

INTERVIEW Het is Wereld TOS Dag, voor de Taalontwikkelingsstoornis

Alsof het een Aldi is in je hoofd

Vandaag is het Wereld TOS Dag. TOS staat voor taalontwikkelingsstoornis. Iets waar heel wat mensen aan lijden, maar waarvoor nauwelijks aandacht is. Twee interviews.



Schagen ■ Heleen Gorter sprak laatst een jonge vrouw die zin had in een wit wijntje maar na binnenkomst in de drukke kroeg toch een colaatje bestelde. Niet omdat ze het alcoholvrij wilde houden, maar omdat ze de vraag van haar vrienden 'wat wil je drinken?' niet snel genoeg kon verwerken. „Achter zich hoorde ze iemand 'cola' zeggen en dat zei zij toen ook maar.”

Welkom in het leven met TOS, de afkorting voor taalontwikkelingsstoornis. Volgens schattingen op basis van wetenschappelijk onderzoek lijdt vijf tot zeven procent van de schoolgaande kinderen eraan en aangezien kinderen doorgaans groot worden, speelt het zeer waarschijnlijk ook onder een grote groep volwassenen.

Al weten die dat zelf vaak niet. Over TOS is namelijk akelig weinig bekend, vindt de 54-jarige Schagense, zelf moeder van een zoon met TOS. Niet alleen bij ouders is er gebrek aan kennis, maar ook bij hulpverleners en op scholen en in kinderopvangcentra. Via lezingen, webinars en publicaties probeert zij daar verandering in te brengen.

Innerlijke taal

Bij TOS wordt taal in de hersenen minder goed verwerkt. Dat begint al heel jong. „Als een klein kindje gaat spelen dan zorgt de ouder voor de taal daarbij. Die zegt: „Nu pakken



Heleen Gorter. „Er is nog veel te weinig bekend over TOS.” FOTO ASTRID GORTER

we een boekje en doen we het open”, of zo iets. In een later stadium zegt het kindje het normaal gesproken hardop tegen zichzelf. En na die fase zegt het niet meer hardop, maar wel in zijn hoofd. Dat heet innerlijke taal.”

„Als je niet goed kunt praten, ontwikkel je ook die innerlijke taal niet. En die innerlijke taal gebruik je bij alles wat je doet, de hele dag door. Je constateert er dingen mee, je plant ermee, bedenkt een oplossing. Als je een artikel moet schrijven dan moet je zorgen dat je laptop voor je staat en je je aantekeningen bij je hebt, terwijl je in je hoofd al bedenkt hoe je het verhaal begint en je ook stilstaat bij hoe laat het af moet zijn. Dat doe je allemaal met je innerlijke taal, al heb je dat niet meer in de ogen. Omdat het zo automatisch gaat.”

Zoeken

Als het met die innerlijke taal niet echt lekker loopt, het dus niet helemaal automatisch gaat, heeft dat gevolgen. Iemand met TOS heeft langer nodig om een vraag te verwerken. „Eerst de vraag begrijpen, dan zoeken naar het goede antwoord, dan de juiste woorden ervoor vinden en vervolgens een goede zin maken. Bij een 'normaal' mens gaat het razendsnel in de hersenen, maar bij TOS kan dat heel langzaam gaan. En dat is bijvoorbeeld heel lastig als je in een sollicitatiegesprek zit en niet direct kunt antwoorden op een rechtstreekse vraag. Iedereen heeft wel eens dat hij niet op een naam kan komen of de naam van een voorwerp niet meer weet. Bij TOS is dat heel vaak, soms continu.”

Ook het verwerken van meervoudige instructies levert vaak problemen op. Lastig op de werkvloer als je in één zin wordt gevraagd eerst die

„Iedereen heeft wel eens dat hij niet op een naam kan komen of het woord voor een voorwerp niet meer weet. Bij TOS is dat heel vaak, soms continu

te bellen, daarna nog even dat bedrijf te mailen en dan aan te schuiven voor een overleg in dat en dat kantoor. „Dat is te veel om te verwerken. Dan wordt het chaos in het hoofd. Mijn zoon omschreef het laatst mooi. Hij zei: in mijn hoofd is het net een Aldi, alles zit in dozen en alles staat door elkaar. Ik wou dat ik een AH in mijn hoofd had, dan wist ik alles te vinden. Bij TOS komt alles als een bulk materiaal met een bulldozer je hoofd binnen.”

Topsport

Leven met TOS is topsport bedrijven, zegt Gorter. „Een 40-urige werkweek is vaak te zwaar. Ga maar na: je hebt meer tijd nodig om alles op te nemen, maar ondertussen draait de wereld om je heen gewoon door. Je loopt altijd achter de feiten aan. Dat is doodvermoedend en enorm frustrerend.”

Daarbij lopen mensen met TOS het gevaar van het stempeltje 'niet zo snugger'. „Terwijl het niets met intelligentie te maken heeft, er zijn ook hoogbegaafden met TOS.” Jongeren belanden op opleidingen onder hun niveau of worden versleten voor laks en ongemotiveerd. Alles in het onderwijs gaat immers gepaard met taal. „Ik sprak een moeder met een zoon van zestien die van drie VMBO-scholen is afgestuurd, steeds omdat hij lui en ongemotiveerd zou zijn. Tot hij in een garage stage ging lopen en achten en negens haalde. Vol lof waren ze over hem daar, noemden hem heel gemotiveerd. Na onderzoek bleek het om TOS te gaan. De jongen had grote informatieverwerkingsproblemen.”

Wie aan TOS lijdt, kan baat hebben bij hulp. „Mijn zoon zit nu op het MBO en krijgt begeleiding bij het plannen en organiseren. Anders verzuip hij erin. Dat blijft een groot punt. Je kunt meer trainen. Bijvoorbeeld ook het antwoorden op rechtstreekse vragen.”

Onderzoek

Maar dan moet je wel weten wat je mankeert. En dat kan door de gebrekkige aandacht voor TOS lastig zijn. „ADHD en autisme komen minder voor onder kinderen, maar daar is veel meer aandacht voor. Er is ook minder onderzoek gedaan naar TOS, de wetenschappers zijn er nog niet helemaal over uit hoe het precies zit.”

„En volgens de zorgverzekeraars bestaat TOS boven de 23 jaar helemaal niet. Professionals als de huisarts, het consultatiebureau, de leerkrachten op school of de medewerkers bij de gemeente, jeugdwet, WMO of UWV hebben nog nooit van TOS gehoord. Er moet echt veel veranderen.”

De onbekendheid zorgt ervoor dat TOS vaak laat wordt onderkend. „Tot het zevende, achtste jaar maakt een kind de grootste taalontwikkeling door. Hoe eerder je begint met behandelen, hoe beter.” Ook om sociaal-emotionele problemen te beperken. „Want ook afstemmen op een ander doe je met taal. Je leert hoe je je wel, en hoe je je beter niet kunt gedragen.”

Diagnose

De diagnose TOS wordt - na verwijzing - gesteld in een audiologisch centrum, waar andere oorzaken van de verstoorde taalontwikkeling, zoals een gehoorprobleem of autisme, eerst worden uitgesloten. Hulp kan onder meer worden geboden door in TOS gespecialiseerde logopedisten. In haar boek 'Vechten voor mijn kind' beschrijft Gorter haar eigen ervaringen met hulpverlening, het onderwijs ('je bent die lastige, zeurder ouder') en in de eigen gezinssituatie.

Die vaak zwaar was. „Mijn zoon praatte eerst helemaal niet, maar hij gilde wel. Uit boosheid en frustratie omdat hij niet kon praten. Ik werd wel eens compleet gek van dat gillen. Ik beschrijf dat heel openhartig, hoe ik een hand voor zijn mond hield en met de andere zijn neus dicht wilde knijpen. Wat mijn zoon ervan vindt dat ik er zo over schrijf? Hij vindt het goed, hij zegt: „Je helpt er andere kinderen mee.”

Het boek is te bestellen via www.heleengorter.nl. Op die site kan ook worden aangemeld voor een congres op 11 februari voor ouders en professionals dat online is te volgen. Op de genoemde site staat ook meer informatie over TOS en de lezingen en webinars.



Xid (4) vindt het prachtig op school. „Spelen en welken, met blokjes welken”, zegt-ie.

JJFOTO/VINCENT DE VRIES

Klaa vol de staf, af!, roept Xid (4)

Heerhugowaard ■ „Klaa vol de staf, af!” Xid lanceert zijn opwindbare speelgoedauto door de kamer. In de kamer is het een gezellige georganiseerde chaos. Een logisch gevolg van drie kinderen. Xid is met vier jaar de middelste van het stel. Hij heeft een taalontwikkelingsstoornis (TOS). Zijn spraakvermogen is volgens zijn moeder Maaïke vergelijkbaar met zijn twee jaar jongere broertje Quint. „De dingen die hij zegt, zijn wel veel slimmer. Maar ja, het komt er niet goed uit.”

Wat zegt-ie? „Hij was bijna drie en toen dacht ik: 'hij zegt wel heel erg weinig'. Hij probeerde wel heel veel dingen duidelijk te maken, maar hij kon gewoon niet praten. Bij het consultatiebureau vroegen ze aan me: 'wat zegt Xid nou eigenlijk?' Ik zei, ja ik weet het niet maar hij is wel gelukkig, hij lacht en heeft het

naar zijn zin. Daarna volgden afspraken met de logopedie en het audiologisch centrum. Daar hebben ze allemaal testjes gedaan. Bij een articulatietest bleek dat hij van een waslijst aan woorden, alleen 'auto' kon zeggen.”

De familie leert Xid begrijpen en met hem communiceren. Maar of hij zou kunnen aarden in een nieuwe omgeving was wel even spannend. „Voordat Xid naar school ging toen dacht ik: nou, kan hij wel wel veel slimmer. Maar ja, het komt er niet goed uit.”

Maar school vindt Xid geweldig. „Spelen en welken, met blokjes welken”, is wat Xid graag doet op school, „en voetballen.” Maaïke:

„Elke dag vraagt hij of hij de volgende dag weer naar school mag. Op school heeft hij nu begeleiding van stichting VierTaal. Daar komt twee keer in de week iemand langs en gaan ze zowel individueel als in klas met hem aan de slag.” Daarnaast bezoeken ze een logopedist. Het werpt zijn vruchten af. Xid kan steeds meer letters en woorden uitspreken. „Toen hij voor de eerste keer een k zei, gingen we de volgende dag naar een koeienboerderij. Het was de hele dag 'koe, koe, koe.”

Xid gaat zelfs zo snel vooruit dat Maaïke zich afvraagt of hij volgend jaar nog wel in aanmerking komt voor het programma van stichting VierTaal. Ze hoopt van wel. Want de strijd is nog niet gestreden. „Op het schoolplein loopt hij nog wel eens in z'n eentje. Hij wil dan wel spelen. Maar als hij naar iemand toeloopt en wat zegt, verstaan ze hem niet.” Om zich duidelijk te ma-

„Hij was bijna drie en toen dacht ik, 'hij zegt wel heel erg weinig'”

ken, neemt hij een boek mee naar school. In dat boek tekent Maaïke wat ze in het weekend of op vakantie hebben gedaan. Aan de hand daarvan kan Xid vertellen wat hij heeft meegemaakt. „Anders wordt hij totaal niet begrepen.”

„Soms zou ik wel eens weten wat de oorzaak precies is”, zegt Maaïke. „Dan kan je er misschien wat aan doen. Wat ik heb begrepen, is dat TOS een verzamelaam is voor taalontwikkelingsstoornissen die ze niet precies kunnen plaatsen. Ze hebben nu een sterk vermoeden van TOS bij Xid. Maar pas vanaf zeven jaar doen ze echte testen.”

Maaïke hoopt dat Xid zich tot die tijd net zo snel ontwikkelt als nu het geval is. „Want hij moet straks ook leren lezen en schrijven. En wat ik over TOS lees, hangt dat wel met elkaar samen.”

Lars van der Bel

„Ik sprak een moeder met een zoon van zestien die van drie VMBO-scholen is afgestuurd, steeds omdat hij lui en ongemotiveerd zou zijn

Klanken, woorden, zinnen, samen een verhaal

Taal bestaat uit verschillende onderdelen, namelijk klanken die samen woorden vormen, de woorden vormen samen zinnen en de zinnen vormen samen een verhaal.

klein, loopt het kind vast bij het zoeken naar een woord, zegt het vaak 'uh' en worden woorden vaak omschreven in plaats van genoemd.

Is er een probleem met zinnen, dan uit dat zich in kromme zinnen maken en problemen met het begrijpen van zinnen.

Bevinden de problemen zich op verhaalniveau, dan gaat het vertelde te snel om het te kunnen begrijpen en ook de verbanden worden niet begrepen.

Verfelt het kind (of volwassene) zelf een verhaal, dan wordt de volgorde van het verhaal niet aangehouden, hoofd- en bijzaken worden niet duidelijk en er wordt vaak ook geen rekening gehouden met het niveau of de voorkennis van de luisteraar.

Als er een probleem met het leren en onthouden van woorden is, is de woordenschat