

# Ouders ervaren wat TOS is

Op 12 maart werd in Utrecht de landelijke ‘Ervaar-TOS’dag gehouden. De dag werd georganiseerd door de Stichting Hoormij (SpraaSaam en FOSS) in samenwerking met Auris. Meer dan honderd ouders van kinderen met TOS deden mee met het Ervaringscircuit ‘Ervaar TOS’. *Van Horen Zeggen* was te gast en doet verslag van deze bijzondere dag voor ouders.

## Het circuit

Ervaar TOS is een ervaringscircuit, ontwikkeld door Auris Dienstverlening Goes, met daarin een tiental opdrachten gericht op het ervaren van een taalontwikkelingsstoornis, zoals het maken van goede zinnen, het verwerken van snel aangeboden verbale informatie, het begrip van een tekst als je veel woorden niet kent, etc.

De taaldomeinen spraak, auditieve verwerking, woordenschat en taalbegrip, woord- en zinsvorming en taalgebruik vormen de basis van de opdrachten. Bij iedere opdracht wordt een koppeling gemaakt met de praktijk en de theorie. Na het doorlopen van het circuit vindt er een plenaire terugkoppeling plaats met als doel het delen van ervaringen en het bieden van handelingsgerichte adviezen met betrekking tot het ondersteunen van kinderen met een TOS.

Het ervaringscircuit wordt ingezet als een Module van de TOS-cursussen van Auris voor het regulier onderwijs. Tevens vindt *Ervaar TOS* zijn weg op studiedagen van samenwerkingsverbanden en ouderavonden cluster 2 onderwijs.

Michel Pellen is adviseur van SpraaSaam, de vereniging van TOS-jongeren. Hij las ongeveer een jaar geleden een artikel over het Ervaar TOS-circuit en was er gelijk door geboeid. Michel is zelf een volwassene met TOS en heeft een dochter en een zoon met een TOS. Michel en zijn vrouw gingen, vergezeld door Meike van Genugten van SpraaSaam in overleg met de makers van het Ervaar TOS-circuit en legden het circuit zelf af. Ze werden zo enthousiast dat ze een dag wilden organiseren om veel meer ouders hiermee in contact te brengen. Een dag waarbij ook jongeren van SpraaSaam aanwezig zouden zijn om ervaringen te delen en ondersteuning te bieden.

Op de dag zelf verzorgde Michel de opening. Het grote aantal deelnemers zorgde ervoor dat er een ochtend- en

een middagsessie was. Na een korte introductie door Rob Landa, een van de ontwikkelaars, werden de ouders verdeeld. Bij elk circuit waren een aantal professionals en leden van SpraaSaam om de ouders te helpen, vragen te beantwoorden en de verbinding te leggen tussen de ervaringen van de ouders bij de oefeningen en de problematiek van hun eigen kinderen.

## Ervaringen van ouders

Een aantal ouders was bereid hun ervaringen met het circuit op papier te zetten. Het lieflijk voelen wat het betekent om een TOS te hebben is voor veel ouders van TOS kinderen indringend en emotioneel. Lieselotte en Harry Zengerink hebben een zoon met TOS en hebben daar door het circuit een andere kijk op gekregen: “Iets weten óf iets ervaren; dat zijn toch heel verschillende dingen. Als ouders van een kind met TOS hebben

Op basis van Ervaar TOS is door dezelfde ontwikkelaars Ervaar TOS “met mij” gemaakt: een interactieve voorlichting door en voor kinderen. Dit is een nieuw product dat ingezet kan worden in de hele leefwereld van het kind. Ervaar TOS “met mij” kan gebruikt worden om onder andere het gezin, vriendjes en klasgenoten te laten ervaren hoe het voor het kind is om een TOS te hebben.

Samen met de (ambulant) begeleider van het kind wordt het ervaringscircuit samengesteld, afgestemd op de taalproblemen en dagelijkse belemmeringen van het kind. Ervaar TOS “met mij” is een combinatie van een voorlichting en het interactieve ervaringscircuit Ervaar TOS met onder andere opdrachten die aansluitend zijn bij het niveau van de kinderen. Er kunnen opdrachten uit het originele ervaringscircuit Ervaar TOS gekozen worden en voor de kinderen zijn er nieuwe opdrachten gemaakt afgestemd op hun niveau.

Informatie hierover bij Auris Dienstverlening Goes.



Foto: Studio Oostrum

wij ondertussen behoorlijk wat kennis over deze stoornis opgebouwd. Maar om door het circuit te voelen hoe een TOS is, is toch echt iets anders! Wij zijn ons bewust geworden dat ons ‘activiteiten tempo’ thuis erg hoog ligt in het geval je een TOS hebt. Ook van het feit dat een TOS heel veel energie kost. Na afloop voelden wij ons ‘gesloopt’. Daarnaast waren we vooral verbaasd over het concentratieverlies dat we tijdens de oefeningen hebben ervaren. En daarom zijn wij ook extra trots op onze zoon!”

Amanda Duijm is de moeder van Merijn die slechthorend is. Ze is ook de tante van Roos die een TOS heeft. Om haar beter te kunnen begrijpen is ze naar de Ervaar TOS dag gekomen. Merijn zit op een cluster 2 school en al zijn klasgenootjes hebben een TOS. “De opdracht waarbij je een rondleiding moet volgen en daarbij de route moet uittekenen was er een waarvan ik dacht: Oké, ga er maar aan staan. Hoe moet een kind met een TOS ook maar enigszins wijs worden uit zo’n brij van informatie en in zo’n tempo? Ik haakte al snel af. Wat een doorzettingsvermogen zou Roos dan moeten hebben?” Amanda maakt zich zorgen over de ontwikkeling van haar zoon: “Merijn zit nu nog in een TOS klas. Uit de beschuitten opdracht (wat gebeurt er als je onverstaaanbaar spreekt) blijkt dat TOS kinderen bepaalde letters veranderen. Merijn heeft moeite om sommige letters goed te horen en bij letter verandering is het voor hem helemaal moeilijk om iets te volgen en te snappen. Zijn frustratie begrijp ik na deze opdracht nog beter. Binnenkort gaat hij naar een cluster 2

school voor slechthorende en dove kinderen. Door deze test werd mij nog duidelijker dat wij een goede keus hebben gemaakt”.

Bas en Marike van Lith hebben een zoon met TOS. Het circuit heeft veel met ze gedaan: “We hebben letterlijk frustratie, vermoeidheid, intensiteit en andere gevoelens ervaren. Echt het gevoel van: ja, zo moet onze zoon zich voelen als er zoveel op hem afkomt. We hebben meer begrip, omdat we nu letterlijk zelf hebben ervaren hoe lastig het is als er op het gebied van taal een handicap is. Alles draait om communicatie en het drong nog meer door hoe lastig dat vaak zal zijn voor kinderen/mensen met een TOS.”

### SpraakSaam

De deelnemende ouders vonden de aanwezigheid van ervaringsdeskundigen van SpraakSaam (Michel, Maartje, Karina, Julia en Meike) van grote toegevoegde waarde. Zoals Coen en Annette van den Tol het verwoordden: “De bijdragen van Michel en Julia waren voor ons een toegift! Een kijkje in de toekomst, waar we zo onzeker over zijn. Bijzonder om te horen en te zien dat zij er als volwassen mensen ook ‘gewoon’ zijn gekomen. Wij hadden achteraf nog veel meer willen weten van ze en hopen dat ze vaker aanwezig zullen/kunnen zijn op bijeenkomsten van ons als ouders.”

FRANS MOLLEE

*De personen op de foto zijn niet de ouders die in deze reportage aan het woord komen.*