

## Els, Michel en Andika Pellen en hun leven met TOS

# ‘Leren van elkaars ervaringen’

**“In Michels jeugd bestond de term TOS nog niet. Er werd gesproken over ‘een kind met ernstige spraak- en taalmoeilijkheden’. Michel praatte veel, maar was volkomen onverstaanbaar. Ik begreep zelf wel vaak wat hij wilde zeggen, maar andere mensen niet. Dit zorgde voor de nodige frustratie bij hem, maar ook voor onbegrip bij zijn omgeving.”**

Aan het woord is Els Pellen-Van der Lee (71). Zij heeft ervaring met een kind met TOS en lid van het eerste uur van de FOSS. Haar zoon Michel (45) is ervaringsdeskundige en bestuurslid van de FOSS en haar kleindochter Andika (19) heeft ook een taalontwikkelingsachterstand. “Toen Michel nog een kleuter was, vroeg een ouder van een van zijn klasgenootjes uit welk land ik hem had geadopteerd. Ze wist niet welke taal hij sprak. Overigens belemmerde het hem niet bij het spelen. Hij was veel samen met een Frans sprekend vriendje en zij hadden geen taal nodig om elkaar te begrijpen.” Vanuit haar opleiding als kleuterleidster wist Els wel hoe de spraakontwikkeling bij kinderen verloopt, maar extreme gevallen kende ze eigenlijk alleen maar vanuit haar stage met kinderen met niet-aangeboren hersenletsel. “Kinderen hebben hun eigen tempo in spraakontwikkeling, dus we hebben best wel geduldig afgewacht. Ik las veel voor, we bekeken samen boekjes en praatten over van alles en nog wat. Michel kreeg precies hetzelfde aangeboden als zijn oudere broer, maar hij ontwikkelde zich heel anders.”

*‘Ze vroegen uit welk land ik Michel had geadopteerd!’*

Uiteindelijk werd er toch hulp gezocht. “De schoollogopedie had echter een wachtlijst en toen zijn we zelf op zoek gegaan. We vonden er eentje in Zoetermeer. Een heel aardige man, maar hij had geen ‘feeling’ met kleuters. Het resultaat was dat Michel helemaal stopte met praten. Hij was zichzelf niet meer. We hebben toen maar gewacht totdat hij bij de juiste logopedist terecht kon.” Na allerlei onderzoeken wisselde Michel ook van onderwijs. “Hij kwam in Leiden terecht, waar hij naar een school ging voor slechthorende kinderen en kinderen met spraak- en taalproblemen. Een hele goede beslissing!”



Michel



Andika

### Niet altijd leuk

Michel hoort het glimlachend aan. Hij weet nog precies hoe het toen was. "Ik kreeg op de nieuwe school logopedie en fysiotherapie en hierdoor ging ik écht met stappen vooruit. Natuurlijk was het niet altijd leuk om 'ergens anders' naar school te gaan. Ik moest elke dag met een taxibusje worden gebracht en mijn vriendjes op school woonden geen van allen in de buurt. Het waren vaak lange dagen. Gelukkig werd mijn moeder op een gegeven moment hulpouder op school, waardoor op vrijdagmiddag na schooltijd ook geregeld een vriendje met ons mee reed naar huis en bleef spelen en eten."

Aan Michel de vraag of hij, als ervaringsdeskundige, merkte dat zijn dochter ook TOS heeft. "Meren-deels wel. Mijn moeder moest het bij mij allemaal nog ontdekken; bij Andika was het meer een kwes-

tie van herkennen. Ik wist toen mijn vrouw zwanger was, dat de kans aanwezig was dat ons kind ook TOS zou hebben. En een paar jaar later merkte ik dat Anika moeilijk uit haar woorden kon komen. We hebben vervolgens al vrij vroeg de hulp van een logopedist ingeroepen." Els: "Ook ik had al snel in de gaten dat Andika dezelfde problematiek als Michel had."

Andika is er van jongs af aan gewend dat ze 'enigszins anders' is. "Ik ben er letterlijk mee opgegroeid en omdat mijn vader het zelf ook heeft, was het voor hem een stuk makkelijker om me te begeleiden. En te helpen. Hij heeft me altijd voorgehouden om mijn eigen pad te bewandelen. Het maakt niet uit dat ik TOS heb; ik heb het leren accepteren en kan er nu goed mee omgaan. Bovendien staan mijn ouders altijd voor me klaar. Ook als ik een keer gefrustreerd ben, omdat er iets niet lukt of niet gaat zoals ik het graag wil."

*'Ik heb het leren accepteren en kan er nu goed mee omgaan'*

In dit laatste geval is het overigens voornamelijk Michel die haar terzijde staat. Omdat hij ook TOS heeft, begrijpt hij de gevoelens van zijn dochter, die een studie pedagogisch medewerker volgt. "Voor mijn moeder is dit soms een stuk moeilijker, ook al heeft ze wel enige ervaring met mijn vader. Hij weet echter precies wat er in me omgaat en waardoor ik gefrustreerd ben. Hij is als tiener tegen dezelfde zaken aangelopen." Michel is van mening dat er 'geen goed of fout is'. "Mijn vrouw pakt het op haar manier aan. Anders, maar niet per se slechter."



## Oudercontacten

Els leerde de FOSS kennen in 1984. Ze werd lid van de ouderraad van de school waar Michel op zat en ging van daaruit als oudervertegenwoordiger naar de vergaderingen van de FOSS. “Wat me vooral aansprak was de contacten met andere ouders. We leerden van elkaars ervaringen. In die tijd waren er bijvoorbeeld nog geen ‘gemakkelijk-lezen boeken’. Tijdens een ouderavond in Leiden maakten we kennis met Jetty Krever, een van de eerste auteurs die boeken schreef met korte, makkelijke zinnen en met een verhaal dat aansloot bij de belevingswereld van de kinderen.”

En zo waren er mee belangrijke ontwikkelingen, die bijdroegen aan een grotere bekendheid van én meer begrip voor taal- en spraakachterstand bij kinderen. “Er was de nodige aandacht voor de samenwerking tussen de FOSS en de FODOK. Ook werden er informatiefolders verspreid op ESM-scholen (tegenwoordig Cluster-2 scholen, red.) en later ook in het basisonderwijs. Hierdoor kwam er steeds meer inzicht en belangstelling voor deze problematiek. Je had nog geen internet, dus het was sowieso moeilijk om aan informatie te komen. De contacten met andere ouders waren dus zeer verhelderend.” Michel heeft dezelfde ervaringen met de FOSS en is inmiddels een zeer betrokken en actief bestuurslid. “Ik kwam er op de ESM-school in Leiden al snel achter dat er veel meer kinderen waren net zoals ik. En dat ik me daarvoor absoluut niet hoefde te schamen. Ik was een gezonde en intelligente leerling en er mankeerde helemaal niks aan mijn gehoor. Dit probeer ik ouders ook altijd voor te houden. Een kind met TOS kan, mits goed begeleid en met de juiste ondersteuning, prima functioneren.”

*‘Ieder mens is anders en ieder mens mag er zijn!’*

## Onzeker

Voor Anika is het een ‘voordeel’ dat haar vader ook TOS heeft. “Ik heb afwisselend op speciaal- en gewoon onderwijs gezeten. Met en zonder professionele begeleiding. Het is echter wel handig dat ik thuis nog iemand heb bij wie ik terecht kan. Met vragen over school, maar ook over gevoelens. Bijvoorbeeld als ik ergens onzeker over ben. Zonder hem had ik wellicht veel meer moeite gehad om met TOS om te gaan.” Michel voelt zich gevleid, maar

wil het toch nuanceren: “Ik ken genoeg ouders die geen TOS hebben en hun kind prima kunnen begeleiden.”

Ze heeft heel veel gehad aan de FOSS-dagen, zegt Anika. Deze worden jaarlijks gehouden en zijn een combinatie van kennis uitwisselen, onderling contact, vertier en lekker eten en drinken. Michel: “Ze keek er iedere keer weer naar uit.” Anika vult hem aan: “Ik vond het gewoon hartstikke leuk om er heen te gaan. Gezellig praten met andere kinderen en samen deelnemen aan activiteiten. Iedereen was daar gelijk, ik kon er mezelf zijn en niemand keek me raar aan, omdat ik som wat moeilijker praatte.”

## Levenslessen

Elke ouder geeft zijn of haar kinderen iets mee voor ‘later’. Dit is niet anders bij Els. “Ieder mens is anders en ieder mens mag er zijn! Met zijn of haar goede kanten, maar ook met de moeilijke of afwijkende bijzonderheden. Met geduld, liefde en aandacht kom je heel ver. Ik hoop dat ik een goed voorbeeld heb kunnen geven, door veel met taal bezig te zijn, door voor te lezen, door op zoek te gaan naar geschikte boeken en door naar musea te gaan met de kinderen. Die ervaringen horen volgens mij bij de levenslessen die je als ouder aan je kinderen meegeeft.”



*Voor Anika is het een ‘voordeel’ dat haar vader ook TOS heeft.*