

ik ben michel pellen ik ben getrouwd en we hebben twee kinderen een meisje en jongen want, allebei mijn kinderen hebben een tos.

ik ben mijn leven al bekend Met een tos. ik ben gevraagd om wat te vertellen over hoe het is om een tos te hebben en vooral wat het nou oorzaak t dat je een bepaald gedrag vertoont.

ik begin bij mijn jonge jaren in ga zo door na het heden en ik zou ondertussen de punten wat met gedrag te maken heeft zou ik wat verdiepen. Heeft u ondertussen vragen stel die dan in de chat. er is iemand die dat bijhoudt in de vraag na mijn verhaal naar mij doorspeelt.

dan ga ik nu voor start met mijn verhaal.

Hoe was ik in mijn peuter/kleutertijd?

Met de zwangerschap en geboorte is niks mis gegaan. De ontwikkeling liep ongeveer volgens het boekje behalve de taal ontwikkeling. In de kleuterklas viel het op dat ik nog steeds onverstaanbaar praatte. Waardoor ik naar logopedie ging op een leeftijd van ongeveer 4 jaar. Het bleek niet de juist logopedist te zijn want ik begon steeds minder te praten. Op zoek naar een andere waar het wel goed ging. Ik ging 1 keer per week naar de logopedie. Na de kleuterklas op de gewone basisschool waar ik drie jaar op gezeten had. Bleek mijn achterstaand nog veel te groot. via een test en onderzoek kwam het volgende uit:

Michel is door de school arts aan gemeld. Hij heeft nu een jaar kleuterschoolverlening omdat zijn spraak zo achterblijft, maar er valt geen verbetering te constateren. De logopediste bevestigt dat. Omdat men niet goed weet of Michel het volgende jaar wel naar de I^e klas kan, vraagt men om een onderzoek.

Gedrag tijdens de onderzoekssituatie.

Michel werkt de hele ochtend vrolijk en gewillig mee. Zijn concentratievermogen is niet groot. Het sterkst zie je dat bij mondelinge instructie waarbij hij veel wegstijgt. Vaak is eerst een oogcontact nodig om hem bij de taak te laten blijven. De fijne motoriek, zowel van handen als spraak, is zwak. Als hij spreekt is hij dikwijls moeilijk te begrijpen omdat hij veel met een begin-h praat en o.a. van de k een t maakt. Ook grammaticaal maakt hij nog veel fouten. Bij de verschillende opdrachjes doet hij over het algemeen goed zijn best, maar tegelijkertijd heeft hij de neiging om, als het moeilijk wordt, er zich vanaf te maken door te zeggen dat hij het niet weet en de ander a.h.w. uit te nodigen het voor hem te doen. Hij doet zich daarmee afhankelijker (en jonger) voor dan nodig is.

Intelligentie

De intelligentie van michel is onderzocht met de Leidse Diagnostische Test. Zoals te verwachten was, liggen de scores van Woordenspan, Plaatjes aanwijzen en Zinnen nazeggen ver onder gemiddelde. Ondanks dat het nazeggen van zinnen van het verhaaltje onvoldoende is, beantwoordt hij de vragen over het verhaaltje ruim boven gemiddelde. Daaruit blijkt dat hij verbale informatie wel goed opneemt en verwerkt. Ook de onderdelen Blokpatronen, Natikken en Begrip en Inzicht liggen boven het gemiddelde. Door de dieptepunten in het intelligentieprofiel kan er geen reële totaalscore berekend worden. Wel mogen we op grond van het profiel aannemen dat michel over een voldoende intelligentie beschikt.

Tekeningen

Michel zet de tekeningen vrij groot en stevig op. Het niveau van de tekeningen ligt wat lager dan je op grond van zijn leeftijd en intelligentie zou verwachten, wellicht door zijn zwakke motoriek. Uit zijn tekeningen en uit de zinnen-aanvul-test komen wel emotionele signalen naar voren. Michel is zich bewust van zijn handicap en hij vindt het akelig dat kinderen hem daarmee plagen. Tot nog toe remt het hem niet in zijn gedrag naar anderen, noch is hij faalangstig omdat hij het ervaart als iets waar hij geen schuld aan heeft. Desondanks is er een beginnend gevoel van onmacht, wat hij dan uit in boosheid of explosief gedrag.

Bener

Dit is een test waarbij kinderen bepaalde figuurtjes moeten natekenen. Michel doet dat op een niveau van ongeveer 5 jaar. Gedeeltelijk komt dat door de zwakke motoriek, maar tevens zie je dat hij globaal en onnauwkeurig waarneemt. Een aantal tekeningetjes maakt hij ook gespiegeld.

Schoolrijpheid

De begrippenkennis, die nodig is voor het aanvankelijk lezen en rekenen, beheerst Michel goed. Zo ook het tellen en omgaan met hoeveelheden. Dat betekent dat Michel al wel rijp is voor meer gestructureerd onderwijs, maar dat sluit niet uit dat hij met name bij het lezen veel extra hulp en oefening moet krijgen.

Gehoor

Omdat het soms moeilijk is om via mondelinge instructie Michels aandacht vast te houden, heb ik nog een eenvoudig gehoorproefje gedaan: met de rug naar mij toe gefluisterde dierennamen nazeggen. Michel is beslist niet doof, maar het lijkt of hij met het linker oor wat moeite heeft met de aa-klank.

Samenvatting en advies

Michel is een leuke, vriendelijke jongen van 6 jaar en 5 maanden. Zijn intelligentie is voldoende, ondanks een lage score op de onderdelen waarbij iets nagezegd moet worden. Hij vertoont een flinke achterstand in zijn spraak en fijne motoriek. Ook in zijn tekeningen, nauwkeurig waarnemen en concentratie toont hij zich jonger dan werkelijk is. Desondanks liggen een aantal vaardigheden, vereist voor de 1^{ste} klas, op niveau. Omdat de logopedie nog zo weinig vooruitgang heeft geboekt, is eerst een uitgebreid audiologisch onderzoek nodig om te bezien of er wellicht een gehoorverlies binnen het spraakgebied aanwezig is. Ik zou hem daarvoor aan willen melden bij Effatha in voorburg. De mensen daar hebben ook de ervaring en mogelijkheden om te bezien of Michels spraakachterstand dusdanig is dat het misschien beter is om hem enige tijd een school voor spraakgebrekkige kinderen te laten bezoeken. Voor de kleuterschool zou ik adviseren hem veel spelletjes en oefeningen te geven voor de visuele waarneming en fijne motoriek en rijmoefeningen. Tenslotte zou ik nog willen opmerken dat Michel uiteraard veel steun en bescherming nodig heeft als het om zijn spraak gaat, maar dat hij daarnaast gestimuleerd moet worden om dingen zelfstandig te doen. En wel omdat hij de neiging heeft

wat makkelijk op volwassenen te leunen. (Dan echter niet vergeten om hem uitbundig te prijzen als hij het gevraagde ook inderdaad volbrengt).

Vervolg onderzoek bij Effatha.

Psychologisch onderzoek:

Michel is een ruim 6,5 jarige jongen die de kleuterklas bezoekt. Dit onderzoek beperkt zich tot de taalontwikkeling. Een begaafdheidsonderzoek werd verricht door de onderwijsbegeleidingsdienst te Zoetermeer. Om spontane taal uit te lokken werd gebruik gemaakt van een platenboek. Hierbij dient opgemerkt te worden dat dat een wat gekunstelde situatie is; een kind vervalt snel in het benoemen van wat hij ziet. Michel werkt goed aan het onderzoek mee. Hij voelt zich snel in de situatie thuis. Een sample van zijn taaluitingen werd geanalyseerd m.b.t. de L.A.R.S.P. methode. Michel geeft adequaat antwoord op vragen. Hij begrijpt goed wat er tegen hem gezegd wordt en wat hem wordt gevraagd. De zinsbouw is onvoldoende, evenals het gebruik van lidwoorden en vervoeging van werkwoorden. De articulatie is slecht; in het spontane taalgebruik is Michel niet altijd te verstaan (zie logopedist).

Logopedische beoordeling:

De articulatie van Michel vertoont een flinke achterstand. Medeklinkerverbindingen als kl – vl – en verbindingen met de r (die niet goed is) zitten nog niet. Wel de pl – Langere woorden geven problemen. Na duidelijk voorzeggen zegt hij ze wel beter na. De s is slordig.

Audiologisch onderzoek:

Bij eerste onderzoek was er rechts 20 à 30dB geleidingsverlies. Na gebruik van neusdruppels is beiderzijds een normale gehoorscherppte. Bij de laatste onderzoek is rechts het tympanogram normaal. Links is dit door de vorm van de gehoorgang moeilijk te meten, maar er lijkt een vlak tympanogram te zijn.

Samenvatting:

Ruim 6,5 jarige jongen bij wie de gehoorscherppte normaal kan zijn, maar er is waarschijnlijk vrij vaak een wisselend geleidingsverlies geweest. Taal- en spraakontwikkeling beneden het leeftijdsniveau.

Advies:

Plaatsing op de afdeling spraakgebrekkigen van een school voor s.h.kinderen.

Ik mocht naar de speciaal onderwijs op “proef” dan. Want een toelating commissie zoals die nu bestaat, bestond toen nog niet. Wel was het toen ook al zo dat ze steeds keken of je terug kon naar het reguliere onderwijs. Het was elke dag met de taxi busje naar school en weer terug. Dit alles heb ik natuurlijk van mijn ouders want op die jonge leeftijd kan je dat niet goed herinneren. Betreft vriendjes en vriendinnetjes die had ik wel meestal iets jonger dan ik op mijn beste vrienden na. Op zo jong leeftijd speel de taal nog geen hele belangrijke rol. Je leest ook in het verslag wat over mij is gemaakt dat ik op dat moment nog geen grote problemen had met de omgang met vriendjes. Wel zie je al voortekenen van wat er later gaat gebeuren. Dat werd later wel anders. Ik merkte toen al zeg

dat ik een jaar of 6 was dat er meerderen uit mijn buurt/school mij anders gingen behandelen. Op die leeftijd gaat de taal steeds meer een rol spelen. En zie je de verschillen ook steeds meer in beeld komen. Dat geldt niet alleen voor volwassenen maar de kinderen pikken dat ook heel goed op. Waar een volwassenen nog kan zeggen ach dat kind en er mee om kunnen gaan (de meeste dan) is dat bij kinderen toch wel wat anders. Ze begrijpen nog niet wat er precies aan de hand is. Of hebben de vermogen nog niet om in de andere kind te verplaatsen en te begrijpen hoe het is voor de andere kind. De mensheid is toch ook zo dat ze snel de zwakkere er uit halen. Ja kinderen zijn hard, al denk ik dat het mij uiteindelijk wel goed heeft uitgepakt ik ben een heel stuk weerbaarder door geworden. En natuurlijk niet van de ene op de andere dag. Dit duurt jaren en met mate dat je ouder wordt en je TOS meer accepteert gaat dat steeds beter. Echte details kan ik mij niet meer Herringen uit die tijd. Wel zie ik terug op foto's dat ik een goed gevulde achtertuin had tijdens een van mijn kinderfeestjes. Dat geeft wel aan dat ik tijdens de peuter en kleutertijd vriendjes en vriendinnen had. En vanuit die tijd heb ik nog steeds twee vrienden waar ik mee omga. De echte Herringen kwamen meer vanaf de tijd van het speciaal onderwijs.

Het specialonderwijs

Na de kleuterschool moest ik naar de specialonderwijs. Dat was niet wat ik wilde maar het kon niet anders. Ik heb het echt vervloekt maar achter af gezien was dat wel het beste, want anders was ik nooit zo ver gekomen als op dit moment. Het feit blijft dat je je anders voelt dan de rest want jij gaat met het busje naar school. Wat ook heel veel energie kost. Je wordt vroeg op gehaald en moest toen de hele dorp/stad door om nog andere kinderen op te halen. Je zit met meerdere kinderen in zo'n busje en dan ga je toch al gow lol trappen. Dus voor dat je al op school aan komt ben je al een groot deel van je energie kwijt. Zo rit duurt ook al snel ruim een 1 uur soms wel stuk langer ik hoor soms over een reistijd van bijna 2 uur. Dan kom je op school aan waar je vrienden dan ook komen en wil je toch ook even mee spelen. Wij begonnen meestal in de aula waar we de dag opende met alle kinderen doormiddel van liedjes zingen. Ook op school moet je natuurlijk aan de slag. Je doet daar leuke dingen zoals gym, handenarbeid maar ook vakken die al moeilijk voor ons zijn. dat is goed want anders kom je nooit vooruit, maar dat kost wel veel energie. Dan weer terug in het busje waar je toch weer lol gaat trappen je blijft toch een kind. En dat kost natuurlijk ook weer veel energie. En je komt veel later thuis zodat het buitenspellen een stuk lastiger wordt. Met vriendjes van school was het ook een stuk lastiger afspreken omdat de meeste ver van school wonen. Gelukkig had ik lieve ouders die mij naar mijn vriendjes wilde brengen en halen. Wat heel goed is aan het specialonderwijs cluster 2 is dat het helemaal op taal en gehoorproblemen is gericht. Door onder andere de lesstof in taal aan te passen en niet in inhoud. Ook het feit dat de logopedie in de school zit is heel fijn zodat je tijdens de les uren er heen kon en niet nog een keer na school tijd moest. Wat ook fijn was is dat ze meer geduld hebben. Want met TOS. is de kans dat je wat driftiger bent veel groter. Dat komt door dat je in je hoofd meer weet dan dat er uit komt of kan uiten. Of je hoofd zit gewoon vol. Wat wel achter af mij op valt is dat sommige leraren je benaderen uit de hoek van de drift en de andere meer uit de hoek van het conflict in je hoofd. En bij mij werkte de laatste het beste. Ik vind dat toch al heel belangrijk in het dagelijks leven. Kijk naar waar de oorzaak ligt en niet alleen naar wat je van buiten ziet. Bij heel veel kinderen die ongewenst gedrag vertonen is er meer aan de hand en is dat gedrag vaak een symptoom. En door alleen de symptoom aan te pakken los je het probleem niet op. Misschien voor even maar uiteindelijk worden de problemen alleen maar groter. Bedenk altijd dat een kind met TOS die ongewenst gedrag vertoond vind dat zelf vaak ook niet leuk. Daarmee bedoel ik dat ze het niet goed keuren dat je driftig bent maar wel begrip voor hebben en je in je waarden laat.

Het was voor mij heel belangrijk om dat te horen/merken van ze omdat ik het zelf ook helemaal niet leuk vond om boos te worden. Wat wel regelmatig gebeurde. Wat het voor mij het beste omschrijf is het volgende: stel dat je dag in dag uit in een vreemd land bent waar je de taal maar gedeeltelijk kan volgen. Je verstaat de mensen daar wel maar je kunt niet mee praten al denk jij zelf dat je hun taal spreekt. En toch verwachten de mensen daar dat je volledig mee doet aan de maatschappij. Dat komt dus op neer dat je de opdrachten wel snapt maar het uitvoeren wordt een stuk lastiger omdat je niemand kan aan sturen. Het vergt dus heel veel geduld van die inwoners om jou opdrachten aan hun te leren snappen. Nu voel je al aan komen dat gebeurt maar zelden dat ze daar tijd voor willen nemen. En jij snapt niet dat een ander jou niet snapt. En dat levert flinke frustratie momenten op. En een weekje overleef je wel, maar het wordt een stuk moeilijker als dat dag in dag uit gebeurt. Ik heb en had altijd al gemiddelde woordenschat (passief). Vandaar dit voorbeeld. Maar stel dat je een beneden gemiddelde woordenschat hebt dan kun je begrijpen dat je vaak boos wordt op je zelf dat je niet snapt wat een ander aan je vraagt. Dat levert ook frustratie en een laag zelf beeld op. Ook op het gebied van innerlijke taal gaat het vaak niet soepel. In je hoofd weet je het wel, maar als je dan dat wilt omzetten naar handelen gaat het vaak iets niet goed. Of bij het omzetten naar gesproken of geschreven taal raak je snel de weg kwijt. Dit levert ook weer veel frustraties op. Deze frustraties kunnen echt heel hoog oplopen onderschat dat AUB niet. Zo was bij mij zo hoog opgelopen dat ik in klas 6 met een tafel boven mijn hoofd stond om die dwars door de klas te gooien. Wat de aanleiding was ben ik kwijt maar ik weet nog goed dat er vier meesters aan kwamen rennen en mij vast pakte maar dat ik mij los sloeg zo veel kracht kwam er vrij. Er moest een vijfde meester bij komen. En werd ik horizontaal af gevoerd. Vanaf dat stukje tot dat mijn ouders op school kwamen ben ik ook helemaal kwijt. Het was dat het speciaal onderwijs was anders kon ik vertrekken. Het was wel mijn kantelpunt en dat is de danken aan 1 leerkracht hij ging met oprechte begrip met mij aan de slag hij snapte werkelijk waar het vandaan kwam en hij tonde begrip maar keurde wel de manier waarop af. Dat deel is zo belangrijk heb oprecht begrip. En dat kan alleen als u snapt waar die frustratie vandaan komen. Wat ook een hele grote rol speelt is dat het zoveel meer energie kost om de taal te volgen en aan gezien dat het hele leven uit taal bestaat. Ja ook al wordt er niet gesproken dan ben je in je hoofd wel bezig om met je zelf te praten. Innerlijke taal, wat betekend die plaatjes? Wat ga ik zo doen, aansturen van je lichaam. De meeste kinderen met een TOS zijn vaak heel moe. Zeker aan het einde van een dag. Daarom was het was heel fijn dat de klassen klein waren en constant. Je hele schooltijd zat je met de zelfde kinderen in de klas zodat je elkaar goed leert kennen. En goede vriendschappen tijdens de schooltijd ontstaan. Dat kwam ook doordat je elk jaar vanaf de bovenbouw op kamp ging. Hier zat je een weekje tussen iedereen die SH of een TOS had. En dat is toch achteraf gezien heel prettig geweest. We deden daar ook veel leuke dingen. Te veel om allemaal op te noemen. De twee jaar V.S.O. zag ik meer als verlening van de basisschool die had ik ook echt nodig. Om later naar de tweede klas van het V.B.O. te kunnen gaan. We kregen ook een keer per week beroepsonderwijs op een gewone V.B.O. tijdens de V.S.O. tijd. Zo kreeg je een inzicht welke kant je op wilde gaan. Aan die lessen heb je heel veel. Door de taal beperking is de kans veel groter dat je in de vervolg opleiding naar een vak opleiding gaat. Waar iedereen om mij heen gewoon heel gewoon vond en je hoeft ook helemaal niet allemaal op kantoor te eindigen. Wat ik belangrijk vond en vind is dat je iets zoekt wat je leuk vindt en wat je aan kan. Bijvoorbeeld ik wilde graag dierenarts worden maar dat is veel te hoog gegrepen. Heel jammer maar dan maar iets zoeken wat je wel aankan en daar je passie in leggen. Dat werd de slagerij voor mij omdat dat ook een onderdeel van de natuur is. Hoort bij de voedsel keten. Al kwam er bij een beroepentest als eerste zorg profiel uit. Omdat mijn zelfvertrouwen niet al te groot was in die tijd en er toch iets ruste op de aanzien van

mannen in de zorg wilde ik dat beslist niet doen. Maar goed je kunt zo beroepentest heel makkelijk de kant opsturen die jij wilt. Zodoende kwam er bakkerij uit.

Buiten de school om ging ik ook op verschillende sporten. Als eerste ging ik op judo dat ging best goed. Het was alleen niet de sport voor mij. Wel is het handig om het even te doen vond ik omdat ik daar wel val technieken heb geleerd. Daarna kwam honkbal aan de beurt dat was geen succes. Een team sport was niks voor mij omdat het met de communicatie niet goed liep. Ik vond het ook heel moeilijk om me aan te sluiten bij de groep. Was veel meer op mijn zelf. Toch heb ik dat een paar jaar gedaan. Door mijn vader die op een werk uitje is een keertje op een paard terecht kwam, kwam ik bij het paardrijden terecht. Dat bleek de juiste keuze omdat je in een groep rijdt maar toch op je zelf en met een paard hoe je niet te praten alleen met je gevoel te werken. Het gaf mij rust en zelf vertrouwen omdat je als jong mens zo groot dier kunt laten doen wat je wilt, maar niet zomaar je moet goed samenwerken met het paard. En als je ergens mee zit en je kunt het niet goed uiten dan kun je bij een paard je gevoel laten merken en ze geven je aandacht terug. Het is wel lekker om fysiek bezig te zijn zodat je je hoofd kan leeg maken. Ik heb het tijdens mijn sporten ook nooit gezegd dat ik een TOS heb. In die tijd praatte je dar niet over. Het was zo wie zo niet echt dat je over je handicap praatte. Onder tussen wordt je ouder en je krijg ook wel minder leuke dingen naar je hoofd. Zo weet ik nog goed dat ik een tiener was en een jongere kind tegen mij zei: meneer wat praat u raar. Dat doet pijn. Je kunt dat kind ook niet kwalijk nemen omdat hij niet beter wist. Ja je wordt ook genoeg gepest omdat je een zwak punt heb en de ander die snel heeft gevonden. Ik moet zeggen daardoor wordt je ook harder en ga je uit eindelijk steviger in je schoenen staan. Wel is het natuurlijk heel belangrijk dat volwassenen ingrijpen als er gepest word. Want pesten kan ook hele erge gevolgen hebben. Dus zorg dat je open staat voor iemand die gepest wordt. En ga in gesprek met de andere die pest. Doordat je heel goed weet dat je taal ontwikkeling anders loopt dan normaal werd ik veel sneller driftig. Dat duurde tot ongeveer de pubertijd. Op een geven moment raakte ik in gesprek met een kamp leiding na een uitbarsting en wat ze heeft gezegd en hoe weet ik niet meer maar sinds dien ging het nog een stukje beter. Zeker ook met de achtergrond die ik van een hele goede meester op het SO. mee had gekregen. Dat heeft toe geleid dat ik nu geen driftbuien meer ken. Het is zelf zo dat het nu heel veel voor nodig is om me echt boos te krijgen. Door die ervaringen heb ik wel geleerd om naar de leuke kanten van het leven te kijken en die te eren. Ook al is dat niet altijd even makkelijk. Dan komt de pubertijd er aan waar iedereen het moeilijker heeft. Dat is niet anders die mij geweest. Je zelf ontdekken. Wie ben je, wat wil je, wat vindt een ander van mij. Ik vindt het ook heel moeilijk om te zeggen wat komt er door de TOS en wat komt er door de Pubertijd. Je bent en blijft toch een persoon. En alles heeft met elkaar te maken.

Voortgezette school / werk

De overstap naar de reguliere onderwijs was voor mij een hele spannende maar normale stap. Want dat hebben mijn ouders mij altijd al voorgespiegeld. Net als het gaan werken later. Door dat ik die twee jaar extra heb gedaan op de V.S.O. kon ik de stap veel beter aan. Alleen mijn Engels is en was heel slecht. Met overleg mocht ik het op a niveau doen en de boeken in het Nederlands lezen en in het Engels vertellen. Volgens mij is er toen wel iemand van de cl2 onderwijs langs de school geweest om daar wat voorlichting te geven en te kijken wat er mogelijk was betreft aanpassingen. Mijn Nederlands heb ik op c niveau gedaan net als de rest van de vakken. Ik kwam op de vbo om daar voor

bakker te gaan studeren. Maar op die school werd ook horeca en slagerij gegeven en nu vondst ik de slagerij het stoers en het ambachtelijks lekker dicht bij de natuur. We hadden best wel een gezellig slagers klas. Als beste slagers leerling van de V.B.O. afgekomen. Dat was nooit gelukt zonder het specialonderwijs. Ook in die schooltijd ontstond er frustraties. Zo werd ik een tijd gepest door een jongen om mijn manier van praten. Die heeft dat wel geweten. Die harde trap met stalenneuzen in zijn zij was niet fijn vond hij. Weer op het matje bij de directeur. Na de uitleg dat hij mij al zolang pestte kwam ik weg met een waarschuwing. Het leukste was dat mijn mentor tegen mij zij dat had je al veel eerder moeten doen. Wat in die tijd ook heel erg mee speelde was dat je in de pubertijd zat en contact maken met meisjes die je meer dan leuk vind wel heel eng is. Ik had wel het gevoel dat mijn TOS daarbij nog meer in de weg zat. Dit komt omdat je al zo laag zelfbeeld van je zelf heb gecreëerd dat je denkt wat moeten ze nou met mij ze kunnen zoveel beter krijgen. En het is al zo moeilijk voor iedereen of je nou TOS hebt of niet. Ja jaren later hoorde ik dat dat meisje mij ook leuk vond. Wat wel mooi was dat je elkaar na zo lange tijd weer sprak is dat je dan van een afstandje kan bekijken van beide zijde hoe het ging in die tijd. Ze vermoede wel dat er iets was met mij maar kon er niet achter komen wat het was. Ze had het wel graag willen weten die tijd. En had ze beter begrepen waarom ik op die manier communiceerde. Maar goed zo gaat dat. En nu mag ik niet klagen hoor ik heb een leuke vrouw en twee kinderen. Na de VBO ging ik de leerlingwezen in. Dat betekende dat ik een baan moest gaan vinden. Ik had wel een bij baantje in de slagerij gevonden maar die had geen plaats voor een leerling. Dus solliciteren dan maar. Hoe dan met mijn TOS? Brieven foutloos schrijven was voor mij bijna onmogelijk. Ook daar vindt je wel wat op: Mamma help! En gelukkig wilde en kon ze dat wel. Ik de brief schrijven en mijn moeder dan controleren en ik weer herschrijven en dit zolang dat de brief goed was. Dan zie je dat dat ook weer meer energie kost dan gemiddeld. De combinatie leren en werken was een uitkomst. Lekker bezig zijn en niet de hele dagen leren. Ik heb het in eerste instantie ook niet verteld dat ik TOS heb dat was mijn probleem en niet die van een ander. Ik wil ook niet anders gezien worden dan een ander. het is in de slagersvak wel zo dat het vrij normaal is dat je vrij snel van baan wisselt. Dat gebeurde bij mij ook. Het was een combinatie van ene kant de markt en de andere kant toch mijn TOS. misschien moet ik dat even toe lichten. Doordat ik het niet verteld had en sommige dingen verkeerd had begrepen en zij mij soms verkeerd begrepen liepen de spanning soms wat op. Nu lag het ook wel in mijn karakter om snel mijn mening te uiten zeker als het niet als rechtvaardig aan voelde wat er gezegd werd. Door de jaren heen leer je daar beter mee om gaan. ik bedoel je mag natuurlijk wel je mening uiten maar soms is de manier waarop heel belangrijk. Vanaf een bepaald moment heb ik het tijdens de sollicitatie gesprek gelijk gezegd en uit gelegd. Dat werkt toch beter. Je moet dan wel eerst zelf accepteren dat je iets hebt waar andere geen last van hebben.

Vrijwilligerswerk

Dat is bij mij nog meer gebeurt sinds ik mijn kinderen heb gekregen. Voordat ik kinderen heb gekregen heb ik eerst mijn vrouw leren kennen. Nou vertelde ik al dat het op de middelbare school niet echt een succes was betreft de vrouwen. Het was op een verjaardag van een familielid van mij. En zij was ook uitgenodigd. Zij wist het ook niet van mij. En natuurlijk zeg je het ook niet gelijk. Zo langzaam de hand vertelde ik het stapje voor stapje. En ze vond het ook niet erg. Zo ging het voort en door gebeurtenissen aan haar kant in haar familie leerden we al heel snel wat we aan elkaar hadden. We gingen al vrij snel samenwonen. We hadden een leuke flatje gevonden in Maassluis. Waaruit we ook getrouwd zijn. We hadden geluk dat we in blije verwachting raakte. Maar toen ging ik denken. Stel dat onze kinderen ook een TOS hebben hoe gaan we daar dan mee om. Gaan we zeggen dat het

niet erg is of juist weg stoppen. Voor de kinderen zou het beste zijn als we zeggen dat het niet erg is. Maar hoe doe je dat als je het zelf nog niet echt heb geaccepteerd dat je een TOS hebt. Dat gaat natuurlijk niet dan kom je niet geloof waardig over. Dus werd het tijd dat ik het ging accepteren dat ik een TOS heb. Vanaf dat moment ben ik het gaan accepteren dat ik een TOS heb. En ging natuurlijk niet van de ene dag op de andere dag, maar wel gelijk de knop om gezet. En vanaf dat moment ging het stapje voor stapje veler. En ging ik ook steeds meer over mijn TOS praten. En ik ontmoete steeds meer personen die iets met TOS te maken hadden. Wat ook weer voor mij goed was want zo kan je het nog beter leren accepteren dat je een TOS hebt. Zodoende kwam ik ook bij de FOSS terecht. Werd ik gevraagd of ik een lezing wilde geven over mijn TOS. Dit was mijn eerste lezing en wat eng vond ik het. Maar het ging goed en zo leerde ik ook een Onderzoekster van Kentalis leren kennen en nu was het zo dat zij net bezig was om SpraakSaam op te richten. Dat leek mij wel leuk maar was er eigenlijk wat te oud voor. Daarom sloot ik niet gelijk bij aan. Maar twee jaar later vroeg zij mij of ik samen met een AD'er vanuit Auris regio Rotterdam wilde opzetten. Het leek mij erg gaaf om dat te doen. Zo ontstond de regio Rotterdam van SpraakSaam. Het mooie daarvan is dat de jongeren een plek hebben waarbij ze zich zelf mogen zijn en niet bang hoeft te zijn, dat ze afgerekend worden om hun taal gebruik. het is zo gaaf deze groep. Ik heb nog nooit een groep gezien waarbij iemand van buiten af zo makkelijk opgenomen wordt. We hebben SpraakSaam regio Rotterdam het als volgt ingericht: we houden 10 bijeenkomsten per jaar waarvan er 5 voorbereiding bijeenkomsten zijn. dit zijn een soort vergaderingen. Waarbij ze zelf bedenken wat ze bij een regio dag willen doen daar hebben we er 4 per jaar van of bij de uitje daar hebben we 1 per jaar van. Ook hebben we een Afsluit BBQ. Waarbij iedereen een vriend of vriendin mee mag nemen en ook zijn de ouders welkom. Ook werken we aan de kennis over TOS bij hun en hoe ze er mee omgaan en voor de oudere jongeren gaan we ook wat dieper in op hun emoties die ze bij hun TOS ervaren. Het leuke is ook dat je de jongeren echt ziet groeien in de loop van de tijd. Hier enkele verslagen van zo'n bijeenkomst.

De eerste kwamen ruim op tijd al aan. En we begonnen met de wel bekende sleutel spel waar we aan de hand van een sleutel vertelde wie we zijn we wat we laats met een sleutel gedaan hadden. Hier mee beginnen we altijd onze bijeenkomsten dit is een leuke manier om alle namen weer te horen en voor de nieuwe gasten leuke manier om te horen wie je bent.

Na het voorstellen gingen we power schilderen. We gingen eerst even een krachtig houding aan nemen. Daarna gingen we in een krachtige houding op een papier liggen en werden de torsos omgetrokken. En ingeschilderd. Wat weer hele mooie en gave werken op leverde.

Na dat alles weer gelukt was was het tijd om wat te drinken en ons op te splitsen in twee groepen je kon kiezen om bij Kees en Robert een goed gesprek te houden aan de hand van een frustratie thermometer. Dit leverde een top gesprek op wat een kanjers zijn ze toch de jongeren die naar SpraakSaam komen.

De andere groep ging lekker naar de gymzaal om daar eerst trefbal te spellen en daarna hockey. Ook dit zijn echte toppers.

Helemaal afgemat gingen we weer terug naar de aula. Weer even wat drinken en de tafel dekken om daar met z'n alle aan te gaan eten. Dit keer stonde raps en Rijstpapier op het menu. Nu had ik nog nooit met rijstpapier gewerkt en ging het daarmee dus ook helemaal verkeerd. Gelukkig hadden we nog lekker veel raps. We konden zelf aan tafel kiezen wat we er op deden de keuze bestond uit sla, rauwkost, paprika,

tomaat, en de keuze uit 3 soorten vlees: Kip, Varkens of Rund. We hebben er goed van gesmeuld omdat er bijna niks was over gebleven terwijl er toch echt wel aardig wat was.

De Jongeren gingen nog even uitrazen op het schoolplein. Terwijl wij alles weer netjes maken. Ondertussen kwamen de ouders weer binnen en gingen langzaam de jongeren weer naar huis.

Al met al weer een zeer geslaagde dag als je het mij vraagt.

Het is een dag na de regio uitje van Rotterdam en ik zit met spier pijn achter mijn computer. maar wat was het een geslaagde dag.

we begonnen in Zoetermeer in een speelbos waar we gingen lasser game. na een heftige maar veilige gevecht van dik een uur gingen we nog wat drinken en een snoepje eten en kregen we bezoek van de boswachter die ons vroeg wat we aan het doen waren en dat we a.u.b. volgende keer aan wilde meelde maar er was niks aan de hand en wenste ons nog fijne dag. hup de auto's in en op naar de hindernis / survivalbaan. daar werden we flink op de proef gesteld en mochten we de grond niet raken wat ons bijna was gelukt maar we moesten toch nog 3 opdrachten doen. en toen kwam de water in de buurt en ik had nog zo gezegd dat ik droog moest blijven maar dat hadden de jongeren toch anders begrepen. en belande ik in het water. goed klets nat kwam ik uit het water en mocht door de modder een weg banen en dan nog even aan de trapeze hangen en nog even het water in. wat hadden de jongeren er lol in. na een lekkere douche dronken we daar nog wat en was het tijd om naar de volgende adres te gaan om daar de pizza gaan eten die we besteld hadden. De 17 pizza's moest ik nog even ophalen en dan kon de pizza feest beginnen en ze smaakte goed. de buikjes waren weer gevuld en zo konden niet meer stil zitten en gingen ze nog even naar buiten. om 20:00 kwamen de ouders de jongeren weer halen.

het was zeker weer geslaagd en wat ben ik trots op deze groep jongeren echt een gave vrienden club waar ook zelfs nieuwe gelijk bij mogen horen.

Je kunt misschien al uit de verslagen lezen wat voor sfeer er hangt binnen SpraakSaam. Dit maakt op mij als toch wel doorgewinterde TOSser indruk. En wat ik ook altijd zo mooi vind om te zien is dat zelfs na hun 18^{de} de taal nog vooruit ziet gaan. En dat ze echt hun TOS leren accepteren. Je ziet ook echte vriendschappen ontstaan tijdens die bijeenkomsten. We waren al wat jaartjes bezig met SpraakSaam. SpraakSaam doet veel met de jongeren. Zelfs in hun school prestaties en hun dagelijkse leven. Hier onder zie je een interview met twee studenten die ook lid zijn van SpraakSaam.

Interview met twee SpraakSaam leden Esmee en Sanne.

Deze interview gaat over hoe ze TOS op school hebben ervaren en wat een lotgenotencontactgroep voor ze heeft betekend.

Vraag 1: Hoe gingen ze met mij en mijn TOS om?

- a. de leraren en leerlingen wisten niet eens wat TOS was!
- b. Ze snapten mijn problemen niet.
- c. Mijn leraren konden er niet goed mee omgaan.
- d. Ook met klasgenoten kon ik minder makkelijk omgaan.

- e. Ik voelde mij bij hun niet thuis.
- f. Ik was dan ook blij als ik thuis was, want dan voelde ik mij weer veilig!
- g. Ik had geen vrienden.
- h. Ik werd minder geaccepteerd door anderen.
- i. Ik werd niet uitgenodigd op verjaardagfeestjes.
- j. Ik werd nooit mee gevraagd om mee te doen, bv. naar de bioscoop gaan.
- k. In de pauze zeiden vaak niets tegen mij, of ze liepen door als ik iets wilde zeggen.
- l. Als er wat aan je gevraagd werd, hoor ik andere leerlingen giechelen, omdat ik wat anders praatte.

Vraag 2: Wat deed dit toen met mij?

- a. Door dit alles kreeg ik een negatief beeld van mijzelf;
- b. Er werd raar naar mij gekeken en ik voelde mij gepest
- c. Ik had geen zelfvertrouwen
- d. Ik voelde mij onzeker en moest huilen.

Vraag 3. Waar had ik toen behoefte aan?

- a. Het deed heel veel met mij en ik kreeg de behoefte aan contacten, aan praten met mensen die mij wel begrepen.
- b. Behoefte aan een 'klik' met mensen waar ik mij bij thuis voel, veilig bij voel.
- c. Dat je merkt dat je ook hetzelfde hebt, namelijk. die TOS.
- d. Dat ik mij begrepen en geaccepteerd voel!
- e. Ik kon mijzelf zijn.
- f. Ik voel me op SpraakSaam veilig.

Toen ging je naar SpraakSaam. Hoe was dat?

- a. De eerste keer was best spannend, maar ik voelde mij al snel op mijn gemak.
- b. Het gaf mij het 'gevoel van thuiskomen', je voelde je begrepen en je deed leuke dingen met elkaar.
- c. Ik kan mijn verhaal bij hun wel kwijt.
- d. Ze luisterden wel naar mij.
- e. Ze keken je niet raar aan en ze moesten niet om mij giechelen.
- f. Dat je merkt dat je ook hetzelfde hebt, die TOS
- g. Dat je je begrepen en geaccepteerd voelt
- h. Dat ik mijzelf kon zijn.

2. Wat betekende dat contact met anderen bij SpraakSaam voor mij?

- a. Het is natuurlijk veel fijner als anderen je begrijpen.
- b. Hierdoor kon ik een positiever beeld van mij zelf krijgen.
- c. Hier praat je wel met anderen en dan ontdek je ook de ervaringen van anderen. Hierdoor werd ik zeker geholpen.
- d. Alsof je in een warm bad komt, een warm gevoel een soort van "knuffel"

3. Hoe kwam ik toen in het leven te staan?

- a. Ik werd vrolijker, blijer en kwam dan niet verdrietig thuis.
- b. Hierdoor werd alles makkelijker voor mij.
- c. Mijn zelfvertrouwen nam toe. Durfde meer zelf op school te doen.
- d. Ik ging mij zelfverzekerder voelen.
- e. En ik kon nu meer open staan voor de gedachte 'dat ik een TOS had en dat dit 'deel van mij uitmaakt' en kon er meer in berusten.
- f. Hierdoor kon ik steeds beter met mijzelf en mijn TOS omgaan, ik kon het een plek in mijn leven geven.
- g. Ik meer open kwam te staan naar klasgenoten, ik ging makkelijker praten tegen anderen.
- h. Mijn schoolresultaten gingen meer vooruit.
- i. Ik liep uiteindelijk trots met een diploma de school uit!

Tot slot:

- a. Het voelt nu, als dat ik "stappen in mijn eigen leven gezet!"
- b. Ik heb nu weer "een toekomst in mijn leven!" gekregen.
- c. Ik ben mij zelf meer bewust geworden van "wie ik ben en wat ik wil

wat ik zelf heb gezien bij deze twee meiden in middels Jonge vrouwen. Is dat ik ze als onzekere Meiden heb leren kennen in elkaar gedoken en weinig zeggend. Al gauw zag je dat ze steeds meer recht op gingen lopen. En steeds zekerder werden van zich zelf. Ze groeide in hun zelf zekerheid en ook de draag kracht werd steeds groter bij deze meiden. Waar eerst nog in begin bij een van de ouders wat twijfel bestond of ze wel echte aansluiting bij deze groep had is dat inmiddels helemaal weg. Ze pas zo goed in de groep en ze is totaal geaccepteerd door de groep. Na een verloop van de tijd zag je ook dat bij deze twee meiden het kunnen en het willen om wat meer organisatorisch te gaan doen voor SpraakSaam en SamenTrOtS steeds ging groeien. Wij hebben ze die kans ook gegeven. In begin moest je heel veel ondersteuning bieden, maar je merk dat het ze steeds makkelijker afgaat. Die groei is fantastisch om te zien.

Deze voorbeelden heb ik hier en der verteld. Waarop ik ook vragen kreeg of er zoiets voor kinderen was. Waarop ik het idee kreeg van SamenTrOtS. Iets voor kinderen vanaf 7 jaar t/m 14 jaar en hun ouders. Met het idee dat als ze op jonge leeftijd al leren dat een TOS niet erg is dat ze daar veel profijt van kunnen hebben. En voor hun ouders is er de mogelijkheid om in gesprek te gaan met elkaar. En er is een ervaring deskundig erbij waar ze ook hun vragen aan kunnen stellen. Ook is er een persoon uit het werkveld cl 2 aanwezig om hun te informeren van uit die hoek. De ouders zitten ook in het zelfde gebouw als de kinderen zodat als een kind even wat te spannend vind worden dat er een ouder lekker dichtbij is. Ook bij de kinderen zijn er evenaring deskundige aanwezig zijn en ook een volwassen die voor hun werk met kinderen werken die een TOS hebben. Door deze combinatie komen wel hele mooie waardevolle verhalen naar boven.

Hier onder zie je wat SamenTrOtS is.

1. Inleiding over SamenTrOtS

1.1 De visie voor SamenTrOtS

SamenTrOtS is een vrijwilligersorganisatie voor kinderen met een TOS en hun ouders. Bij SamenTrOtS willen wij dat kinderen met een TOS zichzelf kunnen zijn en zich geaccepteerd voelen d.m.v. leuke en gezellige activiteiten met andere kinderen met een TOS. Wij willen ze een ruimte bieden waar ze herkenning en erkenning vinden bij andere kinderen. Kinderen ontdekken hier dat ze niet de enige zijn met een TOS. Bij SamenTrOtS zien wij deze kinderen niet als kinderen met een beperking. Belangrijk is dat SamenTrOtS geen onderwijsachtige setting wordt, maar dat (taal)fouten gemaakt mogen worden. Daarnaast moeten kinderen niets. Uitgangspunt is dat de behoefte van het kind de activiteit bepaalt. Vanuit SamenTrOtS willen wij een plek creëren waar ouders van kinderen met een TOS ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen en zo herkenning bij elkaar kunnen vinden. Ook kunnen de ouders elkaar praktische tips geven waarmee ze verder kunnen. SamenTrOtS heeft niet het doel om therapeutisch bezig te zijn. Wij willen een plek zijn waar we luisteren naar de wensen van de ouders en informatie bieden.

1.2 Behoeften van ouders en kinderen

De meeste ouders komen in de eerste plaats voor hun kind naar SamenTrOtS. Zo zegt een ouder: "Als die kinderen het leuk hebben gehad, zijn wij eigenlijk blij. Dat is eigenlijk gewoon het belangrijkste." Wat zij voor hun kinderen graag zien, is dat zij samen spelen met andere kinderen met een TOS. Hierover zegt een ouder: "Om mijn kind met lotgenoten contact te laten hebben en zich op haar gemak te laten voelen. Een keer geen buitenbeentje te zijn." Een ouder noemt dat het voor de kinderen heel fijn is om te weten dat ze niet de enige zijn. Een aantal ouders vindt het fijn om ervaringen uit te wisselen en praktische tips te krijgen van andere ouders. Ook gaf een ouder aan naar SamenTrOtS te komen, zodat haar onzekerheid weggenomen kan worden. Door van andere ouders te horen dat ze hetzelfde meegemaakt hebben en welke stappen zij nu het best kan ondernemen, wordt dit bereikt. Niet iedereen heeft behoefte aan een zogeheten 'praatgroep'. Ouders geven ook aan meer inzicht te willen krijgen in wat een TOS is. Een ouder zegt hierover: "...het is niet zo dat ik zo nodig mijn verhaal kwijt wil, het is meer dat ik op zoek ben naar houvast, dat ik hiermee verder kan." Verder komt de herkenning en erkenning uit de visie ook terug in de behoeften van zowel ouders als kinderen.

1.3 Meerwaarde SamenTrOtS

De ouders geven aan het fijn te vinden herkenning bij elkaar te vinden en ervaringen met elkaar uit te wisselen. Over de meerwaarde zegt een ouder het volgende: "Ik vind het heerlijk om eens te praten met mensen die in dezelfde situatie zitten. Hierdoor krijg je meer inzicht in TOS (sommige eigenschappen dacht ik dat karaktertrekjes waren, blijkt dit toch echt met de TOS samen te hangen)." Een andere ouder zegt: "TOS is voor iedereen op zijn eigen manier een belangrijk iets om mee te dealen. Iedereen is op zijn eigen manier op zoek naar informatie, ik ook en alles wat je hier oppikt of meeneemt, dat is winst." De ouders zeggen over de toegevoegde waarde van SamenTrOtS voor hun kind het volgende: "De lat ligt laag...iedereen weet hoe moeilijk iets is, je hoeft je niet te schamen". 5 Een andere ouder zegt: "Dat mijn kind met andere Tossers samenspeelt en merkt dat dat goed gaat (waardoor zelfvertrouwen vergroot wordt)." Ouders geven aan dat ze het fijn vinden dat de kinderen herkenning bij elkaar vinden en dat de kinderen zien dat ze niet de enige zijn met een TOS. Ook vinden de kinderen het heerlijk om eens een keer geen uitzondering te hoeven zijn.

Bron: Adviesrapport SamenTrOtS (Esther van der Graaf en Vera van Kempen)

Overstap van werk.

Door dat ik zo bezig ben met SamenTrOtS en SpraakSaam ging bij mij steeds meer het gevoel groeien dat ik iets met begeleiden wilden gaan doen voor mijn werk. Maar wat? Iets in het onderwijs maar goed wat dan? Het moest ook fineceel haalbaar zijn voor mij en mijn gezin. en dan zit ik ook nog met mijn talen. Dus dat viel af. Ik vind en vond altijd al fijn om voor iemand te kunnen zijn en hem of haar te helpen waar ze het echt niet zelf kunnen. Door vele gesprekken die ik heb gevoerd met mijn zaterdag hulpen. Ging ik steeds meer beseffen dat wat ik op dat moment niet meer op de plek zat waar ik me gelukkig van werd. Het werk in de slagerij was ook erg verandert. Het ging steeds meer om productie dan om het ambacht ging. Op het laatst dat ik in de Slagerij in een supermarkt werkte ging het alleen nog over productiviteit en winst. Ik kon er echt geen voldoening meer uithalen. Dus ik ging meer oriënteren en kwam bij de gehandicapte zorg uit. Ik heb de stoute schoenen aangetrokken en ben gaan rond bellen. En heb toen een gesprek gevoerd bij een instantie die daar voor is. Na dat gesprek kreeg ik nog meer zin in. Maar dan ik heb een TOS help dat wordt toch niks. Hoe kan ik nou mensen helpen voor mijn werk. Veel communicatie met allemaal verschillende mensen met verschillende niveaus. Hoe dan is dat wat ik kan en wil? Zo had ik al tegen mij zelf gezegd dat werken met kans arme jongeren niet voor mij weg gelegd is. Wel zag ik het zitten om met mensen met een licht verstandige beperking te gaan werken. Denken, denken en overleggen met geen en ander man. Ik ben zodoende bij Sterk in mijn werk terecht gekomen. Daar heb ik twee gesprekken gevoerd met iemand die uit het werkveld van de maatschappelijke zorg vandaan kwam en ook een jobcoach is. We merkte al snel dat het gesprek ging als of ik al in die branche werkte. Dit gaf mij echt het vertrouwen dat ik deze overstap moest gaan doen. Nu nog solliciteren en brieven gaan schrijven. Ik mocht al snel op gesprek komen. De eerste gesprek bleek het niet te zijn omdat ze verwachtte dat de doelgroep waarmee zij werkte iets te hoog niveau had en dat ze mij op mijn taal snel onderuit halen. Bij de volgende waar ik kwam hadden we met een kleine groep mensen een bijeenkomst waarbij zij de organisatie aan ons uitlegde en ook in gesprek met ons gingen. We moesten ook een test maken. Na twee weken waren we of gebeld dat we door waren of gemaïld dat het niks was geworden. Binnen nog geen week ging mijn telefoon al. Erg blij natuurlijk. Door omstandigheden een virus die roet in het eten gooide bij iedereen liep het vanaf toen anders dan verwacht maar uiteindelijk ben ik op een hele mooie plek terecht gekomen. Een woonlocatie voor mensen met een niet aangeboren hersenletsel en mensen met een licht verstandige beperking. Er wonen daar 30 mensen dat is best veel als je daar zonder ervaring instapt. Maar wat een mooie uitdaging. Wat mij het meeste bij is gebleven is dat die mensen mij zo'n warme welkom hete. Het voelde heel natuurlijk aan om deze geweldige mensen te mogen begeleiden. Ik merk ook dat juist mijn achter grond van pas komt in dit werk. Mensen in hun waarde laten dat is zo belangrijk en dat heb ik door al mijn ervaringen wel geleerd. Bij deze nieuwe baan hoort ook een opleiding. Een MBO niveau 4 opleiding. Hoe pak je dat nou weer op? Ik had tijdens mijn opleiding tot slager me zelf aan geleerd om goed op te letten in de klas en daar mijn informatie vandaan te halen zodat het leren uit boeken minder belangrijk was. Maar tijden zijn verandert. Bijna geen klassikale lessen meer. wel komen we 1 keer per week naar school toe ik doe namelijk een BBL opleiding (werken en leren). De les begint altijd met een uurtje uitleg wat je in de middag moet doen in je leer team. Dan volgt er een half uurtje tot een 1 uurtje theorie. En daarna ga je in de leerteams uit elkaar. Om volgens nog een kwartiertje klassikaal een terug koppeling te geven. ook krijgen we voor de vakken Nederlands, Engels en rekenen geen les meer maar moeten we alles online doen. Dat is voor mij wel heel lastig. Rekenen gaat wel goed

omdat ik daar wel aardig goed in ben. Nederlands is al een stuk lastiger Het is zo lang geleden en dan ook geen uitleg krijgen. Na veel vragen en eigen **inesatief**. Heb ik nu een docent Nederlands gevonden die mij 1 x per week online 1 op 1 les kan geven. Ik merk dat het veel fijn is dat ik met een docent kan sparren. Dan blijkt dat ik toch wel veel regels ken maar omdat ik het op een of andere manier raar vindt klinken of staan ga ik twijfelen en te veel denken. Daardoor raak ik in de knoop. Nu zal je zeggen denk dan niet zo veel of hou je gewoon aan de regels, maar dat is juist het probleem het gebeurt automatische en zonder dat ik daar controle over heb. Ik merk ook ondanks het tijdens het sparren goed gaat, gaat het nog niet helemaal goed als ik het dan zelfstandig ga doen. Dan komt het toch weer naar voren. En wat Engels betreft is het al helemaal een hopeloos geval. Daar kom ik echt niet zelfstandig uit. Nu heb ik wel aan gegeven dat ik hulp wil hebben vanuit school. Vanuit het passend onderwijs is wel examen aanpassingen aangevraagd. En aan gegeven dat ik voor Engels wel hulp nodig heb. Ook krijg ik nog een Dyslexie onderzoek want die is bij mij nog nooit afgenomen. Was in die tijd niet nodig. Maar om nu de juiste hulp te kunnen krijgen is het wel belangrijk dat ik daarop getest word. Ik heb wel via een persoon die ik goed ken het werkboek Yes you can gekregen en daar ben ik nu samen met mijn moeder mee aan het werk. Leuk om het op die manier te doen alleen het stuit mij nog wel tegen mijn borst dat er weinig ondersteuning vanuit school komt betreft het Engels.

Als ouders van een TOS.'er / slechthorende

Nu wil het geval ook dat onze dochter TOS heeft en onze zoon slechthorend is. We kwamen bij onze dochter achter dat ze TOS had omdat we heel alert op waren met mijn achter grond. We gingen de traject in toen ze op de peuterplusklas (een speciale groep binnen de peuterspeelzaal.) zat. Gelukkig kende de huisarts mij en wist van mijn taal probleem. Zodoende werden we vrij snel door gestuurd naar de logopedie. Na een kwart jaar zonder genoeg vorderingen werd de aanvraag voor het rugzakje in werking gezet. We hebben dat als ouders als zeer intensief ervaart maar zeker de moeite waard. Zo hadden we de indicatie al voordat ze naar de kleuter klas is gegaan. Je moest wel veel uitleggen bij de instanties en peuterspeelzaal nu hadden we toentertijd een peuterplusklas, waar ze extra ondersteuning kregen. Maar wat op valt dat toen bij niet zo veel mensen bekend was wat een TOS is. Dus je moet het steeds uitleggen wat het in houdt. Wat voor ons goed heeft geholpen is dat we naar de FOSS-dagen zijn gegaan en nog steeds doen omdat daar heel veel kennis en ervaring aanwezig is die je kunt delen met elkaar. Er komt veel op je af als ouders zijnde. Je hebt veel vragen. Zeker voor mijn vrouw die geen TOS. heeft en nog veel kennis op moest doen over TOS. Een ding vind ik heel belangrijk en dat is dat je naar de positieve kanten van je kind blijft kijken. En je hem of haar in zijn/haar waarden laat. Ook al is dat soms heel moeilijk omdat ze meer aandacht vragen en nodig hebben en je zelf ook nog onzeker bent over de toekomst van je kind. En je bent ook onzeker ligt het aan mij/ons dat mijn kind niet mee kan komen. Wat doen we toch verkeerd? Ik denk dat de meeste ouders deze vraag smos aan zich zelf stelt. Hou er rekening mee dat ouders vaak onzeker zijn. en dat het kind dat ook voelt.

Met mijn TOS zou je denken dat het dan makkelijk moet zijn om met je kind (die dat ook heeft) om te gaan maar dat valt vies tegen. Wat wel een hele grote plus punt is dat je begrijpt dat het soms het hoofd vol zit en dat ze boos/driftig er door wordt. Ik vind ook dat als het moeilijk gaat thuis je niet hoeft te schamen om hulp in te roepen omdat je in een andere situatie zit dan een gemiddeld huishouden. Zelf hebben we ook gezinsbegeleiding gehad en dat is echt niet dat ze je voorschrijven

hoe je op moet voeden want dat weet je best zelf wel. In ons geval was het zo dat ik mijn dochter beter aan voelde dan mijn vrouw haar deed. Dat kwam omdat ik meer van mij zelf zag en zelf goed wist wat de TOS. in houd. En dat stukje miste mijn vrouw nog en ik kon dat niet goed over brengen bij haar omdat ik haar man ben met ook TOS en zeker niet de begeleider. Door de gezinsbegeleiding heeft zij veel meer begrip er voor gekregen en zeker veel meer kennis er over wat de omgang met onze dochter veel beter heeft gemaakt. En mij veel meer begrip dat ik niet altijd alles even goed bij hun over kan brengen en dat ik meer begrijp dat het voor een ander ook moeilijk kan zijn om, om te gaan met TOS. Door dat alles kunnen we nu beter de driftbuien aan pakken en begeleiden. Het blijft een hele bijzonder afwijking in het brein is. Waar je trouwens wel heel goed mee kan leven. En je bent daardoor zeker niet zielig. Mijn ouders hebben mij ook nooit zielig gevonden en dat vinden wij onze kinderen ook niet. En dat vinden onze kinderen en vind ik ook fijn. Wat je bij mijn dochter heel erg vaak ziet is als je te snel te veel woorden op haar af vuurt, dan zie je haar echt vast lopen en een uitbarsting krijgen. Al is het goed bedoelt van ons, je wilt de wordt geven waar ze even niet op komt. Toen ze nog jong was kon je niet veel meer doen dan haar op haar kamer zetten en hopen dat het een beetje heel bleef daar binnen. Nu ze wat groter wordt kun je haar met rust laten en dan lukt het haar weer om de frustratie gehalte naar beneden te krijgen. Wat ze ook aangeeft is dat het haar heel erg helpt als ze mag bewegen in een les bijvoorbeeld te wiebelen of te tekenen tijdens de les. Dan kan ze de stof beter opnemen en raakt ze veel minder snel gefrustreerd. Je ziet heel erg dat kinderen met een TOS visueel in geteld zijn. en ja als ouders moet je nu eenmaal meer blijven begeleiden van je kind met een TOS. En bij onze zoon zit het net iets anders in elkaar. Hij tonde zeker toen hij klein was heel ander gedrag. Hij kwam toen net niet in aanmerking voor cl 2 steun op 0,1 punt. Waardoor hij groep 3 op eigen kracht moest doen. Daar ging het helemaal verkeerd. Hij liep volledig vast. Het begon met meerdere nachtmerries nacht aan nacht. En werd snel erger tot dat hij overdag ook nachtmerries kreeg en ook spoken zag over dag. En meerdere keren op een dag zei dat hij dood wou zijn. toen hebben we weer gelijk ondersteuning gekregen ook weer ouder begeleiding. En hij werd per direct los gekoppeld van de klas. En mocht niet lang daarna naar cl2 school. Waar hij weer bij kon komen en zijn taal omhoog werd gewerkt, maar omdat zijn leer prestaties achter bleven en zijn IQ test steeds lager uit ging vallen ging hij van de cl2 school af en naar de SBO toe. Nu zit hij op de praktijk school en het gaat goed met hem. Een fijne behoorlijk drukke gozer. Het laat wel goed zijn dat frustraties niet mee kunnen komen echt heel serieus genomen moeten worden want de gevolgen kunnen echt heel groot zijn. wat ik ook nog even wil schetsen is hoe TOS volgens mij werkt dit zodat jullie beter kunnen begrijpen waar het gedrag vandaan komt.

Het verhaal verteld door mijn dochter Andika.

MIJN VERHAAL

Dit is mijn verhaal. Ik vertel mijn verhaal vanaf het moment dat ik het zelf doorhad. En dat moment is in groep in groep 4. Mijn verhaal begint dus in groep 4.

Toen ik in groep 4 zat zag ik het zelf dat ik wat moeizamer mee kwam met de klas. Ik zat vooraan in de klas om de lessen beter te kunnen volgen. De kinderen begonnen me te pesten omdat ik moeite had met

mee te komen en met de Nederlandse taal. Halverwege groep 4 leerde ik een meisje kennen die me zag zoals ik was. Het pesten is toen tijdelijk opgehouden. Toen ik naar groep 5 ging, in het begin van het jaar ging het redelijk goed tot me beste vriendin overleed. De kinderen in me klas gingen gewoon weer verder met het pesten. En ik liep steeds meer achter. Ik kwam steeds moeizamer mee. Tot ik steeds vast liep op school. Ik krijg wel hulp van uit school wat ik heel erg heb gewaardeerd. Ik was heel blij met die hulp. Zo hield ik het nog zo lang mogelijk vol op school. Toen ik naar groep 6 ging, ging ik naar een andere school. Ik ging naar de cluster 2 onderwijs waar ze gespecialiseerd zijn in een TOS. Ik had op me oude school een behoorlijke achterstand opgelopen, dat ik in het begin hard aan moest werken om die achterstand weer weg te werken en me weer naar me eigen niveau te werken. Ik heb daar drie jaar gezeten. In de die jaren dat ik daar heb gezeten, hebben me heel goed gedaan. In die jaren heb ik veel meer zelfvertrouwen gekregen. Na groep 8 ging ik naar een reguliere onderwijs, want ik heb in die jaren al me achterstand weg gewerkt en ik heb me niveau opgewekt van praktijk naar VMBO Basis. Op me middelbare krijg ik een hele fijne mentor in klas 1. Die zocht gelijk op wat TOS inhoud. Zodat hij wist wat TOS was en waar hij rekening mee moest houden. Me eerste jaar middelbaar is heel goed verlopen. Ik lag goed in de groep. In klas 2 heb ik een lezing gehouden over TOS. Na me lezing lag ik nog meer in de groep. Me klasgenoten accepteerde me gewoon zoals ik was. In de tweede klas krijg ik te horen dat me opleiding op die school ging stoppen. Ik moest toen opzoek naar een andere school. Ik had daar veel moeite mee. Ik wou me vrienden niet achter laten. In de derde klas zat ik op een andere school. Waar ik in het begin wel moeite mee had. Ik was bang dat ik niet geaccepteerd zal worden door me nieuwe klasgenoten. Maar dat viel mee. Ik werd gewoon geaccepteerd voor hoe ik was, ook al had ik dat zelf niet door. Er was ook een goede vriendin van me meegegaan naar deze school. Zij heeft heel erg geholpen om me door me derde leerjaar te helpen. Me derde schooljaar is heel goed verlopen. Me eerste deel van het vierde schooljaar is heel goed verlopen, ik liep lekker op schema. Maar toen kwam Corona en moesten we opeens thuis gaan werken. Waar ik heel veel moeite mee had. Ik snapte de opdrachten niet goed, want we krijgen geen les meer. De opdrachten werden aar ons gemaïld met het idee der achter, ze weten wel wat ze moeten doen. Maar ik snapte de helemaal niks van. Uiteindelijk is het goed gekomen en heb ik een belletje gekregen van me mentor met het nieuws dat ik was geslaagd. Ik heb het gewoon gehaald. Ik ben zover gekomen. Via een geen gemakkelijke weg. Ik heb bergen moeten beklimmen om te komen waar ik nu sta. En daar ik zo trots op.

Na me middelbaar ging ik naar het MBO niveau 2.

Op het MBO volg ik de opleiding Helpende zorg en welzijn. Het eerste halfjaar gingen we naar school. En daarna krijgen we online les waar ik veel moeite mee had, maar ik heb doorgezet. Want ik zei tegen mezelf je bent al zover gekomen en dat gooi je nu niet weg je gaat het vast houden. je zet gewoon je beste beentje voor. Zo ben ik door me online lessen gekomen. Na de Lock down en we weer naar school mochten hadden we gedeeltelijk online lessen en gedeeltelijk lessen op school.

Ik had dit allemaal niet gekund zonder de hulp van me ouders, me vrienden en al begeleiders die ik heb gehad en natuurlijk al mij leraren die ik heb gehad. Maar ook die drie jaren op het cluster 2 onderwijs heeft me heel veel gedaan. Ik zit ook bij een vereniging die speciaal is voor kinderen en jongeren met een TOS. Spraaksaam heet het. En dat helpt me nu nog steeds. Want daar kan ik gewoon lekker me zelf zijn. Ik hoef niet bang te zijn dat ze me raar aan zullen kijken. Omdat ze weten hoe het is om een TOS te hebben. Ik kon veel steun halen bij me ouders, omdat me vader het ook heeft en bij me moeder kon ik natuurlijk ook altijd terecht. En dat kan ik nu nog steeds, de deur staat altijd bij ze open. En me twee beste vriendinnen staan altijd voor me klaar als ik ergens mee zit kan ik altijd bij ze terecht.

ik ben zo benieuwd wat ik allemaal nog ga bereiken in me leven. Ik wil graag onderwijsassistente worden in het cluster 2 onderwijs. Om de kinderen die daar zitten extra goed te helpen.

Hoe ik denk dat TOS werkt in de praktijk

Nu je mijn achtergrond kent wil ik proberen uit te leggen hoe TOS. werkt volgens mij. Dat kan bij een ander net iets anders zijn omdat je allemaal een eigenpersoon bent. En dat TOS. in vele vormen voorkomt. TOS heeft bij mij gevolg dat ik moeilijker de taal leerde en buitenlandse talen helemaal niet wilde leuken. De grammatica van een taal is voor mij nog steeds moeilijk en dan ook nog de dyslexie. Ik lees en schrijf ook veel minder snel dan anderen. Ook moet ik vaak een zin opnieuw lezen of horen wat heel moeilijk is als je met iets mee moet lezen of schrijven. Ik hoor ook soms andere dingen dan dat iemand zegt dat komt omdat ik de zinnen zelf al aan vul in mijn hoofd zonder dat ik

dat wil. Of gewoon niet goed versta. Auditieve verwerkingsstoornis. Ik spreek ook iets langzamer en eentoniger. Dat is ook iets wat bij baby's een aanwijzing kan zijn van TOS. (eentonige gebrabbel). Wat nog steeds af en toe moeilijk is, is dat worden een dubbele betekenis hebben. En nog steeds zeker als je een beetje gestrest bent zit je hoofd gelijk vol en dan kan je niks meer plaatsen het lijkt wel of er een wervelstorm door je hoofd gaat. En het is moeilijk om je bij de onderwerp te houden omdat je snel van hak op de tak springt. dit zijn de gevolgen er van. Bij een gesprek met een ander gebeurt het vaak dat je woorden verkeert begrijpt of hoort waardoor je een verkeerde antwoordt geeft of ze praten te snel zodat je nog met de vorige zin bezig bent om te verwerken en dat je dan het gesprek niet meer kan volgen. Het zoeken naar worden duurt soms ook langer en dan gaan mensen je aanvullen of ze vinden je snel minder begaafd. (wat zeker niet zo is.) met beeldspraak zie je het vaak letterlijk voor je. En met dubbelen betekenis kies je snel voor de verkeerde betekenis. En dan heb je nog de drukke omgevingen zo als verjaardagen dan is het heel moeilijk om alle gesprekken uit elkaar te houden en je bij de juiste gesprek te houden. Al met al het zorg er voor dat je sneller moei bent. Nu klink het misschien wel wat negatief maar je leert er goed mee om te gaan, wat zeker ook kan.

En nu de begin, een professor heeft het in een prestatie geprobeerd uit te leggen tijdens een van de FOSS dagen. Een kind wordt geboren en het brein is nog niet klaar met ontwikkelen. Bij een gemiddeld kind loopt dat voorspoedig maar bij TOS. gaat de ontwikkeling vrij normaal behalve de taal gebied. Die is pas later afgebouwd en vaak niet helemaal zo als het hoort. Dus wordt het ook een stuk moeilijker en de gegevens er in te krijgen. Denk maar aan een computer waar de hardware niet af is of goed werkt gaat de software ook niet goed er in. Dat vond ik een hele mooie en duidelijke vergelijking.

Wat ik ook hoor van mijn dochter en ik ook zelf ervaar is dat je in je hoofd een soort laden kast zit waar je al je gegevens bewaard. De gegevens zit er wel in en als je die probeert te openen gaat het de ene keer heel makkelijk en is er niks aan de hand maar de andere keer klemt de la. Nu is het wel zo, hoe vaker je de la gebruikt hoe beter die loopt. Maar stop je even met die la te gebruiken dan gaat die weer een stuk stroever. Je kun alleen niet altijd alle laden continu te openen. Ik moet me altijd even de tijd gunnen om in een bepaalde onderwerp te komen en dan kan ik me niet zo snel weer om schakelen. Maar over de onderwerp die ik dan voor heb staan kan ik best wel in verdiepen. Omdat je niet altijd bij de inhoud van de lades kan, geeft bij mij een conflict in mijn hoofd omdat je weet dat het er zit en je kan er niet bij. Ik denk ook dat, dat de oorzaak is geweest van mijn vele driftbuien. Niet dat je boos bent op een ander maar meer op je zelf. Ik denk als je dat beseft dat je dan minder driftig wordt.

Oké niet alles blijft in je hoofd zitten, net als grammatica dat wil echt niet blijven hangen. Je kan wel veel opvangen door de oefenen zodat je de meeste dingen wel goed doet maar ga je de regels aan mijn vragen moet ik je de antwoordt schuldig blijven.

Ook de ondertitelingen lezen is heel moeilijk omdat dat zo snel gaat. Maar je wordt wel handig in het lezen van de halve ondertiteling en aanvullen met het Engelse taal. Zodat je de programma/film toch kan volgen en ja soms mis je gewoon een stukje jammer dan. Bij een moeilijke film is het wel wat moeilijker omdat je dan goed moet lezen en kijken en dat lukt niet altijd en als je hem dan een volgende keer ziet begrijp je hem veel beter. Je wordt gewoon heel handig in het opvangen van waar je te kort in schiet.

Ook zijn er twee groepen waar kinderen en/of jongeren met een TOS bij elkaar kunnen komen. Namelijk SamenTrOtS en SpraakSaam. Wat we bij deze twee groepen hopen te bereiken is dat de kinderen/jongeren met een TOS zich zelf sneller accepteren en bij SamenTrOtS willen we ook graag de ouders informeren en hun ervaringen met elkaar laten delen. En wat we daarvan terug krijgen is dat het ook echt werkt.

Doordat ik altijd al veel vrijwilligers werk heb gedaan in de zorg/ begeleiden van kinderen/jongeren met een beperking heb ik mijn baan als slager op gezegd en ben ik een opleiding aan het doen als persoonlijk begeleider in de gehandicapte zorg. Dus zit ik nu weer op de MBO. Wat opzicht goed gaat behalve het stukje Engels wat wel verplicht is. We krijgen dus ook geen les in maar moeten alles online doen. En ik merk dat het mij weer frustraties geeft. Gewoon doordat je kan mee komen met onderzoeker en hoogleraren bij bepaalde onderzoeken waar ik bij help. En ik snap alles van de rest van de opleiding en dan zou ik niet slagen omdat ik geen Engels kan leren. Dit is voor je zelf gewoon niet uit te leggen. En ja ik heb bijles en doe er alles aan om toch te slagen. Ik ben bezig om verlenging en extra ondersteuning aan te vragen via het examen bureau. Je hebt wel weer die frustratie gevoel gekregen. Ook daar kom ik wel weer door heen.

Ik wil ook nog wat tips aan jullie mee geven.

Dat zijn de volgende tips:

- Bedenk heel goed als een kind met TOS een driftbui krijgt waar komt dat vandaan? Frustratie of onwil.
- Keur de uitingen af, maar toon altijd respect dus laat het kind met TOS in zijn/haar waarde.
- Ga opzoek naar de oorzaak van het gedrag en probeer die op te lossen of omwegen aan te leggen zodat de frustratie afneemt.
- Geef aan bij vooral bij ouders dat kinderen met een TOS langer door ontwikkelen in hun taal gebruik. Hiermee bedoel ik: In de praktijk zie ik dat de jongeren die ik begeleid binnen spraakzaam nog zulke mooie stappen maak tussen hun 15 en 25 levens jaar. En dat heb ik ook zelf terug gekregen van mijn oude leraren. Dit bied hoop en geeft rust bij ouders.
- Praat ook iets rustiger en zeker iet zo dat het vervelend wordt maar een paar milliseconde meer tijd tussen de regels door doet al heel veel.
- Gebruik aangepast taalgebruik maar pas op dat het niet kinderachtig wordt. Zoals Marianne Hoefnagel zei: makkelijk lezen is moeilijk schrijven. Dat geldt ook voor gesproken taal.

Tot slot wil ik nog dit zeggen:

Een kind (mens) met een beperking is zeker geen beperkte mens!

Het is een lastige maar boeiende materie wat voor iedereen ook nog eens anders is. Ook met TOS. is er goed te leven en kun je heel ver komen. Zo weet ik dat er enkele zijn de hebben gestudeerd. En zelf heb ik een leuke gezin een eigenhuis en een leuke baan. Eigenlijk zo als ieder ander gemiddeld Nederlander. Wat ik en mijn vrouw heel belangrijk vinden is dat je je kind een positief en gewone toekomst beeld voor houd. Ook niet de lat te hoog leggen. Dat hebben mijn ouders me ook altijd voor gespiegeld.

Ik denk dat ik juist door de TOS. heel goed de waarde van het geluk in het leven heb leren waarderen.

Ik hoop dat u iets aan heeft gehad wees niet bang als niet alles overeen komt want elke mens is uniek. en geniet van uw kind. Ze zijn allemaal bijzonder. En goed zo als ze zijn.