachterstand en TOS. Er wordt het meest gebruik gemaakt van OC zonder hulpmiddelen. Op de vierde plaats worden ernstige/meervoudige beperkingen, autisme en genetische syndromen genoemd, met evenveel gebruik van low-tech OC en OC zonder hulpmiddelen.

In zorginstellingen zijn de top drie etiologieën TOS, zintuiglijke en verstandelijke beperkingen.

Therapeuten noemen op de eerste plaats verstandelijke beperkingen, samen met zintuiglijke beperkingen (of cerebrale parese in combinatie met overige lichamelijke beperkingen), gevolgd door ernstige/meervoudige beperkingen.

Overall vormden kinderen met cerebrale parese de grootste gebruikersgroep van high-tech hulpmiddelen. In de Engelse studie waren de top drie aandoeningen cerebrale parese, verstandelijke beperkingen en autisme.

c. Gebruik van OC en vormen van OC

Volgens de antwoorden van de cluster 3 scholen, zorginstellingen en therapeuten werd gebruik gemaakt van alle vormen van OC. Doorgaans was OC zonder hulpmiddelen de vorm die het meest gebruikt werd, gevolgd door het gebruik van low-tech hulpmiddelen en weinig gebruik van high-tech hulpmiddelen. Gebruik van high-tech hulpmiddelen werd meest frequent gerapporteerd door de therapeuten die werkzaam zijn bij diagnostische of revalidatiecentra en het minst frequent in de cluster 3 scholen.

Binnen cluster 2 scholen werd meest frequent gebruik gemaakt van OC zonder hulpmiddelen (vooral Nederlands met Gebaren (NmG)) of OC met low-tech hulpmiddelen (in de vormen van picto's en pictogenda's) als didactische middelen/strategieën, vaak bij kinderen met TOS als primaire diagnose. Gebruik van andere vormen van low-tech of high-tech hulpmiddelen werd niet gerapporteerd.

d. Professionals op het gebied van OC

Logopedie is de discipline die meestal adviseert op het gebied van OC. Bij een vroegtijdige verwijzing naar zorg- en dienstverlening op het gebied van OC zijn zij dan ook (naast ouders zelf) het vaakst betrokken, gevolgd door een revalidatiearts en/of kinderarts. In de grote groep van leerkrachten, logopedisten, therapeuten en overige zorgverleners zijn er heel duidelijke verschillen in awareness, kennis en vaardigheden op het gebied van OC. Dit geldt met name voor de high-tech hulpmiddelen. In sommige zorginstellingen, teams en scholen (vaak verbonden aan revalidatiecentra) of grootschalige organisaties zijn er teams die zich specialiseren op OC. Hierbij is er zowel sprake van een omvattende als ook een specifieke inbreng van het multidisciplinaire team, en veel variatie in expertise, training, kennis en vaardigheden. Over het algemeen zijn de teams in scholen minder multidisciplinair dan de teams in zorginstellingen en de teams beschreven door therapeuten.

Ondanks de variatie in expertise, training, kennis en vaardigheden werd voor zover mogelijk informatie samengevat over de medewerkers die gespecialiseerd zijn op het gebied van OC en wat hun rollen en specialistische vaardigheden m.b.t. OC waren. De professionals die als sleutelfiguren geïdentificeerd werden, zijn in **Tabel 3** getoond.

Tabel 3: Sleutelfiguren op het gebied van OC: opvallende kenmerken t.a.v. OC (volgens professionals en ouders)

Professional	Werkzaam bij	(Mogelijke) specialistische vaardigheden	Aspecten van OC (meest) betrokken bij
Logopedist	Zorginstellingen, inclusief: - revalidatiecentra - audiologische centra - vroegbehandel-/peutergroepen - dagopvang Speciaal onderwijs Het kind thuis Gezondheidszorg Eigen praktijk	Alle vormen van OC, incl.: - NmG/(ondersteunde) gebaren - picto's/PCS ²³ /Symbols for Windows - software - toepassingen en behandeling via iPad - handelingsgerichte instrumenten en ondersteunende/partnerstrategieën (bijv. ComVoor, COCP ²⁴ /COCPvg, Hanen) - ontwikkeling en uitvoering van protocollen en scholing (bijv. m.b.t. gebaren, communicatiesoftware)	- vaststellen of OC nodig is - informatie en advies over OC - training aan kinderen, families en professionals m.b.t. OC - evaluatie en nazorg OC - ondersteuning voor kinderen die gebruik van OC maken - specifiek onderzoek of communicatiehulpmiddelen nodig zijn - zelf maken/op maat maken van low-tech hulpmiddelen (Soms) in samenwerking met leveranciers: - instellen van hulpmiddelen - aanpassen van software en woordenschat (hardware zeer weinig) - verstrekken van hulpmiddelen in bruikleen (voor een beperkte periode en/of langdurend)
Ergotherapeut	Zorginstellingen Speciaal onderwijs	- NmG/(ondersteunde) gebaren - low-tech hulpmiddelen incl. picto's/PCS - (bediening van) high-tech hulpmiddelen - computeraanpassingen - COCP/COCPvg	- vaststellen of OC nodig is - informatie en advies over OC - training aan kinderen en families m.b.t. OC - evaluatie en nazorg OC - ondersteuning voor kinderen die gebruik van OC maken - specifiek onderzoek of communicatiehulpmiddelen nodig zijn - instellen en aanpassen van software, hardware en woordenschat - zelf maken/op maat maken van low-tech hulpmiddelen
Leerkracht (speciaal onderwijs)	Zorginstellingen Speciaal onderwijs	- TC - NmG/(ondersteunde) gebaren - low en high-tech hulpmiddelen, incl. picto's/PCS, foto's, touchbooks, dagschema's, digiboard	- (soms) vaststellen of OC nodig is - (soms) informatie en advies over OC - training aan kinderen en professionals m.b.t. OC - evaluatie en nazorg OC - ondersteuning voor kinderen die gebruik van OC maken - (soms) instellen en aanpassen van software en woordenschat - (soms) zelf maken van low-tech hulpmiddelen
Orthopedagoog	Zorginstellingen Speciaal onderwijs	- NmG - ComVoor, COCP	- vaststellen of OC nodig is - informatie en advies over OC - evaluatie en nazorg - ondersteuning voor kinderen die gebruik van OC maken

Overige professionals die ook een rol op het gebied van OC kunnen hebben maar die niet zo vaak genoemd werden, zijn:

- Onderwijs-/klassen assistent
- (Totale)communicatie deskundige
- Linguïst
- Psycholoog/psychologisch medewerker

²³ Picture Communication Symbols

²⁴ Communicatieve Ontwikkeling van niet of nauwelijks sprekende kinderen en hun Communicatiepartners

- Ouder-/gezinsbegeleider
- Pedagogische behandelaar
- Behandelcoördinator
- Maatschappelijk werker
- Kinderarts
- Revalidatiearts
- Interne/ambulante begeleider
- Speltherapeut
- Fysiotherapeut
- TEACCH coach
- Gedragsdeskundige
- Zorgmedewerker

Deze professionals zijn werkzaam bij diverse zorginstellingen en/of speciaal onderwijs en hun vaardigheden op het gebied van OC zijn veelal gericht op het gebruik van NmG of low-tech hulpmiddelen met picto's of behandeling via een iPad. Enkele spelen een rol bij training van OC strategieën bijv. m.b.t het gebruik van gebaren of picto's, andere nemen deel aan het creëren van een signalerings- en/of behandelingsplan voor een kind met behoefte aan OC.

Wat betreft inclusie en exclusie criteria voor het gebruik van OC en het gebruik van richtlijnen en protocollen voor de zorg- en dienstverlening op het gebied van OC werden zeer uiteenlopende antwoorden gegeven; hieruit kan geconcludeerd worden dat wanneer er gewerkt wordt op basis van een protocol of richtlijn het in eerste instantie om protocollen of richtlijnen gaat die voor een specifieke organisatie of instelling ontwikkeld werden; landelijke of internationale richtlijnen werden in de antwoorden niet gerapporteerd.

Het merendeel van de organisaties blijkt in alle stappen en fasen van zorg- en dienstverlening op het gebied van OC betrokken te zijn, waarbij de dienstverlening omtrent high-tech apparatuur in de meeste gevallen als een verantwoordelijkheid van de hulpmiddelen leveranciers beschouwd werd. Ook rapporteerden de meeste respondenten over een goede relatie met de leveranciers en dat de verdeling van verantwoordelijkheden goed werkte.

ii. Leveranciers

Volgens de enquêtes die ingevuld en geretourneerd werden, zijn de volgende stappen in het verstrekingsproces de belangrijkste waarin alle leveranciers zelf voorzien:

- Onderzoek of een high-tech hulpmiddel nodig is en ondersteuning bij het gebruik daarvan
- Training aan kinderen en communicatiepartners
- Instellen, onderhoud en reparatie van hulpmiddelen
- Aanpassen van woordenschat/inhoud en software
- Op maat maken van hulpmiddelen en beheer en organisatie van hulpmiddelen

In iets mindere mate (80% van de leveranciers) waren zij ook betrokken bij:

- Vervanging van hulpmiddelen tijdens reparatie
- Aanpassen van hardware
- Verstrekken van hulpmiddelen in bruikleen of hergebruik van hulpmiddelen
- Training aan professionals
- Onderzoek en ontwikkeling op het gebied van OC in het algemeen
- Vaststellen, evaluatie en nazorg van OC in het algemeen

Kinderen en hun ouders vinden hun weg naar een leverancier op verschillende manieren, zowel formeel als informeel. Bijvoorbeeld via mond-tot-mond reclame (het delen van de goede ervaringen van families en ouder- / patiëntenverenigingen); verwijzing door behandelteams, therapeuten, zorginstellingen, scholen, woonvormen, zorgverzekeraars; demonstraties en presentaties op beurzen en congressen; het zoeken van informatie op internet / de website van een leverancier, nieuwsbrief, social media en/of per telefoon.

Over het algemeen blijkt dat de leveranciers een heel duidelijke positie in de verstrekking van hulpmiddelen voor communicatie en OC innemen en hier ook belang bij hebben. Op dit gebied ligt tevens veel expertise bij de leveranciers. Zij spelen vaak een belangrijke rol voor ouders bij het vinden van de weg naar OC. Alle leveranciers demonstreerden het gebruik van hulpmiddelen bij de individuele persoon. Verder stemmen alle leveranciers high-tech hulpmiddelen op de individuele gebruikers af en stellen deze voor hen in. Maar uit de interviews met de ouders kwam naar voren dat deze soms het idee hadden onvoldoende keuzemogelijkheden te hebben en niet altijd de gewenste en benodigde hoeveelheid ondersteuning en begeleiding door de leveranciers te hebben ontvangen. Andersom gaven de antwoorden van de leveranciers blijk van kennis en expertise en een duidelijke processtructuur die tijdens de verstrekking van een hulpmiddel op het gebied van OC gevolgd wordt. Op enkele uitzonderingen na gaven de leveranciers aan dat de financiering van hulpmiddelen op dit gebied over het algemeen goed geregeld was via de zorgverzekeringswet indien de kinderen thuis wonen en via de AWBZ als de kinderen in een instelling verblijven.

De meest bepalende factoren die van belang zijn voor succesvol gebruik van high-tech hulpmiddelen of software zijn volgens de leveranciers: gebruiksvriendelijkheid, functionaliteit, robuustheid, en Bedienbaarheid, mogelijkheden tot meegroeien met de ontwikkeling van het kind, een gemotiveerd kind en gemotiveerde communicatiepartners en bereikbaarheid.

3. Ervaring van families

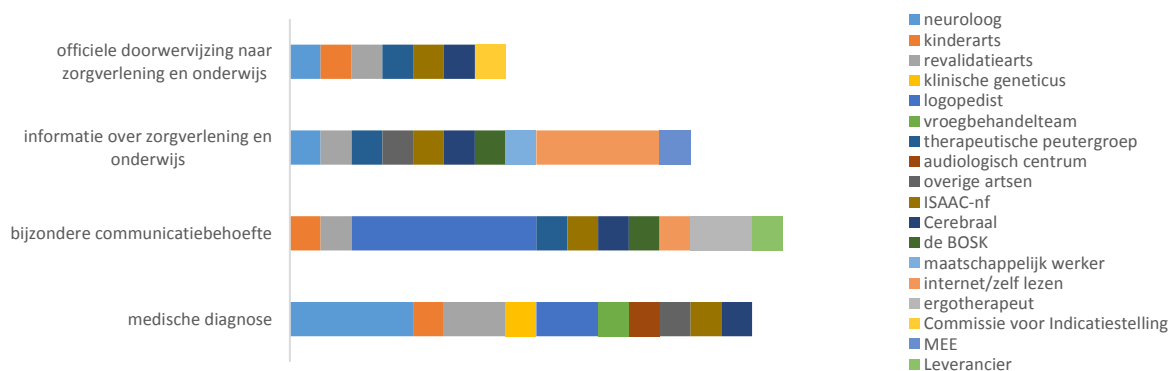
Op het moment dat de enquête en de interviews werden afgenomen, gingen de kinderen in de meeste ondervraagde families overdag naar een cluster 3 school. Een aantal gingen naar een kinderdagcentrum/peutergroep bij een revalidatiecentrum of hadden dagbesteding of bleven thuis. De kinderen communiceerden met hun ouders doorgaans met een combinatie van gezichtsuitdrukkingen en lichaamstaal, stemgeluiden en babbelloordjes, spraak, ja/nee knikken en wijzen, eigen gebaren en formeel gebarentaal. Ook communiceerden zij door zowel low-tech als high-tech communicatiehulpmiddelen met foto's en picto's. Bij de aanvraag en indicatie voor een high-tech hulpmiddel werden verschillende combinaties van de volgende professionals betrokken: logopedist, ergotherapeut, kinderarts, leverancier en zorgadviseur.

De ervaringen van de families die aan het project deelgenomen hebben, waren meestal positief omdat er vrij snel na de geboorte duidelijk werd waar de problemen van hun kind lagen en wat de oorzaak daarvan was. Meestal bestond in dit geval ook een duidelijke route naar de benodigde zorg- en dienstverlening en een multidisciplinaire behandeling verliep dan bijvoorbeeld via revalidatiecentra – peuterrevalidatie – school voor speciaal onderwijs etc.. Desondanks werden de transitiepunten soms als moeilijk ervaren. Deze families hadden een diagnose bij een kinderarts of een revalidatiearts, een neuroloog of een klinisch geneticus ontvangen, in het ziekenhuis, het revalidatiecentrum of een audiologisch centrum. Zie **Figuur 3**.

In bijna alle gevallen werd een vroegbehandelteam bij de behandeling van het kind betrokken, na verwijzing van een kinderarts of een revalidatiearts. Door het vroegbehandelteam ontving het kind en de familie pre-verbale logopedie, fysiotherapie en ergotherapie. Een (vroegtijdige) identificatie van bijzondere communicatiebehoefte vond plaats door logopedisten of ergotherapeuten die in de vroegbehandelteams of in een gerelateerd OC advies team werkzaam waren. In sommige gevallen werden de kinderarts of revalidatiearts ook betrokken bij de identificatie van communicatiebehoefte.

De ouders die op een iets later moment twijfels over de ontwikkeling van hun kind hadden, kregen behulpzame informatie van organisaties zoals de BOSK, Cerebraal en ISAAC-nf, of zijn via internet bij relevante informatiebronnen terecht gekomen. Dit geldt ook m.b.t. informatie over zorgverlening en onderwijs voor het kind.

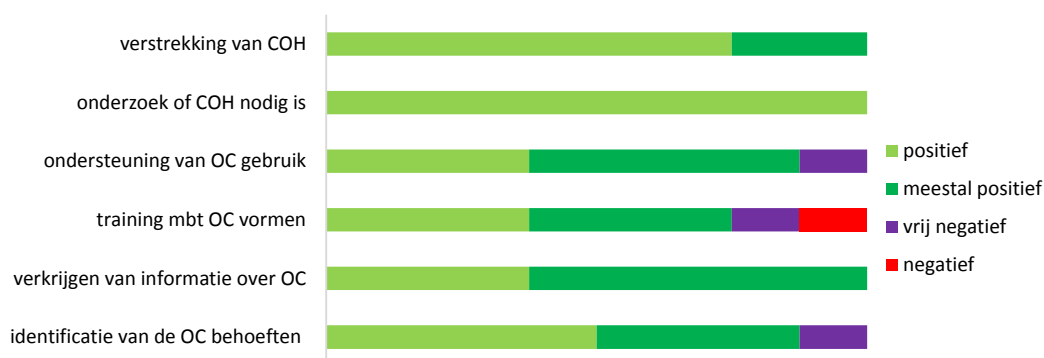
Figuur 3: Hoe komen families aan een diagnose en informatie en van wie krijgen zij een doorverwijzing naar zorgverlening en onderwijs (volgens ouders)?



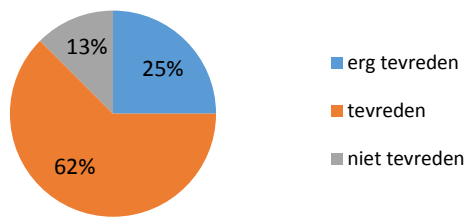
In de meeste gevallen vonden de families dat de verschillende aspecten van de diagnosestelling en identificatie van bijzondere communicatiebehoefte en toegang tot zorg- en dienstverlening op het gebied van OC gemakkelijk of vrij gemakkelijk verliepen. Twee derde van de kinderen hadden een multidisciplinair behandel- of begeleidingsplan waarin in alle gevallen specifieke doelen en activiteiten m.b.t. communicatie en OC werden opgenomen. Veelal werden de plannen twee keer per jaar beoordeeld. Een of twee kinderen hadden ook een jaarlijkse evaluatie waar OC een onderdeel van was. Enerzijds rapporteerden ouders dat hun kind op school goede ondersteuning voor OC had, met goede samenwerking tussen logopedist, leerkracht en ouders. Anderzijds rapporteerden ouders dat er op school weinig gebruik van OC gemaakt werd en vooral geen gebruik van high-tech hulpmiddelen. Ook de kennis over (het gebruik van) deze hulpmiddelen werd gebrekkig geacht. In de meeste gevallen moesten de ouders de inhoud van het high-tech hulpmiddel zelf aanpassen. Soms was dit in samenwerking met de leerkracht en logo, soms alleen op het initiatief van de ouders. In bijna alle gevallen vonden de ouders dat ze te weinig training over het gebruik en het aanpassen van het hulpmiddel hadden ontvangen en wilden zij graag continue ondersteuning door de leveranciers ontvangen.

Aan het einde gaven de ouders hun mening over hun ervaringen en tevredenheid m.b.t. de verschillende aspecten van het gebruik van OC in het algemeen en het high-tech hulpmiddel van hun kind in het bijzonder. Zie **Figuren 4 en 5**.

Figuur 4: Ervaringen van ouders m.b.t. OC zorg- en dienstverlening



Figuur 5: Tevredenheid van ouders over het high-tech hulpmiddel van hun kind



Het is opmerkelijk dat de bij dit project betrokken ouders allemaal assertief en bereid waren om te vechten voor wat voor hun kind nodig was en wat zij als ouders wilden. Dit gaven zij zelf ook aan als een reden waarom hun ervaringen m.b.t. de zorg- en dienstverlening op het gebied van OC in grote lijnen positief waren. Echter, dit een relatief klein groepje dat niet representatief geacht mag worden voor de ervaringen van gezinnen en kinderen met behoefte op het gebied van OC in heel Nederland.

Aanbevelingen

Gemeenschappelijke taal omtrent OC

Door verschillende interpretaties van het concept van OC, een andere visie en aanpak wordt ook de onderlinge samenwerking tussen organisaties en disciplines bemoeilijkt.

Duidelijke organisatie omtrent OC

Binnen organisaties zou het scheppen van een duidelijke structuur en verantwoordelijkheden rondom OC gefaciliteerd en goed geregeld moeten worden, onder andere om de zichtbaarheid van de mogelijkheden van OC te vergroten.

Kennisnetwerken rondom OC

Deze moeten verder uitgebouwd worden.

Landelijke richtlijnen

Tevens zouden duidelijke, landelijke richtlijnen voor de inzet en het effectief gebruik van OC ontwikkeld moeten worden.

Informatievoorziening

Folders of een website met informatie over communicatiebehoeften in het algemeen en OC in het bijzonder (met links naar belangrijke organisaties, informatie en behulpzame bronnen) moeten voor families beschikbaar komen.

De voordelen van technologie benutten

In veel gevallen kan een vroegtijdige overstap naar een high-tech communicatie hulpmiddel voor het kind wenselijk zijn. Dit geldt ook voor betere (continue) ondersteuning bij het gebruik van OC en high-tech hulpmiddelen.

Nazorg en evaluatie

Een jaarlijkse evaluatie van de voortgang van het kind op het gebied van communicatie kan een doelgerichte zorg- en dienstverlening bevorderen.

Een betere verbinding tussen de diagnosestelling, multidisciplinaire behandelteams en de evaluatieprocessen is hierbij van belang.

Voor alle betrokkenen zou het herkennen van levensfasen en transitiepunten (bijvoorbeeld puberteit) en de bijbehorende veranderingen in behoeften verhelderend zijn.

Scholing voor professionals

Meer aandacht voor communicatiehulpmiddelen en (high-tech) OC binnen de curricula van de opleidingen logopedie en meer scholing voor professionals rondom het OC traject (van het vaststellen van de hulpvraag tot selectie, implementatie, training en evaluatie van het hulpmiddel) op verschillende niveaus zal derhalve wenselijk zijn.