

# Nieuwe website 'Alles over TOS' deelt info, tips en ervaringen

Als je hoort dat je kind TOS heeft, heb je vaak veel vragen. Zoals: wat is TOS nu eigenlijk? Welke hulp kan ik krijgen voor mijn kind en mijzelf? Welke ervaringen hebben andere ouders? Deelkracht\* wil graag op al deze vragen antwoord geven en is momenteel bezig met de ontwikkeling van een nieuwe website: 'allesoverTOS.nl'.

Op internet is de informatie over TOS op dit moment erg versnipperd, overal staat een stukje. Soms is de informatie duidelijk voor ouders, maar soms ook niet. Dan worden allerlei termen en/of woorden gebruikt, die je (nog) helemaal niet kent. Die informatie is dan in veel gevallen geschreven voor en door professionals.

Binnen het project 'TOS Informatiepunt' werken onderzoekers samen met ervaringsdeskundigen met TOS, ouders en professionals. Samen maken zij een website met betrouwbare informatie over TOS. Ouders zijn één van de drie hoofddoelgroepen waarop de website zich specifiek richt. De andere doelgroepen zijn mensen met TOS. En ook hun familie en vrienden. De website is ook voor professionals die meer willen weten over TOS. Dat zijn bijvoorbeeld huisartsen, pedagogisch medewerkers of leerkrachten.

## Bij het begin beginnen

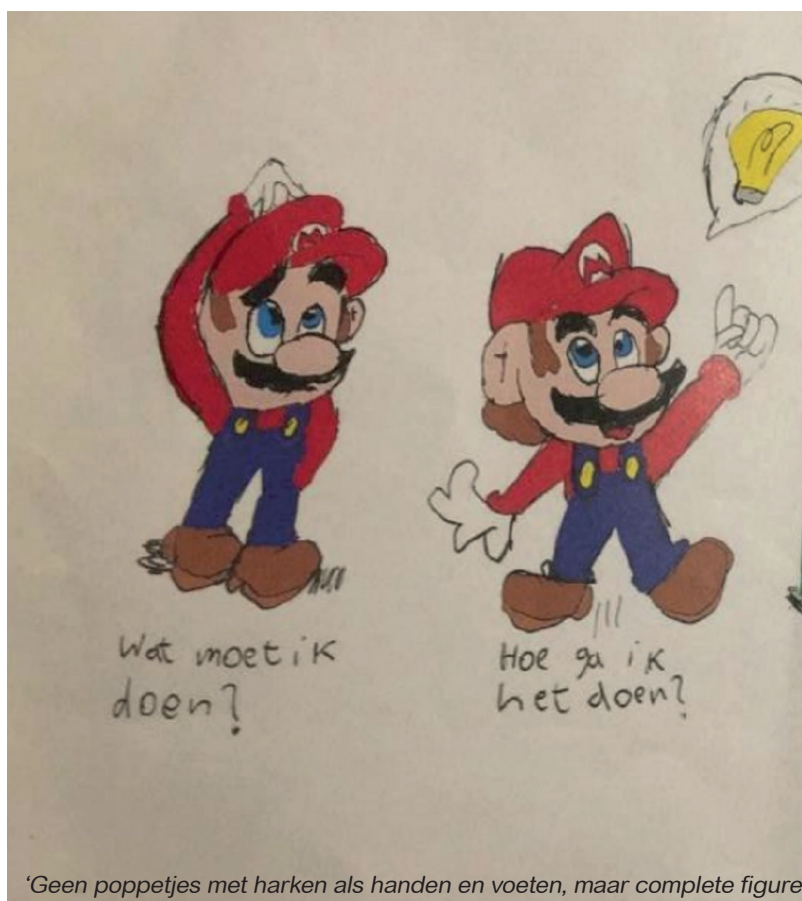
De projectgroep vindt het belangrijk dat de verschillende bezoekers van de website de informatie kunnen vinden waar zij behoefte aan hebben. Daarom vroegen zij eerst aan de drie hoofddoelgroepen wat zij hopen te vinden op een website. Ouders en professionals vulden online een vragenlijst in. En ervaringsdeskundigen met TOS zijn met de projectgroep in gesprek gegaan. Daarnaast onderzocht de projectgroep ook welke informatie er nu al over TOS op het internet te vinden is.

Met alle onderzoeksgegevens is een plan voor de website gemaakt. Daarbij werd gekeken hoe de verschillende onderdelen van de website eruit moeten gaan zien en welke informatie daar straks te vinden is. Op dit moment is de projectgroep druk bezig met het schrijven van teksten en het bouwen van de website, zodat het gedeelte voor ouders gelanceerd kan worden op de Wereld TOS Dag.

## Ervaringsverhalen

Op de website 'AllesoverTOS.nl' vind je niet alleen feitelijke informatie, maar ook ervaringsverhalen van ouders. Een van de schrijvers is Armelle, moeder van een dochter van 15 en een zoon van 10 jaar. Daan, de zoon van Armelle, heeft TOS. Eén van haar ervaringsverhalen mogen we alvast met jullie delen. Armelle: "Er is steeds meer kennis, er zijn allerlei ontwikkelingen rondom de zorg en het onderwijs voor kinderen met TOS. Voor ons als ouders, maar ook voor leerkrachten, familie, vrienden et cetera. Door mijn ervaringen te delen met andere ouders, help ik hen misschien om nog meer inzicht te krijgen."

\* Binnen het programma Deelkracht werken onderzoekers en zorgprofessionals van onder meer Kentalis, Auris en NSDSK samen met ervaringsdeskundigen aan het ontwikkelen en inzetten van kennis voor een toegankelijke samenleving



'Geen poppetjes met harken als handen en voeten, maar complete figuren'

## Mijn kind met TOS

Hoe is het om een kind met een taalontwikkelingsstoornis (TOS) te hebben? De moeder van de negenjarige Daan vertelt haar verhaal.

Als baby was Daan al anders. Hij sliep weinig, huilde veel en wilde steeds maar drinken. Ook was Daan vaak boos. De leidsters op het kinderdagverblijf hadden hun handen vol aan Daan en vonden hem een 'dwingende' baby. Mijn zoon had veel luchtweginfecties. Hij lag een keer zelfs negen dagen in het ziekenhuis door een besmetting met het rs-virus.

Rond zijn tweede jaar zei Daan nog weinig. We zijn toen begonnen met logopedie. De arts van het consultatiebureau verwees ons naar het audiologisch centrum. Zijn gehoor was gelukkig goed. Daan scoorde hoog op de

IQ-test maar laag op de taaltesten: een 'disharmonisch profiel'.

Daan had wel een goed ruimtelijk inzicht en een sterk visueel geheugen. Dat klopt ook, want puzzelen kon mijn zoon als de beste. Toen hij drie jaar was begon hij te tekenen. Geen poppetjes met harken als handen en voeten, maar complete Minions en Angry Bird figuren. Hij haalde spelfoutjes uit boeken door zijn goede oog voor details.

### Last van de drukte

Daan ging naar een gewone peuterspeelzaal, want op de speciale behandelgroep was geen plek. Hij kreeg wel hulp van een orthopedagoog. Want hij begreep vaak niet wat hij moest doen, vooral als de juf een klassikale opdracht gaf. Hij was ook heel gevoelig voor geluiden. En hij was nog steeds vaak boos. Dan sloeg of cluwde hij andere kinderen, of hij liep weg uit de klas.

Daan mocht naar de gewone basisschool want hij praatte goed genoeg. Ik had toen nog nooit van TOS gehoord. Na school speelde hij met vriendjes. Maar in groep 1 werd de klas steeds groter en krijgt Daan last van de drukte. Hij kon niet goed zeggen wat hij wilde. In groep 2 ging hij zich steeds meer afzonderen.

Een juf op school dacht dat Daan wel eens TOS kon hebben: een taalontwikkelingsstoornis. Ik weet nog dat ik dacht: 'Wat is dit nu weer voor label?' Maar ik ging wel zoeken op internet. TOS leek veel op wat Daan heeft. Maar ik herkende ook ADHD, autisme en begaafdheid. Hij kon toch niet alles tegelijk hebben? Inmiddels weet ik dat er veel overlap kan zijn tussen aandoeningen. Of Daan meer heeft dan TOS hebben we nooit laten onderzoeken. Het gaat ons erom dat hij geholpen wordt.

Aan het einde van groep 2 ging Daan naar het speciaal onderwijs voor kinderen met taalproblemen (Cluster 2). Ik weet nog dat ik een knoop in mijn maag had: geen vriendjes meer in de buurt en heel veel heen en weer rijden. Maar voor hem was het gelijk goed. De klassen zijn klein en de leerkrachten helpen meer. Wat een rust!

### Legoland

Wat vriendjes betreft had ik gelijk: in het eerste jaar op de nieuwe school heeft Daan met niemand gespeeld. Terwijl zijn oudere zus een druk sociaal leven had, met





vriendinnetjes en kinderfeestjes. Maar inmiddels heb ik veel losgelaten over wat leuk hoort te zijn voor kinderen. Kinderfeestjes, pretparken, teamsporten of een strand vol mensen zijn voor Daan gewoon niet leuk. Dit jaar wilde hij geen kinderfeestje meer. Maar zijn beste vriend kwam logeren en dat was echt feest. In Legoland bezoeken we maar een deel van het park. En het strand is leuk als de grote drukte weg is.

In groep 4 kreeg Daan steeds wisselende leerkrachten. Hij haakte af. Een keer gooide hij zelfs van alles door de klas. Kinderen werden bang van hem. Zijn tafel werd apart gezet. Daar zat hij de hele dag te knutselen. De school wilde dat we een psychologisch onderzoek lieten doen. Ze dachten dat er meer aan de hand was dan alleen TOS.

Door de enorme gedragsproblemen kregen we via de gemeente een therapeut. Voor haar en mij leken de gedragsproblemen een onderdeel van de TOS. Het psychologisch onderzoek wilden we daarom niet. Ik was bang dat hij met een diagnose van autisme naar een cluster 4 school zou moeten. Het leek me niet goed voor Daan om weer van school te moeten wisselen.

#### Lol in spreekbeurten

In groep 5 keerde de rust weer wat terug. Daan kreeg vriendjes en ging op golfles. Door zijn TOS heeft hij veel last van faalangst en moeite om emoties te begrijpen en te uiten. Daarom komt de therapeut nog wekelijks. Daan zit nu in groep 6. Hij zoekt informatie op Google Earth over de aarde en planeten, leest graag Donald Duck en is enorm creatief. Hij heeft er zelfs lol in om spreekbeurten te geven. Maar vakken als begrijpend lezen en rekenen zijn moeilijk voor hem. Hij heeft meer tijd nodig om opdrachten te verwerken en om te begrijpen wat de vraag is. De laatste tijd klaagt Daan veel over school, want hij vindt de kinderen zo druk. Maar we hopen dat hij mag blijven, want deze school zijn we als een enorme luxe gaan zien voor zijn probleem.

#### Zorgen voor de toekomst

Dit alles heeft natuurlijk veel impact gehad op ons gezin. Onze dochter is wel eens jaloers op alle aandacht die naar haar broertje uitgaat. Door zijn drukke gedrag vindt ze hem behoorlijk irritant. Ik vind het belangrijk

dat mijn dochter begrijpt waarom haar broertje anders is en wat hij ervaart. Daar heeft een gezintherapeut van Auris ons mee geholpen. En we doen regelmatig een 'meidenuitje': dat zijn bijzonder leuke weekenden!

In mijn relatie met de vader van Daan heb ik me vaak onbegrepen en alleen gevoeld: ik heb heel veel driftbuien en slapeloze nachten opgevangen. Maar we delen onze zorgen voor zijn toekomst en maken ons samen sterk voor hem.

#### Kunstenaarsleven

Nog steeds vraag ik me af: Hoe heeft Daan dit kunnen krijgen? Heeft het te maken met het rs-virus? Hoe kan het dat Daan met zulke creatieve talenten niet tot zijn recht komt op school? Waarschijnlijk gaat hij nog een zware middelbare schooltijd tegemoet in ons talige onderwijssysteem. Soms fantaseer ik over zijn toekomst. Dan stel ik me voor dat hij een kunstenaarsleven heeft. En geen last meer hoeft te hebben van alles wat ons maatschappelijk opgelegd wordt.



Armelle en haar zoon Daan.